



Thèse

2024

Open Access

This version of the publication is provided by the author(s) and made available in accordance with the copyright holder(s).

La Nutrition Artificielle en Fin de Vie

Pala, Christophe

How to cite

PALA, Christophe. La Nutrition Artificielle en Fin de Vie. Doctoral Thesis, 2024. doi: 10.13097/archive-ouverte/unige:177597

This publication URL: <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:177597>

Publication DOI: [10.13097/archive-ouverte/unige:177597](https://doi.org/10.13097/archive-ouverte/unige:177597)

Section de *médecine Clinique*
Département de Réadaptation et
Gériatrie
Service de Médecine Palliative

Thèse préparée sous la direction de la Professeure Sophie Pautex

" La Nutrition Artificielle en Fin de Vie "

Thèse
présentée à la Faculté de Médecine
de l'Université de Genève
pour obtenir le grade de Docteur en médecine
par

Christophe PALÀ

de

Isonne (TI)

Thèse n° 11216

Genève

2024

La Nutrition Artificielle en Fin de Vie

Christophe Palà

« La vie est courte, l'art est long, l'occasion fugitive, l'expérience trompeuse, le jugement difficile. »

Citation de Hippocrate (460-370 av. J.-C.) dans Aphorisme 1

« Ce qui est une nourriture pour l'un, est un poison pour l'autre. »

Citation de Paracelse (1493-1541)

Table des matières

" La Nutrition Artificielle en Fin de Vie "	1
Thèse.....	1
Thèse n°	1
Remerciements.....	6
Préambule.....	7
Résumé	8
Première Partie.....	9
Introduction.....	9
Définitions.....	10
Alimentation/ Nutrition/Nutriment :	10
Nutrition artificielle :	10
Fin de vie :	10
Nutrition artificielle dans l'histoire ^{19,47,79,107}	12
Symbolique de la nutrition artificielle	13
Aspect sociétal ^{41-42,82,107}	13
Symbolique de la nutrition artificielle	14
Aspects Religieux ^{3,29}	14
Enjeux éthiques	16
Enjeux légaux.....	17
Recommandation de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) ⁷	18
Nutrition artificielle recommandations selon l'ESPEN	19
Deuxième partie	20
Revue littérature sur la nutrition artificielle fin de vie.....	20
a) Représentation des soignants sur la nutrition artificielle en fin de vie.....	20
Tableau 1 : Représentation des soignants	22
b) Processus décisionnel dans la nutrition en fin de vie	26
Tableau 2 : Processus décisionnel	28
c) Efficacité et risque de la nutrition artificielle en fin de vie	36
Troisième partie.....	39
Contribution scientifique	39
a) Méthode :.....	39
b) Résultats :.....	39

c) Publication :.....	39
Discussion :	64
Conclusion :.....	65
Références	66

Remerciements

J'adresse mes sincères remerciements aux personnes qui m'ont aidé à réaliser cette thèse. En premier lieu à la Professeure Sophie Pautex, ma directrice de thèse qui m'a soutenu dans la démarche et guidé dans la réalisation de cette dernière.

Je remercie celles et ceux qui me sont chers. Leurs soutiens et encouragements m'ont accompagné tout au long de ce travail qui n'aurait pu être mené à bien sans le soutien de ma femme Komal et de mes enfants.

Préambule

La citation d'Hippocrate vieille de plus de deux milles ans nous rappelle toute la fragilité de notre vie et les difficultés du thérapeute quant à l'accompagnement des patients dans le respect de leurs personnes et de leurs besoins : « *La vie est courte pour celui qui est en face de sa finitude mais aussi pour le thérapeute qui essay d'exercer son art pour le meilleur et non pas pour le pire* » Hippocrate souligne le risque de jugement difficile influencé par des expériences trompeuses et fait écho de nos jours au rôle fondamental des soins palliatifs dans l'accompagnement de personnes en fin de vie. Un traitement à un moment donné peut devenir source de bienfaisance mais aussi de maltraitance comme nous le rappelle le médecin-alchimiste Suisse Paracelse. C'est ainsi que j'ai décidé dans le cadre de l'obtention d'un doctorat en médecine, d'aborder la question de la nutrition artificielle en fin de vie afin d'étudier les connaissances, les représentations et les processus décisionnels des soignants faisant face aux questionnements de l'usage de la nutrition artificielle en fin de vie.

Résumé

La nutrition artificielle trouve ses traces il y a plus de 3500 ans et a connu un développement continu depuis lors en parallèle de l'évolution de l'humanité et des besoins de notre espèce à repousser la maladie et les handicaps. Les indications sont devenues multiples allant de l'immuno-nutrition à la nutrition artificielle en situation de soins intensifs jusqu'à son recours en situation de fin de vie. Son usage en fin de vie soulève de nombreuses questions pour les patients, les proches mais également auprès des professionnels de la santé. Les symboliques sociétales, religieuses de nos cultures comportent souvent des représentations de source de la vie et son arrêt une accélération vers la mort. Les enjeux éthiques sont multiples entre droit à l'autodétermination, non-malfaisance et bienfaisance. A ceci s'ajoute le cadre légal qui punit tous les actes qui entraîneraient de manière active la fin de vie. Dans la situation de fin de vie, les soins doivent être prodigués principalement dans le but de soulager. La prise en considération du pronostic, des chances d'amélioration du traitement sur la qualité de vie doit faire partie des réflexions quant à l'instauration de ce type de thérapie. La nutrition artificielle étant selon la société européenne de nutrition clinique et de métabolisme (ESPEN) une intervention médicale nécessitant une évaluation de son but, de ses risques, dans une réflexion interprofessionnelle qui tiendra en compte les besoins d'autonomie du patient. Malgré tout, l'implémentation de ces recommandations reste très variable selon le patient, la situation et la culture, principalement à cause du manque de preuves et des variabilités de représentations des soignants. Les représentations des soignants tout comme celles de leurs collègues médecins sont très variables (diminution de la faim, amélioration du confort, amélioration de l'espérance de vie...) et ne reposaient pas sur les preuves existantes.

C'est dans ce contexte-ci que nous avons mené une étude observationnelle dont le but est de décrire les attitudes, croyances, représentations et le processus décisionnel en lien avec l'usage de la nutrition artificielle en fin de vie auprès de médecins et infirmiers (ères) des services de médecine interne, oncologie et soins palliatifs de trois hôpitaux issus de trois régions différentes de Suisse. L'étude s'est effectuée sur 230 professionnels de la santé, soit un taux de réponse de 21%. La majorité était des femmes entre 25-45 ans avec moins de 10 ans d'expérience dans les soins et 61% sans expérience en soins palliatifs. La prévalence des décisions en fin de vie quant à l'usage de nutrition artificielle était haute avec 89%. Les médecins et infirmiers (ères) étaient les premiers décideurs (>95%) mais jouaient un rôle décisionnel modéré (médecins 52%; infirmiers(ères) 67%) comparé au rôle crucial des patients (84%). Les représentations et croyances de ces professionnels de la santé incluaient notamment l'amélioration de l'état nutritif (53%), la réduction des événements de broncho-aspiration (67%) et la prévention de survenue d'escarres (51%). Le seul facteur associé était l'expérience en soins palliatifs qui permettait de réduire les représentations et décisions erronées dans l'usage de la nutrition artificielle en fin de vie. En conclusion, le processus décisionnel autour de la nutrition artificielle en fin de vie est fréquent, souvent accompli par les professionnels de la santé avec des différences dans leurs connaissances, croyances et représentations sur ce sujet complexe. L'amélioration des connaissances des professionnels de la santé permettrait d'éviter d'avoir trop d'opinions personnelles sur le processus décisionnel et usage de la nutrition artificielle en fin de vie. La promotion d'une approche palliative et le renforcement de son enseignement auprès des

professionnels de la santé impliqués dans l'accompagnement de patients en fin de vie serait une solution indéniable.

Première Partie

Introduction

L'alimentation en fin de vie est un sujet complexe porteur de nombreuses interrogations tant pour le patient que son entourage mais également du côté des soignants. Qui n'a pas été confronté une fois dans sa carrière à un questionnement relatif à la gestion des apports hydriques ou alimentaires chez un patient en fin de vie. Parmi les questions récurrentes des patients et de leurs familles citons : « Si vous ne le nourrissez plus il va mourir ? Pourquoi ne débutez-vous pas une alimentation artificielle pour que je reprenne des forces ? Mais pourquoi voulez-vous stopper cette alimentation, vous voulez le faire mourir ? S'il ne mange pas il va souffrir ? » Ces exemples parmi d'autres sont le reflet des interrogations multiples dont sont confrontés les patients, leurs familles et soignants accompagnant dans leur pratique quotidienne des patients en fin de vie. L'exercice d'une approche palliative trouvant son sens dans l'amélioration de la qualité de vie en situation de maladie évolutive avancée mais également de leur famille ainsi que le questionnement sur l'alimentation en fin de vie sont des éléments centraux au vu de toute la symbolique que revêt cet acte enseigné depuis la naissance comme source de vie et de développement. Les enjeux éthiques sont multiples entre droit à l'autodétermination, non-malfaisance et bienfaisance tout en adoptant une prise en charge centrée sur le respect de la dignité du patient et de ses proches. A ces éléments de complexités, s'ajoutent les positions du législateur punissant tous actes entraînant de manière active la fin de vie.

Mon travail a comme but d'observer les représentations, les attitudes et le processus décisionnel relatifs à l'usage de la nutrition artificielle en fin de vie chez des soignants du XXIème siècle. La première partie va se concentrer sur une revue de la littérature de nos jours en termes de définitions et historique de l'alimentation mais également des différentes symboliques selon les sociétés, cultures et religions. Une revue des enjeux éthiques et finalement légaux est également présentée.

La deuxième partie de mon travail est consacrée à une revue de la littérature centrée sur les données existantes quant aux représentations des soignants mais aussi aux pratiques du processus décisionnel et finalement sur l'efficacité de la nutrition artificielle en fin de vie.

La troisième partie aborde les résultats de l'étude menée au sein de trois Hôpitaux de Suisse issus de trois régions linguistiques, du point de vue des attitudes, des représentations et du processus décisionnel en lien avec l'usage de la nutrition artificielle en fin de vie. Finalement le but est également d'analyser les influences de facteurs relatifs aux soignants ou aux patients sur les attitudes, représentations et processus décisionnels.

Définitions

Alimentation/ Nutrition/Nutriment :

Selon le Robert¹²⁹, la nutrition regroupe un ensemble de phénomènes tel que l'assimilation, l'excrétion et la respiration qui se déroulent dans un organisme vivant afin de produire de l'énergie vitale. Ce processus nécessite la transformation et usage des nutriments dans l'organisme. C'est par l'alimentation qui sous-entend l'action d'obtenir des nutriments que nous accomplissons une partie de notre nutrition. Les nutriments sont des éléments exogènes non synthétisés par notre organisme en suffisante quantité ou pour certains inexistant à l'état endogène et qui assurent le bon fonctionnement de l'individu sain. Le Harrison¹²⁸ nous rappelle que pour une bonne santé selon des expérimentations, notre organisme nécessite de recevoir des nutriments énergétiques tel que protéines, graisses, hydrates de carbone mais également des vitamines, de l'eau et des minéraux. L'âge, le genre, l'état physiologique (présence ou non de maladie), l'usage de médicaments sont des variables non exhaustives influençant la quantité des nutriments devant être fournis à notre organisme. Ainsi la malnutrition résulte selon le Robert¹²⁹ d'un déséquilibre des prises nutritionnelles dont le Harrison¹²⁸ complète l'étiologie possiblement primaire ou secondaire en lien avec une prise inadéquate ou de faible qualité faisant suite à des maladies qui entraîneront une altération des ingestas et une modification des besoins nutritifs mais également en termes de capacité de métabolisme et d'assimilation.

Nutrition artificielle :

Le Robert¹²⁹ nous rappelle qu'un élément artificiel est issu de l'habileté humaine et est opposé à un élément naturel. On lit dans l'encyclopédie Larousse médicale¹³⁰ que la nutrition artificielle entérale/parentérale « utile pour des malades chez qui les apports alimentaires sont impossibles, insuffisants ou inefficaces par voie orale ».

Le Harrison¹²⁸ parle de nutrition artificielle en la qualifiant de thérapie nutritive faisant appel à la capacité de fournir un support nutritionnel spécialisé soit par une prise entérale ou parentérale dont les indications sont premièrement de s'assurer de manière transitoire d'un apport d'ingesta suffisant durant une phase de récupération d'une maladie ou d'un accident. Deuxièmement, l'usage de cet apport artificiel peut se justifier lors de conditions de réponses systémiques à une inflammation, maladie ou infection intervenant lors d'une maladie critique.

Nous verrons plus loin dans ce présent travail que cette définition est sujette à des différences d'interprétation selon l'aspect individuel mais aussi parfois religieux.

Fin de vie :

On retrouve dans le Larousse¹²⁹ que la fin de vie correspond « aux derniers mois, aux dernières semaines ou aux derniers jours d'une personne atteinte d'une affection évolutive et incurable ». Ce concept central

dans de nombreuses approches de nos jours reste selon cette définition relativement vague. Dans la littérature scientifique nous retrouvons souvent les concepts de « end life » ; « terminal ill » ; « actively dying ». A noter qu'aucune définition n'est clairement majoritaire et que nous avons essayé toutefois de généraliser une définition en prenant un certain parti pris. La fin de vie est souvent définie en lien avec la trajectoire de la maladie, la durée de vie attendue et la notion de déclin irréversible avant la mort. La définition temporelle reste assez vague même si souvent un chiffre de 6 mois est avancé. Le concept de maladie terminale fait appel à un certain degré de certitude sur l'irréversibilité d'une situation avec une probabilité faible de retour à un état de santé sain. Dans ce cas une temporalité de moins de 6 mois est majoritairement retrouvée même si certains pensent que cela pourrait s'appliquer aussi à moins de 24 mois, moins de 12 mois voir moins encore.

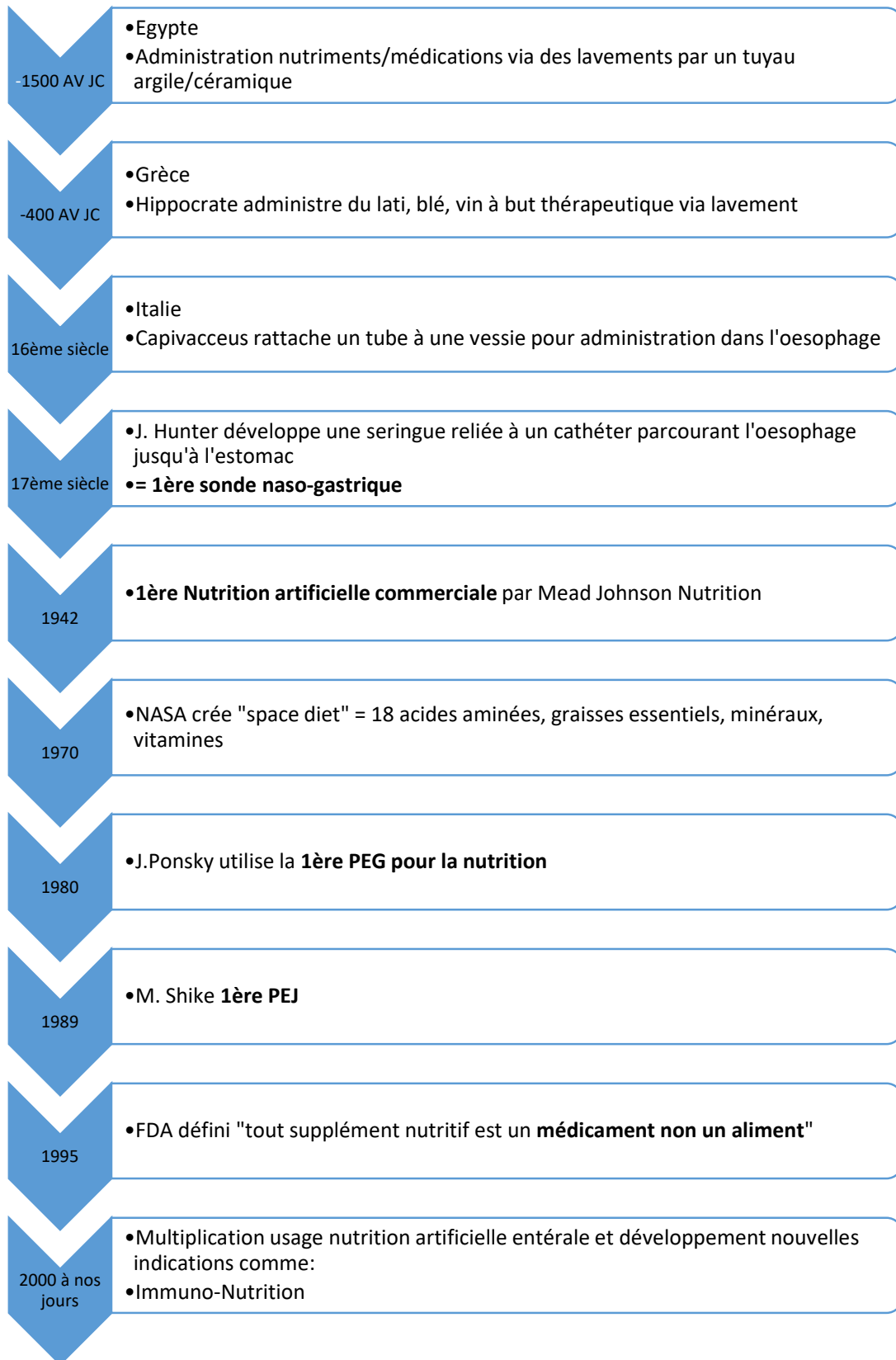
Ainsi nous retrouvons derrière ces concepts une certaine similarité en termes de prise de conscience dans la définition de la fin de vie :

- Diagnostic d'une maladie progressive irréversible
- Limitation de l'espérance de vie
- Pronostic engagé

Mais il existe toujours une absence de consensus clair sur la définition temporelle dans ces différents concepts.

Dans ce présent travail, nous décidons d'utiliser la définition que la fin de vie représente la condition où un individu est dans un état de maladie irréversible avec une espérance de vie de l'ordre de mois mais pas d'années et qui présente une dépendance pour les activités de la vie quotidienne.

Nutrition artificielle dans l'histoire^{19,47,79,107}



Symbolique de la nutrition artificielle

Aspect sociétal^{41-42,82,107}

OCCIDENT	INDE	JAPON
Alimentation = la vie	Diminution alimentation = mort s'approche mais en n'est pas la cause directe	Arrêt alimentation = empêche repos de l'âme
Créateur de lien humain : ➤ Mère-enfant ➤ Patient-famille ➤ Patient –amis		
Créateur de lien avec : ➤ Notre histoire ➤ Nos régions		
Cause d'enjeu géopolitique, économique, écologique		
Arrêt alimentation = accélération de la mort		
Non alimentation = échec de la prise en charge, perte volonté du patient, victoire de la maladie		
Autres vertus de l'alimentation : ➤ Diminue les douleurs ➤ Aide à l'efficacité des médicaments		
Devoir des proches d'alimenter le patient mais aussi respect de le faire		
Moyen pour les proches de se sentir utile		

Symbolique de la nutrition artificielle

Aspects Religieux^{3,29}

CHRISTIANISME	JUDAISME
VATICAN 2020 refus euthanasie refus suicide assisté refus ttt disproportionné refus ttt inefficace ou source de souffrance	HALACHA Vie sacrée et absolue Vie prioritaire Mourant considéré comme un vivant Refus précipiter la mort Refus acharnement thérapeutique Suspension ttt si participe au processus de décès Pas retrait ttt si forme continue de ttt
CDF refus tout ttt précipitant la mort refus tout ttt « privant la mort de sa dignité »	MJFL 2014 Complexité de l'arrêt N/H N/H artificielle pas une médication Absence de consensus dans la communauté Juive
CDF : « quand la nutrition et l'hydratation ne bénéficie plus au patient soit parce que son organisme ne peut plus les absorber, soit parce qu'il ne peut les métaboliser, leur administration doit être suspendue ». La CDF rajoutant que « sans accélérer la mort illégalement cette décision respecte le cours naturelle de la maladie	

HINDOUIISME	BOUDDHISME	ISLAM
Réincarnation et cycle successifs de vie jusqu'à la libération	Pas de consensus établi	Nutrition artificielle = pas un médicament
Souffrance partie intégrale vie	Rinpoché 1993 : « il existe un danger que les traitements soutenant la vie peuvent prolonger le processus de mort et la non nécessité de gasping, frustration du mourant peut être contre-productif à une mort paisible »	Si arrêt NA = majoration souffrance
Ne favorise pas tout acte artificiel prolongeant la vie		Arrêt ttt dans un but accélération mort est interdit
Pas de consensus établi		

CDF= congrégation pour la doctrine de la foi ; ttt = traitement ; MJFL = mouvement juif libéral de France ;

N/H= nutrition et hydratation ; Na= nutrition artificielle

A partir de ces positions, il est intéressant de constater que selon les résultats de l'étude de R. Chakabarty et al en 2017²⁹ qui réalisa une revue systématique des décisions des patients, familles, soignants selon leurs pratiques religieuses lors d'accompagnement en fin de vie, que l'existence de croyances religieuses influençait le type de décisions des différents intervenants. En effet, les médecins de confession juive ou musulmane étaient plus souvent opposés à la suspension de la nutrition et hydratation artificielle que les protestants et que moins le personnel soignant était religieux, le moins il était opposé à l'arrêt de l'hydratation et de la nutrition artificielle

Enjeux éthiques

A la lumière des différences culturelles et religieuses, l'éthique dont les quatre principes de base (autonomie, justice, bienfaisance, non-malfaisance) sont universels peut être un moyen d'effectuer un processus d'évaluation systématique permettant d'aider aux décisions d'arrêt/d'initiation de la nutrition artificielle en fin de vie. Ainsi Preiser et al⁶⁶ propose l'usage de la démarche systématique via cinq points de discussions nécessaire à la réalisation de la démarche décisionnelle éthique :

- 1) Analyse balance risque-bénéfice
- 2) Recherche de la justification éthique à la nutrition artificielle selon le projet du patient
- 3) Identification des enjeux éthiques selon l'arrêt ou la non-introduction
- 4) Evaluation des informations transmises aux patients et proches selon arrêt ou non introduction
- 5) S'assurer du respect du cadre légale en vigueur

Essayons d'analyser pour chacun des 4 principes de base les enjeux :

a) Bienfaisance

Elle est au centre des raisons de la médecine, le patient devant pouvoir recevoir la meilleure solution à son mieux être. Son application nécessite l'évaluation de la balance risque-bénéfice toutefois ce principe ne permet pas à lui seul de résoudre toutes les situations complexes. Les bénéfices de la nutrition artificielle sont connus dans certaines indications précises (escarres, soins intensifs...) mais aussi souvent encore inconnus et laissés au jugement clinique de chacun. A nouveau nous sommes confrontés à la plurifactorialité des facteurs décisionnels influençant nos choix malgré l'existence d'un principe de bien au patient.

b) Non-Malfaisance

Hippocrate dict l'importance de s'assurer de respecter ce principe fondamental qu'il résume par la célèbre « Primum non nocere ». Ici ce principe vient habituellement dans l'esprit lors d'apparition d'effet secondaires induits par la nutrition artificielle et dépassant les bénéfices, comme dans la survenu de nausées, vomissements, trouble du transit, gêne de la voie d'abord mais également selon une volonté anticipatoire d'éviter leurs survenues. Toutefois les perceptions des maux restent individuelles et à nouveau sujettes à interprétations multifactorielles.

c) Autonomie

Le droit à l'auto-détermination est devenu un des principes fondamentaux de la pratique médicale de ces dernières années, véhiculé par nos pairs, nos politiques et notre société. Le patient doit être informé et être en mesure de pouvoir exprimer ses choix de manière éclairée et selon sa capacité de discernement. Le professionnel de la santé doit être en mesure d'éviter le paternalisme ou le consumérisme mais favoriser un processus décisionnel partagé. Toutefois en situation de fin de vie, impliquant une diminution ou l'absence de la capacité de discernement et en absence de directive anticipée, ce respect de son autonomie est souvent transmis à la charge des proches. Le

patient et sa famille sont soumis à de multiples enjeux qui influencent le droit à l'auto-détermination du patient et ne peut dans toutes situations permettre la satisfaction de chacun.

d) Justice

Ce principe reflète les valeurs, les règles morales de la société avec une vision double soit d'être juste pour le patient ou/ et d'être juste dans l'accessibilité équitable des ressources ou encore dans un respect du cadre légal en vigueur.

A la lumière de ces éléments, tournons-nous vers les recommandations que le législateur a émis en Suisse mais aussi vers celles de l'Académie Suisse des Sciences Médicales.

Enjeux légaux

Avant d'aborder la question sur l'existence ou non d'un cadre légal précis en Suisse, explorons les pratiques de nos voisins. En France, la loi française (loi N° 2016-87 du 2 février 2016)¹³¹ considère la nutrition et hydratation artificielle comme un traitement qui peut être stoppé ou non entrepris « lorsqu'il apparaît inutile, disproportionné ou lorsqu'il n'a d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». Du côté anglophone le Royaume Uni et les USA n'ont pas clairement statué sur cette problématique. En Suisse également il n'existe pas de législation claire sur l'arrêt de la nutrition artificielle mais la loi¹³² définit les différentes formes d'assistance au décès et leur réglementation légale (Euthanasie active directe selon l'art.111-114 et 113CP ; L'Euthanasie active indirecte non légiférée mais tolérée ; L'Euthanasie passive non légiférée mais tolérée et l'Assistance au suicide régit selon l'art 115CP).

Plus généralement, selon une étude¹³³ de novembre 2004 du service des études juridiques du Sénat Français, ayant comparé les pratiques en Allemagne, Suisse, Royaume-Uni, Espagne, Belgique, Danemark, il est objectivé :

- Le refus de soin du patient (arrêt/non mise en œuvre) est admis même s'il risque d'entraîner le décès seulement en situation de fin de vie par la Suisse, l'Allemagne et le Danemark
- La situation juridique du médecin décidant de l'arrêt d'un soin n'est légiférée que clairement dans le code pénal Danois. Au Royaume Uni, Espagne, Belgique, Suisse ce sont les règles professionnelles qui régissent l'inutilité de tout acharnement thérapeutique.
- Au Royaume Uni, il existe une jurisprudence où le droit du patient de refuser un traitement est un droit absolu pouvant s'appliquer indépendamment de ses motivations. La Belgique et l'Espagne ont des textes proches.
- Les directives anticipées sont reconnues dans ces différents pays mais seule la Suisse, le Danemark, l'Allemagne font dépendre leur application à l'état de santé du patient. En Allemagne et Danemark

elles seront reconnues si le patient est en fin de vie, dans sa phase terminale sinon elles resteront indicatives. En Suisse le droit cantonal régira la force d'application.

- L'arrêt de soins dans le cadre de patient incapable de discernement sur demande des proches ne peut se faire en Suisse que si ceci est considéré par l'équipe soignante comme respectueuse des intérêts du patient, sinon la délégation décisionnelle est soutenue par l'avis d'un tiers extérieur de type tutélaire. En Allemagne et Belgique, toutes demandes de ce type sont sujettes à l'aval du tribunal tutélaire.

Ainsi, au vu des éléments considérant l'absence de cadre précis juridique en Suisse, les recommandations émises par l'ASSM⁷ font office de « lois supplétives » et en absence de directives anticipées valides. Espérons que nos institutions pourront combler ces prochaines années ces manquements.

Recommandation de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM)⁷

Ces directives sont dépourvues de valeurs contraignantes toutefois, elles sont considérées par bon nombre comme des véritables « lois supplétives ». Dans sa dernière révision de ses directives et recommandations médico-éthique de 2019 relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie, l'ASSM insiste sur l'importance de la dignité du patient et sur le rôle des soignants, des proches dans le respect de celle-ci. Ainsi considérer le patient comme unique, avec ses vulnérabilités, ses différences, ses questions spirituelles, existentielles et son besoin de respect dans l'expression de son droit à l'auto-détermination. L'autonomie qui selon l'ASSM est relative tant à la capacité de faire entendre ses volontés mais aussi à pouvoir faire respecter ses choix de vie selon ses principes, ses valeurs. Il en résulte la nécessité pour le soignant de tenir compte de l'histoire du patient, de la systémique familiale, du devoir d'information mais aussi de vérification dans la compréhension des enjeux. Dans le processus décisionnel, le patient capable de discernement « décide du déroulement de l'interruption ou du renoncement à une mesure médicale proposée, après en avoir été informé de façon complète et adaptée ». En absence de discernement le plan de soin associant l'équipe soignante et les proches permettra d'accompagner la prise en décision selon la « volonté présumée » et les intérêts du patient. Le recours à de bonnes techniques de communication afin de s'assurer de la qualité de transmission de l'information qui permettra au patient et à ses proches d'exprimer leur décision ainsi qu'une approche en réseau interdisciplinaire est nécessaire. Il n'existe pas de définition unique « d'une bonne mort » mais de l'existence de multiples visions dépendantes de l'individu et de son équipe soignante. « Les soins doivent être prodigués dans le but de soulager les symptômes (...) renoncer aux thérapies lourdes ». Le renoncement aux thérapies est justifié ou peut être proposé dès lors que le processus « de mort est enclenché ». L'ASSM complétant que « les patients n'ont souvent plus besoin ni de liquide ni de nourriture et qu'une hydratation artificielle ne doit être introduite qu'après avoir minutieusement mis en balance le bénéfice attendu et les effets secondaires ». Ainsi, la prise en considération du pronostic, des chances d'amélioration du traitement sur la qualité de vie et des nécessités de prise en considération des risques d'inconfort lié à la thérapie sont cruciales.

Nutrition artificielle recommandations selon l'ESPEN

Selon les recommandations de l'ESPEN^{6,12,27,46,54,85,98,109,119-121}, la nutrition/l'hydratation artificielle est une intervention médicale nécessitant pour sa mise en œuvre une indication, dans un but de traitement et de consentement du patient. Il est défini l'existence de trois types :

- Oral
- Entéral (SNG, PEG, PEJ)
- Parentéral (VVP, VVC)

L'alimentation orale standard peut être adaptée soit en texture, variétés mais aussi enrichie par substitution orale selon l'indication thérapeutique. Dans les cas où la prise per os est compromise (ex : trouble déglutition, trouble conscience etc.) un relais pour une nutrition entérale est à envisager. L'avantage de ce traitement par rapport aux accès intraveineux est le maintien de la stimulation intestinale et la possibilité d'un usage à long terme plus aisé. L'abord parentéral sera quant à lui utilisé si échec des 2 autres formes et si existence de contre-indications (ex. : iléus etc.).

La décision finale et la responsabilité décisionnelle reviennent aux médecins en charge du patient et doivent inclure une approche interdisciplinaire. Même s'il est fait état de l'importance de considérer le droit à l'autonomie décisionnelle du patient, l'autonomie de souhaiter un traitement ne doit pas être accompli sans indication thérapeutique. La balance risque-bénéfice doit être en faveur de la bienfaisance et il est du rôle du médecin de refuser tout traitement néfaste. La notion de bénéfice devant être évaluée selon le pronostic attendu du traitement, la qualité de vie au moment de l'acte et les impacts psychologiques et spirituels. Le seul but ne devrait pas être de prolonger la vie. Les recommandations de 2022 rajoutant que l'usage à une nutrition entérale à domicile ne devrait pas avoir lieu si l'espérance de vie est inférieure à 1 mois.

Cette thérapie doit être réévaluée régulièrement et si son arrêt est décidé le devoir de l'équipe soignante sera de fournir le meilleur des soins de base afin d'assurer la qualité de fin.

Il est intéressant que l'ESPEN considère la nutrition artificielle comme une thérapie faisant partie tant des mesures curatives que palliatives notamment dans les situations de trouble neurologique ou oncologique où selon eux la nutrition artificielle pourrait prolonger la survie mais aussi participer à la qualité de vie lors de situations spécifiques où le risque de décès serait plus en lien avec la non-alimentation qu'avec sa pathologie de base. Ces situations comprennent des atteintes chroniques avec pronostic de décès plutôt à long terme que des situations de fin de vie.

A souligner l'absence de consensus sur « la phase terminale » mais l'acceptation générale sur le risque de prolongation de cette dernière et ainsi il est recommandé de privilégier le traitement des symptômes de soif et de faim plutôt que de vouloir absolument user de nutrition artificielle comme soutien. De plus, une espérance de vie de moins d'un mois est considérée comme une contre-indication à l'initiation d'un traitement de ce type. Chez les patients mourants, l'ESPEN 2022 recommande des soins de base sur le confort sans recours à la nutrition artificielle n'apportant pas de bénéfice. Il est rappelé que dans l'état d'hypométabolisme terminal, un apport normal d'énergie ou de substrat peut être excessif et induire une détresse métabolique.

Deuxième partie

Revue littérature sur la nutrition artificielle fin de vie

- a) Représentation des soignants sur la nutrition artificielle en fin de vie
- b) Processus décisionnel dans l'alimentation en fin de vie
- c) Efficacité et risque de la nutrition artificielle en fin de vie chez des sujets avec cancer, démence, SLA.

a) Représentation des soignants sur la nutrition artificielle en fin de vie

Dans les années nonante, la majorité des décisions de retrait/renoncement relatives aux traitements sont prises par le médecin. K.Faber et al⁵¹ retrouve que 84% des patients décédés dans des lits de soins aigu avaient bénéficié d'une décision de retrait/renoncement au préalable. Seul 35% des patients avaient pu participer à ces décisions, principalement par les limitations induites par leur état de santé. Ces chiffres sont toutefois très variables selon le collectif étudié et les définitions de « medical end-of-life decision », par exemple dans l'étude conduite par H.Kuhse et al^{73b} une décision de ce type était prise dans 65% des décès comprenant les décisions d'euthanasie, de renoncement aux traitements, d'administration d'antalgique avec des doses pouvant accélérer le décès. Seul 3% des patients ont exprimé un souhait. PJ. Van der Maas et al¹¹⁵⁻¹¹⁶ entre 1990 et 1995 retrouvent, environ que 40% des décès étaient précédés d'une décision « medical end-of-life décision ». G.Bosshard et al¹⁴ 2005 montra que l'objet de retrait le plus fréquent dans une étude comparative entre 6 pays d'Europe était en lien avec la nutrition, hydratation artificielle. La moyenne européenne était de 22% et 18% en Suisse. J.Groenewoud et al⁵⁷ en 2000 montra que 25% des décisions sont en lien avec la nutrition artificielle en Europe. A noter que seulement 5 % des médecins pensent que l'arrêt de la nutrition/hydratation artificielle diminue l'espérance de vie de moins de 1 mois et seulement 2 % en Suisse. Toutefois d'autres études comme celle de Buiting et al²⁴ retrouvent que 35% des médecins pensent qu'un arrêt de la nutrition/hydratation artificielle diminue l'espérance de vie de moins de 1 semaine et 4% de 1 à 4 semaines. L'évolution de la médecine et de la relation médecin-patient transfère la majorité des décisions du seul médecin au binôme médecin-patient/famille. G.Bosshard¹⁴ retrouve ainsi que 80% des décisions sont établies selon ce binôme.

Une revue non exhaustive de la littérature sur Pubmed, Embase, Google Scholar au moyen des mots-clés : EOL, end-of-life, nutrition artificiel, belief, attitude, knowledge, Switzerland, swiss n'a pas permis de préciser qu'elles sont les différences et représentations des médecins et des soignants d'hôpitaux Suisses quant à la problématique de la nutrition artificielle en fin de vie, ni dans la considération de la quadripartie linguistiques. Avant d'aborder plus loin dans ces paragraphes les questions relatives aux pratiques décisionnelles relatives à la nutrition artificielle en fin de vie puis d'aborder les connaissances sur son efficacité, abordons maintenant un résumé des connaissances actuelles en termes de représentation des médecins et soignants selon la littérature.

Première constatation, très peu d'études existent spécifiquement sur le collectif médical. La majorité des études sont réalisées auprès des soignants ou des familles.

Dans le tableau 1 nous donnons un échantillon des données existantes relatives à ce sujet, tout en précisant que seule l'étude de R. Heuberger⁵⁹ traite spécifiquement en « outcome primaire » la question des représentations des médecins. Les autres études s'attardent principalement sur les facteurs décisionnels avec quelques éléments sur les représentations. Ainsi si nous devons résumer, les données relatives aux médecins sont pauvres et lacunaires. Selon R.Heuberger⁵⁹, C.Vitale¹¹⁸ et H.Buiting²³, les médecins peuvent avoir une vision différente des définitions de la nutrition/hydratation artificielle, avec parfois des croyances relatives à l'efficacité de l'ANH en fin de vie éloignées des « evidence base medecine » et des croyances sur le potentiel de diminuer les risques de broncho-aspiration, d'amélioration du status nutritionnel. Les médecins étaient majoritairement opposés à l'usage des voies parentérales. Toutefois ces éléments ne peuvent être généralisés au vu des faibles données, qui plus est ciblées sur une population donnée de patients déments avec dysphagie et pas forcément en fin de vie. Rajoutons que Hanson et al⁵⁸ en 2008 de manière générale décrit l'attente des médecins sur une prolongation de l'espérance de vie lors d'usage de nutrition entérale.

Du côté des soignants, les données sont également peu généralisables au vu des différences de collectifs étudiés et des cas, toutefois on retiendra qu'E.Piot et al⁹⁵⁻⁹⁶ 2014, R.Lopez et al 2010, S.Mosleh et al⁸⁴ 2021 montrent des connaissances théoriques pauvres des soignants. E.Piot⁹⁵⁻⁹⁶ soulève l'existence chez certain soignant de dilemme éthique relatif à des sentiments de culpabilités, d'abandon ou encore d'inconfort dans leurs relations avec les patients ou les proches. S.Mosleh⁸⁴ dans un groupe d'infirmières musulmanes retrouve que malgré la croyance de la faible efficacité de l'ANH, ces infirmières restent favorables à son usage. B.Leheup⁷⁵⁻⁷⁶ montre que l'expérience pratique à des situations d'ANH en fin de vie améliore la perception de l'arrêt/renoncement. Une majorité de soignants selon eux considèrent ce choix comme respectant l'éthique, leur croyance personnelle, et la loi. De plus B. Leheup et al⁷⁵⁻⁷⁶ montre que dans son collectif, l'ANH est perçu comme un traitement à 57% des avis. Malgré un sentiment de futilité des infirmiers de cette étude, ils pensent majoritairement à un risque de sensation de soif à l'arrêt, même si en même temps 66% déclarent le peu d'utilité de la nutrition artificielle pour le confort de leurs patients. Seul 18% perçoivent cela comme une euthanasie et 24% comme une forme de suicide assisté. Toutefois en 2021 Honinx et al⁶⁰, effectue une étude observationnelle auprès d'EMS issus de 6 pays européens (Belgique, Angleterre, Finlande, Italie, Hollande et Pologne) afin d'évaluer la prévalence de traitements inappropriés dont la nutrition artificielle, dans la dernière semaine de vie des patients au moyen d'un questionnaire auprès des infirmiers (ères). Il en est ressorti un usage variable selon les pays allant de 0.7 à 21.5% avec une tendance plus marquée auprès des patients polonais et italiens dans le contexte d'un cadre légal italien depuis 2009 mandant l'usage toujours de nutrition et hydratation comme de soins de base fondamentaux à la vie. Concernant la Pologne, l'usage de nutrition artificielle étant un des critères d'admission en EMS et donc un biais de sélection peuvent expliquer ces résultats.

Il est intéressant de constater que dans d'autres collectifs étudiés tel que dans un groupe de diététiciens de l'étude de M.Bigford et al¹¹ en 2021, une forte croyance existe sur l'efficacité de l'ANH sur le status nutritionnel en fin de vie, sur le potentiel de diminution des risques de broncho-aspiration et d'amélioration de la survie et des escarres.

Tableau 1 : Représentation des soignants

Auteurs	But	Méthode	Résultats
C. Vitale et al¹¹⁸ 2006 (only abstract)	Evaluer connaissance des médecins en lien avec PEG/SNG chez patient dément sévère	USA Etude transversale Questionnaire Médecins	NA améliore : Bronchoaspiration Status nutritionnelle Difficulté déglutition NA permet une mort confortable
Z. Valero et al¹¹² 2006 (only abstract)	Etudier l'opinion de professionnels de la santé sur les mesures palliatives, notamment le rôle de la nutrition et hydratation artificielle	Espagne Etude transversale Questionnaire 80 infirmiers (ères) 47 pharmaciens (ennes) 38 médecins	>50% pensent NE = soins bases mesures palliatives >50% pensent NPA ≠ mesures palliatives soin de bases Représentations identiques indépendamment : genre, religion, année expérience professionnelle, région géographique
R.Lopez et al^{78b} 2010	Etudier les connaissances, croyances d' infirmières et leur rôle dans la décision d'une ANH entérale chez patient dément	USA Etude qualitative Interview semi-structuré 11 infirmiers (ères) EMS	ANH améliore : Survie Etat nutritionnel Tous les systèmes Facilite administration des médicaments Prévient/améliore Ulcère pression Améliore fonctionnalité ANH améliore pas : Bronchoaspiration Qualité de vie >50% infirmières peu formé à ces questions >50% sous-estiment risque et surestime bénéfices
H.Buiting et al²³ 2011	Evaluer chez des médecins hollandais et australien leurs décisions sur usage ANH chez patient avec démence sévère	Holland + Australie 31 médecins EMS + Ambulatoire Interview semi-structuré Patient dément	Interprétation différente définition ANH : A/H à la cuillère SNG/PEG ANH : Peut interférer avec le processus de mort N'améliore pas la qualité de vie Peut permettre de passer un cap lors d'une situation aiguë Peut-être délétère selon l'état du patient

Auteurs	But	Méthode	Résultats
B.Leheup et al⁷⁶ 2015	Décrire perception soignants sur retrait AN chez patients en maladie terminale et leurs croyance selon si déjà confronté ou jamais	France Etude transverse Questionnaire 274 Infirmières + aide soignants Service médecine, chirurgie et soins palliatifs	NA = 52% pas un soin de base 57% une thérapie 66% pas utile pour confort Arrêt NA = 72% source sensation soif 25% source sensation faim 84% limite effets secondaires 12% précipite le décès 68% Ethiquement justifiable 76% en accord avec le cadre légal 70% en adéquation avec croyances personnelles 84% en adéquation croyances religieuses 24% une forme de suicide assisté 18% une forme d'euthanasie Maintient NA= 67% futile Expérience usage NA en situation terminale = améliore perception au retrait NA 60% soignants déjà confronté = meilleure perception
J.Latchem et al⁷⁴ 2017 (only abstract)	Explorer implication, perceptions, expérience de physiothérapeute lors retrait ANH chez patient en état végétatif prolongé	Royaume-Uni Etude qualitative Interviews semi-structurés 50 physiothérapeutes	Arrêt ANH = Pas consensus si bon ou mauvais Représentations NA varient selon : Culture Religion Valeurs personnelles

Auteurs	But	Méthode	Résultats
R. Heuberger et al⁵⁹ 2019	Etudier connaissance, comportement, représentations de médecins et soignants lors utilisation ANH en fin de vie.	USA Etude transverse, via questionnaire et un cas clinique Cas cliniques : Démence sévère Sarcopénie Dysphagie sévère Déshydraté Ascite Ulcère stade III 73 médecins et 250 soignants	Représentations médecins sur type de NA à initier chez patient dément : 33% favorable PEG 51% favorable SNG 34% favorable PA Représentations des soignants sur type NA à initier chez patient dément : 37% favorable PEG 57% favorable SNG 52% favorable PA Pas différence significative entre vision des médecins et soignants malgré groupe médecins significativement plus d'expérience
Eun-Mi Seol et al^{107b} 2019	Explorer perception infirmier soins intensifs confrontés retrait / renoncement Nutrition artificielle en fin de vie	Corée Etude transverse Questionnaire et échelle de Lickert de 1 (strongly disagree) à 5 (strongly agree) 141 infirmiers-ères Service des soins intensifs	Plus de difficultés à stopper la nutrition parentérale (PN) que entérale (EN) Avis neutre sur ANH concernant : Rôle essentiel pour nutrition, hydratation Rôle prolonger vie Rôle prolonger souffrance Représentations positive usage PN>EN
M.Bigford et al¹¹ 2021	Evaluer connaissance, opinion diététiciens sur ANH lors de maladie terminale	USA Etude qualitative Analyse descriptive Vignette clinique : Démence sévère EMS Dénutrition sévère Déshydratation ATCD ulcères Dysphagie sévère 865 diététiciens	ANH= Amélioration état nutritionnel Diminution bronchoaspiration Amélioration risque d'escarre pression Amélioration survie N'améliore pas la qualité de vie
S. Mosleh et al⁸⁴ 2021	Etudier les connaissances, attitudes d'infirmières musulmanes lors d'usage de ANH en situation oncologique avancée	Jordanie Etude transverse, via questionnaire et échelle de Lickert de 1 à 5 183 infirmières	ANH = Diminue risque d'ECA sur déshydratation Prolonge la vie Diminue sentiment d'abandon Diminue sensation soif Créer lien confiance avec proche et patient

			Peut prévenir aggravation état de santé
Auteurs	But	Méthode	Résultats
S. Mosleh et al ⁸⁴ 2021 suite			ANH via PA= - Augmente risque infectieux - Augmente risque douleur lors pose accès veineux - Augmente risque nausées, vomissement - Augmente risque surcharge hydrique - Augmente risque encombrement bronchique Différences de représentations selon caractéristiques démographiques, niveaux de formation
E. Sanchez-Sanchez et al ¹⁰⁵ 2021	Etudier les opinions/perceptions d'infirmiers(ères) quant à l'usage nutrition artificielle via SNG chez patient en situation palliative	Etude observationnel descriptive Questionnaire 383 infirmiers (ères) 128 étudiants infirmiers (ères)	Représentations initiation NA selon espérance vie : 90% Favorable si > 6 mois vie 83% Favorable si 1-6 mois vie 43% Favorable si <1 mois vie 29% Favorable, continuum NA lors derniers jours de vie

b) Processus décisionnel dans la nutrition en fin de vie

Si nous abordons maintenant la question des facteurs décisionnels et du processus décisionnel influençant les choix, nous retrouvons dans le tableau 2 une sélection d'études.

La majorité des études sont transversales au moyen de questionnaires étudiant les pratiques décisionnelles en fin de vie et pas toujours spécifiques à la problématique de l'alimentation, de designs divers étudiant soit les types de décideurs ou les facteurs influençant les décisions. Le choix des décideurs va être lui-même influencé par la capacité ou incapacité de discernement. Ainsi A. Van der Heide et al¹ dans son étude européenne comparative des pratiques dans 6 pays (Belgique, Danemark, Italie, Pays-Bas, Suède, Suisse) montre que seul 32% des décisions en fin de vie sont prises avec un patient capable de discernement en Suisse entre 2001-2002, alors que chez nos voisins italiens on retrouve seulement 15% soit le plus faible du collectif étudié, tandis qu'ils étaient 35% de patients Hollandais capables de discernement. Parmi ces patients capables de discernement, nous trouvons que 78% des décisions ont été partagées avec le patient en Suisse et entre 38 à 67% dans les 4 autres pays et une exception à 92% aux Pays-Bas. Ces chiffres sont frappants de part leur bas niveau alors que l'on sait grâce aux études de J. Richter et al^{101b} B. Leheup et al⁷⁵⁻⁷⁶ qu'un des facteurs décisionnels les plus importants est le souhait du patient, 71-95% et 89% respectivement. Toutefois la littérature montre l'existence de chiffres différents notamment ceux de B. Onwuteaku et al⁸⁷ où 98% des discussions ont lieu avec des patients capables de discernement. A. Van der Heide et al¹ retrouve une pratique fréquemment reproduite dans d'autres études, à savoir la connaissance présumée du patient via l'échange avec ses proches plutôt que directement avec lui. Ainsi dans 78% de ces 6 pays Européens, le souhait du patient est connu et 72% de décisions discutées avec leurs proches. Seul 13% des décisions ne sont pas partagées. Ajoutons qu'en cas d'incapacité de discernement, l'absence de discussion augmente à 29%. Le partage des discussions avec d'autres professionnels varie de 37% entre médecins à 50% avec des infirmiers selon A. Van der Heide et al¹, 61% des infirmiers et 41% des médecins dans l'étude K. Chambaere³⁰ ou encore seulement 27% avec d'autres médecins et 85% avec d'autres soignant selon P.T Van Wigcheren⁹⁰.

Ces discrédances trouvent probablement leurs origines dans la diversité des collectifs (hospitalier, EMS, ambulatoire), mais également culturellement (A. Van der Heide et al¹ montra que 39% des médecins italiens partagent avec un confrère alors que 82% des médecins hollandais le font ; seulement 12% d'échange avec des infirmières italiennes et 57% en Belgique).

L'impact décisionnel des décideurs a été étudié par K. Li-Shan et al⁶⁹⁻⁷⁰, B. Leheup⁷⁵⁻⁷⁶ et al, H. Pasman et al⁹⁰⁻⁹¹ retrouvant pour le premier que 45% des décisions sont faites suite à un avis des médecins ou infirmiers, seulement 38% après échange avec un patient. Pour le second, l'avis des médecins et soignants compte pour 82%, l'opinion du patient à 89% et le seul avis du médecin à 6%. Troisièmement, selon le médecin son rôle n'est décisif que dans 10% des cas mais estimé considérable dans la moitié des cas et l'impact infirmier considérable dans 37% des situations. Les soignants hollandais voyant le rôle des médecins décisifs dans 55%. E. Bryon et al²⁰⁻²² montre dans sa revue que les soignants pensent avoir un impact décisionnel limité, un rôle indirect mais qu'ils sont souvent initiateurs des discussions, avocat du patient et support aux familles. Ces résultats sont probablement très variables selon le lieu de l'étude et le type de culture en présence. Intéressons-nous maintenant aux critères décisionnels influençant les décisions en fin de vie et commençons par rapidement dire que la notion de futilité, d'état général de santé et l'espérance de vie

constituent les critères les plus souvent retrouvés. K.Baumstark et al⁹ retrouve que dans les 7 derniers jours de vie, l'usage de la nutrition artificielle a encore lieu si le patient a moins de 60ans, sans comorbidités importantes ni métastases ou démence. A l'inverse G.Bosshard et al¹⁴ retrouve que le renoncement à l'ANH intervient chez des femmes de plus de 80 ans, résidant dans la communauté, ce que K.Chambaere et al³⁰ confirme en retrouvant une décision de fin d'usage d'ANH plus fréquente chez les femmes, démentes avec une pathologie oncologique à domicile mais aussi à l'hôpital. J.Groenwood et al⁵⁷ montre que les médecins en EMS stoppent plus fréquemment l'ANH et antibiotiques que les spécialistes ou les médecins traitants.

Dans sa revue systématique entre 1990 et 2011, G.Clark et al³³ confirme que les 2 critères décisionnels prépondérants sont : la qualité de vie des patients et la question de la prolongation de la vie. B.Leheup⁷⁵⁻⁷⁶, B.Onwuteaka-Philipsen et al⁸⁷, H. Pasman et al⁹⁰⁻⁹¹, Am. The et al¹⁰⁸, retrouvent que l'espérance de vie (59-71%), l'état général du patient (83-90%), l'arrêt futile de traitement (63%), la faible qualité de vie, la volonté d'initialement prolonger la vie et les effets secondaires constituent les facteurs décisionnels fréquemment pris en compte. A l'opposé ces études montrent que la considération de l'état nutritionnel, la volonté d'accélérer le décès ne sont pas des facteurs majoritaires. Les critères de considérations éthiques n'étant cités dans cette sélection d'études que par J.Richter et al^{101b} avec 87-95% des décisions prenant en compte cet aspect.

Tableau 2 : Processus décisionnel

Auteurs	But	Méthode	Résultats
B.Davidson et al⁴⁰ 1990 (only abstract)	Etudier le processus décisionnel quant à l'usage de nutrition artificielle auprès d'infirmiers-ères confrontés-ées à un patient en fin de vie refusant de s'alimenter	International sur 8 pays Infirmiers (ères) Questions	Facteurs décisionnels favorable usage NA : Bienfaisance Facteurs décisionnels contre usage NA : Autonomie Facteurs modifiants opinion des infirmiers-ères : Avis du médecin Différences culturelles
J. Groenewoud et al⁵⁷ 2000, Hollande	Décrire les pratiques de retrait/renoncement des traitements prolongeant l'existence	Etude transversale via questionnaire Médecins Echantillon 6060 décès	25% décisions d'arrêt d'un traitement en fin de vie = relatif ANH (60% Nutrition et Hydratation et 14% Hydratation) Caractéristiques patients avec arrêt ANH : >80ans COMO : onco, neurologique, trouble cognitif Discussion arrêt ANH avec : 93% patient capable discernement 13% patient partiellement capable discernement 83% proches 9% ni patient ni proches 45% collègues médecins Médecin EMS stop (52%) + que spécialiste (35%) ou généraliste (17%)
B. Onwuteaka-Philipsen et al⁸⁷ 2001, Hollande	Evaluer fréquence et comment l'arrêt de l'ANH en EMS intervient	Etude transversale Questionnaire 74 Médecins en EMS Echantillon de 6060 décès	Décision d'arrêt ANH en fin de vie : 23% des patients Caractéristiques patients avec arrêt ANH : >79ans COMO : Psychiatrique, Trouble neurologique, Néoplasique Espérance de vie < 1semaine

Auteurs	But	Méthode	Résultats
B. Onwuteaka-Philipsen et al⁸⁷ 2001, Hollande (suite)			Discussion arrêt initié par : - Médecins > 80% cas 20% Proches si patient incapable discernement 28% Patients capables discernement Discussion arrêt ANH avec qui : - Si capable discernement 98% patients - Si incapable discernement 11% patients Raison pas discuter avec patient : - Si capable discernement 1% meilleur option médicale - Si incapable discernement 76% démence 27% trouble état conscience 7% meilleur option médicale Facteurs motivant décision d'arrêt ANH : - Altération état santé > 90% cas - Qualité de vie - Absence d'amélioration - Futilité du traitement - Absence d'indication à prolonger la vie - Demande du patient compétent
J. Richter et al^{101b} 2002, Allemagne/Suède	Comparaison des décisions de traitement par les médecins et infirmiers-ères de patients âgés sévèrement malades	Etude transverse Questionnaire 192 médecins et 182 infirmiers Allemand 104 médecins et 122 infirmiers Suédois	Pas spécifique ANH mais relatifs : - Soins support - Mesure thérapeutique limitée - Soins maximaux Facteurs décisionnels majoritaires : - Souhait patient - Considération éthique Facteurs décisionnels minoritaires : - Souhait des proches - Cadre légal - Sévérité troubles cognitifs - Age - Croyance religieuse des professionnels santé

			Coût
Auteurs	But	Méthode	Résultats
A-M. The et al¹⁰⁸ 2002, Hollande	Etudier pratique renoncement ANH chez le patient dément en EMS	Etude qualitative 10 unités EMS 35 patients, 8 médecins, 43 infirmiers, 32 familles	Facteurs décisionnels renoncement ANH: Etat général Souhait de la famille Interprétation qualité de vie Cinétique de la maladie
A. Van der Heide et al¹ 2003, Europe	Evaluer dans 6 pays européen (Belgique, Danemark, Italie, Pays-Bas, Suède, Suisse) les pratiques décisionnelles en fin de vie	Etude transversale Registre des décès 20480 décès étudiés Questionnaire Médecins 2001-2002	Les chiffres en Suisse: 51% de décisions en fin de vie 28% décision absentes traitement 22% décisions traitées douleur avec potentiel raccourcissement vie <1% fin de vie sans demande du patient <1% assistance suicide par médecin <1% euthanasie 1% assistance médicale au décès Discussion de décision en fin de vie si capable discernement avec qui : 78% avec patient 5% souhait connu 72% avec proches 13% ni avec patient ni proches Discussion de décision en fin de vie si incapable discernement avec qui : 16% avec patient 18% souhait connu 69% avec proches 29% ni avec patient ni proches Discussion interprofessionnelle de décision en fin de vie avec qui : 37% collègues médecins 50% Infirmiers-ères 20% pas discussion interprofessionnelle

Auteurs	But	Méthode	Résultats
HR Pasman et al⁹¹ 2004, Hollande	Etudier les caractéristiques des patients chez qui un arrêt ANH et étudier le processus décisionnel	Etude transverse Questionnaire Médecins, membres famille, infirmiers 178 patients, déments EMS	Facteurs majoritaire décisionnels arrêt ANH : Annonce démence Complications itératives (ex : OAP, BPN) Absence d'amélioration clinique prévue Aggravation état général Souhait du patient Eviter prolongation vie inutile Facteurs minoritaires décisionnels d'arrêt ANH : Effets secondaires Faible qualité de vie Futilité de la thérapie Optimiser confort Accélérer décès (<2%) Rôle décisionnel si patient dément : Famille Médecin Infirmier Variabilité graduation importance du rôle de chacun selon la profession.
G. Bosshard et al¹⁴ 2005 , Europe	Etudier incidence retrait/renoncement traitements en fin de vie dans 6 pays européens (Belgique, Suède, Suisse, Danemark, Italie, Pays-Bas)	Etude transverse Registre nationaux des décès (20480) Questionnaires Médecins 2001-2002	Incidence décision non-traitement en fin de vie : 41% en Suisse 30% en Hollande 27% en Belgique 23% au Danemark 22% en Suède 6% en Italie Thérapies stoppées en fin de vie tout pays : 44% Médications 48% en Suisse 22% Hydratation/Nutrition 18% en Suisse

Auteurs	But	Méthode	Résultats
G. Bosshard et al ¹⁴ 2005 , Europe (suite)			Thérapies stoppées en fin de vie tout pays : 15% Traitement général 14% en Suisse 6% Respiratoire, Oncologique, Chirurgicaux 4-7% en Suisse 3% Dialyse 2% en Suisse Facteurs décisionnels prépondérant à l'arrêt Hydratation/Nutrition : >80ans Genre Féminin Lieu de décès extrahospitalier Maladie Neurologique Espérance vie < 1 mois Incidence arrêt thérapies si espérance de vie > 1 mois tout pays confondu : 25% Dialyse 25% en Suisse 14% Traitement oncologique 12% en Suisse 12% Chirurgie 9% en Suisse 6% Médication 9% en Suisse 5% Hydratation/Nutrition 2% en Suisse 2% Respiratoire 0% en Suisse Décisions d'arrêt Hydratation/Nutrition avec patient ou proches dans 83% cas tout pays confondu et 82% en Suisse

Auteurs	But	Méthode	Résultats
P.T Van Wigcheren et al^{117b} 2006, Hollande	Etudier incidence ANH chez patient dément en EMS, type d'ANH, caractéristiques patients et processus décisionnel	Etude transverse Questionnaire 2001 Médecins 704 réponses	Facteurs décisionnels possible débuter ANH : Faible apport Déshydratation Trouble déglutition Souhait présumé patient Souhait famille Rôle décisionnels si patient incapable décision du médecin avec : 85% Infirmiers-ères 74% Enfants 33% Conjointes 27% Collègues médecins
K. Chambaere et al³⁰ 2007, Belgique	Examiner fréquence et caractéristiques des décisions de stopper ANH en fin de vie	Etude transverse rétrospective Questionnaires 2007 Médecins 725 décès étudiés	Incidence décision stop ANH en fin de vie : 6.6% 6 Facteurs décisionnels d'arrêt ANH: Genre Féminin Décès extrahospitalier Trouble Neurologique (dont démence) Trouble Oncologique Processus décisionnels patient incapable discuté entre médecin et : 76% Proches 61% Infirmiers-ères 41% Collègues médecins
E. Bryon et al²⁰ 2008, Belgique	Revue du rôle des infirmiers et perceptions des rôles dans le processus de prise de décisions lors ANH	Review via 7 database 1990-2007 13 études sélectionnées	Rôles décisionnels infirmiers-ères : Limité Influence indirecte Souvent initiateur discussion Souvent porte parole famille auprès médecin Manque connaissance sur le rôle à jouer

Auteurs	But	Méthode	Résultats
Ke. Li-Shan et al⁷⁰ 2008, Taiwan	Etudier connaissances, attitudes, comportement d'infirmier quant à l'usage d'ANH en situation oncologique terminale	Etude transversale 197 infirmiers Gastro-entérologie, chirurgie générale, soins intensifs Questionnaires avril-juin 2005	Rôle décisionnel usage ANH : Médecins (<50%) Cadres infirmiers (<50%) Patients (<38%) Facteurs limitant processus décisionnel : Peur divergence dans équipe Peur confrontation familles Difficulté communication envers patient et famille
G. Clarke et al³³ 2013, UK	Etudier comment les décisions relatives à l'ANH sont prises en cas d'incapacité de discernement	Revue systématique 1990-2011 66 études, 40 pays 34649 patients, aidants, médecins	Facteur décisionnel majoritaire usage ANH : Qualité de vie Prolongation de la vie Facteurs décisionnels possibles : Souhait du patient Avis des proches
B. Leheup et al⁷⁶ 2014, France	Décrire perception soignant sur retrait ANH et comparer perception soignant sans expérience ou déjà confronté	Etude transversale 274 Infirmiers service de médecine, chirurgie, médecine palliative	Facteurs décisionnels retrait ANH : 89% Avis patient 82% Avis professionnel santé 78% Effet secondaires 68% Avis des proches 63% Arrêt traitement futile 60%% Espérance de vie 39% Etat nutritionnel 20% Age du patient 12% Accélérer décès 6% Avis unique médecin
E.Piot et al⁹⁶ 2014	Décrire expérience infirmière confronté-e au retrait ANH en fin de vie	France Etude transverse Questionnaire 274 infirmiers-ères Service médecine, chirurgie, médecine palliative	26% dilemme éthique lors: Divergence d'opinion Manque d'information sur indication Risque rupture relation patient-proche Culpabilité Sentiment d'abandon

Auteurs	But	Méthode	Résultats
E.Piot et al⁹⁶ 2015	Décrire expérience infirmière confronté-e retrait ANH en fin de vie	France Etude transversale Questionnaire 274 infirmiers-ères Service médecine, chirurgie, médecine palliative	Incidence décision retrait ANH : 60% Rôle décisionnel : 67% directive anticipée / représentant 60% multidisciplinaire 23% avec patient 42% divergence équipe
K. Baumstark et al⁹ 2019, France	Etudier l'usage de la nutrition artificielle en fin de vie et identifier facteurs associés avec son usage	Etude rétrospective Registre national hospitalisation Adulte > 17ans + néoplasie 398822 patients 2013-2016	Incidence usage nutrition artificielle 7 jours avant décès : 2.9% Facteurs décisionnel usage AN 7jours avant décès: <60ans Absence métastases Dénutrition Absence démence Court séjour Absence de soins palliatifs Faible score Charlson
G. Firnhaber et al⁵³ 2020, USA	Etudier participation des infirmiers en fin de vie et lors ANH	Etudes qualitatives Interviews semi-structurés 19 Infirmiers	Mélanges de : décisions formelles prises selon recommandation de soin et aspect légal décisions informelles sans avis médical

c) Efficacité et risque de la nutrition artificielle en fin de vie

Dans la métaanalyse Cochrane de 2015 de P.Good et al⁵⁵ qui a déterminé l'effet de l'ANH sur la qualité et la durée de vie des patients en situation palliative, ce travail montre l'absence d'étude RCT ou prospective contrôlée et l'existence de 5 études prospectives non-contrôlées dont 1 qualitative. Ainsi, les données sont faibles et contradictoires, avec de nombreux biais toutefois il ressort que dans l'étude de Bozzetti et al¹⁷ une population oncologique âgée de 69 ans en moyenne avec une majorité d'iléus et un score de performance KPS à 60, que la survie moyenne est de 4 mois sans amélioration de la qualité de vie à 1 mois. I.Chermesh et al³¹ montre quant à lui chez une patientèle oncologique avec ou sans iléus que la survie sans nutrition artificielle variant selon le niveau de performance. Chez les patients avec un score KPS supérieur à 50 la survie était de 211 jours mais tombe à 62 jours si votre score de performance KPS est inférieur à 50. En 2022 Cotogni et al³⁶ observe également l'efficacité de la nutrition artificielle sur la survie de patients en situation oncologique palliative pas en fin de vie (>1 mois) et avec une KPS > 50.

Meier et al⁸³ retrouve que dans une population de patients de 84 ans démente en EMS, l'ANH n'entraîne pas de différence sur la survie avec ou sans PEG. Cervo et al²⁸ dans sa review décrit que rarement l'ANH peut bénéficier aux patients en termes d'état nutritif, de survie, d'escarre ou de prévention aux broncho-aspirations. Ainsi qu'également décrit dans la Cochrane review de 2010 de E.Sampson et al¹⁰⁴ qui ne retrouve pas d'évidence à l'augmentation de la survie ni de bénéfice nutritionnel ou sur les escarres dans ce collectif de patients. A noter que Pironi et al⁹⁷ ne montre pas de bénéfice dans la majorité des patients atteints d'une néoplasie gastro-intestinale ou de néoplasie tête-cou en termes pondéraux ou d'évolution du score de performance chez des patients pourtant ayant déjà un score de performance supérieur à 50. Toutefois Sanchez-Sanchez¹⁰⁶ dans sa review montre une amélioration de la survie des patients atteints de pathologies œsophagiennes ou cervicales dans le groupe avec nutrition artificielle versus sans. Il ne montre pas d'amélioration toutefois des symptômes ni du confort, ni de la satisfaction en fin de vie. Tobberup et al¹¹⁰ 2019 retrouve quant à lui dans sa revue systématique de la littérature jusqu'à 2019, 2 études randomisées contrôlées de faible puissance et 6 études observationnelles évaluant la qualité de vie et la fonctionnalité de patients sous nutrition artificielle en situation oncologique avancée toutefois pour la plus part pas en fin de vie. Il conclut à la pauvreté des évidences tant sur le rôle sur la qualité de vie que sur la fonctionnalité observant toutefois dans certain collectif une amélioration de la qualité de vie chez les patients sous traitement actif oncologique ou chez des patients avec une survie de plus de 2 mois n'ayant pas de système digestif compétant et qui sont sous traitement oncologique actif. Aucune amélioration fonctionnelle n'est mise en exergue dans ces études. De même l'amélioration du status nutritionnel a été observée dans des situations non pas de fin de vie mais de patients en situation oncologique palliative sous chimiothérapie. L'incidence d'événements indésirables n'est généralement pas rapportée.

En 2022 Berbée et al¹⁰ évalue l'efficacité de la nutrition parentérale sur l'asthénie, la survenue d'œdème et d'effets indésirables chez des patients avec une espérance de vie supérieure à 2 semaines. L'auteure ne décrit pas d'effet favorable sur l'asthénie, l'apparition de signes de surcharge volémique, l'absence d'effet sur la survie et des effets psychologiques variables allant de la sensation d'être attaché à un faible pourcentage d'amélioration de la psyché sans nette amélioration de la qualité de vie. L'absence d'efficacité sur l'asthénie ayant également été observé par Bruera et al^{19b} en 2013. Concernant la sensation de faim, pas d'évidence n'existe sur l'efficacité de la nutrition parentérale selon Borer et al¹³ en 2009.

Il est ainsi important de différencier le recours à une nutrition artificielle dans le contexte d'une fin de vie et l'usage de cette thérapie dans le cadre par exemple d'une situation oncologique palliative avancée avec cachexie. En effet la littérature montre dans cette dernière situation notamment avec l'étude de Amano et al⁴ en 2020, dans une seconde analyse d'une étude multicentrique de cohorte dont le but est l'évaluation des bénéfices de la nutrition artificielle sur la survie chez des patients oncologiques (majoritairement ECOG 3, âge moyen 72ans) en situation métastatique avancée, une différence favorable quant à la survie des patients sous nutrition entérale (43 jours), ou parentérale (33 jours) comparée à ceux sans apport artificielle (15 jours). La survie moyenne est de 5 semaines. Toutefois les limitations de cette étude sont l'absence de données concernant la qualité de vie, le confort et les potentiels effets secondaires ainsi qu'une très faible proportion de patients âgés au bénéfice d'une nutrition entérale. D'autre part dans les situations de dysfonctionnement intestinal par exemple lors d'obstruction intestinale, Arakawa et al⁵ en 2021 montre dans une sous-analyse de l'étude de Amano⁴ que la survie était améliorée par l'usage de nutrition et hydratation parentérale.

Toutefois Bouleuc et al¹⁵ en 2020 montre dans une étude randomisée multicentrique contrôlée auprès de patients avec cancers avancés mais pas en fin de vie mais dénutris que le recours à une nutrition artificielle parentérale n'améliore pas la qualité de vie ni la survie.

En ce qui concerne la situation de patients avec trouble neurologique tel que la sclérose latérale amyotrophique, la review de Katzberg et al⁶⁸ permet de montrer une tendance à l'amélioration de la survie ainsi que de l'état nutritionnel sans information claire toutefois sur la qualité de vie (2 études négatives).

Dans la dernière étude citée ici de Orevall et al⁸⁸⁻⁸⁹, dont l'analyse qualitative met en exergue une nécessité de prise en considération plus globale de l'usage de la nutrition artificielle en terme d'efficacité. Cette étude montre que le ressenti des patients et des proches - et ceci malgré le faible collectif étudié - est également à considérer dans le terme d'efficacité ou inefficacité. En effet cette étude retrouve que les patients rapportent une amélioration de la qualité de vie, d'énergie, d'activité perçues en lien avec l'assurance de pouvoir continuer à manger et de ne plus subir la pression de devoir manger induite par l'entourage.

Ainsi l'intérêt de l'ANH en termes de survie se pose quand l'espérance de vie relative à la maladie dépasse les 2 mois de risque de décès dû à l'arrêt de prise alimentaire ou dans les situations de thérapies oncologiques palliatives actives. En effet selon les informations résumées par M. Peel dans le BMJ de 1997 considérant la problématique des « Hunger Strike », nos connaissances sur la survie d'un être humain sans aliments retrouvent des case-reports notamment d'un moine qui jeûna durant 36 jours avant de présenter de graves troubles cliniques, un cas de 4 adultes ayant jeûné durant 38-40 jours ou encore de ces 28 prisonniers d'Afrique du sud qui jeûnèrent durant 28 jours. Finalement, rappelons encore ces prisonniers d'Irlande dans la prison de Maze qui dans les années 1980 décédèrent après 45-61 jours de non prise alimentaire.

Avant de passer à notre troisième partie, citons brièvement l'étude N.J.H. Raijmakers et al¹⁰¹ de 2011 qui réalise une revue de la littérature afin d'étudier l'impact de l'ANH dans la dernière semaine de vie de patients cancéreux. Il en résulte qu'entre 1998 et 2009 5 études s'intéressent à la question et 2 retrouvent moins de nausées et moins de signes de déshydratation mais 2 études plus d'ascites, plus de nécessité aux drainages et 4 études sans effet sur la survenue d'état confusionnel ni la soif ou encore les nausées. Une étude retrouve l'absence d'amélioration de la qualité de vie pour plus de 75% des patients. Aucun gain en termes de prolongation de la vie n'est retrouvé.

Au chapitre des effets secondaires et complications potentiels à l'usage de nutrition artificielle, les données de la littérature montrent que les risques sont nombreux, même si la prévalence globale reste faible. JK.Dibaise et al⁴⁵ parlant de 0.4% par exemple lors d'usage de nutrition entérale à domicile. L'infection de cathéter lors de nutrition parentérale intervenant entre 1-4 infections pour 1000 cathéters et les risques de thromboses allant de 5-28%. Un certain nombre de complications en lien avec les accès veineux sont observées comme précédemment décrites par Cotogni et al³⁷ et Pittiruti et al⁹⁸.

Toutefois il faut tenir en compte que la majorité des informations relatives aux effets secondaires sont survenues dans une population différente que celle des patients en fin de vie et que nous n'avons pas de données chiffrées probantes généralisables sur la prévalence d'événements indésirables du type décrits ci-dessus en fin de vie. Nous n'allons pas dresser une liste exhaustive des complications potentielles à l'usage de la nutrition artificielle mais citons par exemple les risques de broncho-aspiration, de nausées, de surcharge hydrique, de thromboses, des infections locales ou systémiques, des troubles métaboliques (hyperglycémie, syndrome de renutrition), déséquilibres ioniques, ou encore insuffisance hépatique et hémorragique sont décrites. L'arrêt de la nutrition et hydratation artificielle pouvant à l'inverse améliorer par exemple les signes de surcharge et de dyspnée secondaire selon l'étude de N.Nakajima et al⁸⁶ de 2022

A la lumière de ces éléments abordons la troisième partie de notre travail afin de pouvoir considérer les représentations et facteurs décisionnels des médecins et soignants de trois hôpitaux de Suisse en 2022. En partant de l'hypothèse que les soignants des trois grandes régions linguistiques de Suisse auront également des différences dans leurs représentations ou mise en application du processus décisionnel, ce qui confirme la nécessité d'implantation future d'enseignements pré/post gradués auprès de ces derniers afin d'assurer un meilleur usage de la nutrition artificielle en fin de vie.

Troisième partie

Contribution scientifique

Notre étude a été menée au sein de l'hôpital universitaire de Genève, de l'InselSpital de Berne et l'hôpital cantonal du Tessin afin de décrire les représentations, les connaissances et les processus décisionnels de médecins, infirmiers-ères quant à l'usage de la nutrition artificielle en fin de vie dans les services de médecine interne, d'oncologie et de médecine palliative. Finalement nous avons analysé les facteurs influençant les représentations, croyances et les processus décisionnels.

a) Méthode :

Une étude transversale a été conduite via l'usage d'un questionnaire envoyé aux professionnels de santé en 2022. Nous avons recueilli 230 réponses parmi les trois hôpitaux interrogés.

b) Résultats :

230 professionnels de la santé ont complété l'étude pour un taux de réponse de 21%. La majorité était des femmes entre 25-45ans et avaient <10ans d'expérience et 61% n'avaient pas d'expérience en soins palliatifs. La prévalence de décision relative à l'usage de nutrition en fin de vie était de 89%. Les médecins et infirmiers-ères étaient (>95%) les premiers décideurs même s'ils jouaient un rôle décisionnel considéré comme modéré (52% pour les médecins et 67% pour les infirmiers-ères) comparé au patient (84%). Les représentations et connaissances des professionnels de la santé comportaient notamment l'amélioration de l'état nutritionnel (53%), la réduction des événements de broncho-aspiration (67%) et la prévention d'ulcères de pression (51%). Le seul facteur influençant de manière significative ces éléments était l'expérience en soins palliatifs.

c) Publication :

L'étude a été soumise pour publication dans Palliative Medicine en date du 16 janvier 2024-XXXXXX

The use of artificial nutrition at the end-of-life: a cross-sectional survey exploring the representations and decision-making among health care professionals.

Christophe Pala¹, Claudia Gamondi², Steffen Eychmuller³, Francois Herrmann⁴, Sophie Pautex⁵

¹ Department of Rehabilitation and Geriatrics, Division of Palliative Medicine, Geneva University Hospitals, Geneva, Switzerland

² Palliative and Supportive Care Service, Lausanne University Hospital and University of Lausanne, Lausanne, Switzerland.

³ University Centre for Palliative Care, Inselspital, University Hospital Bern, Bern, Switzerland

⁴ Department of Rehabilitation and Geriatrics, Division of Geriatrics, Geneva University Hospitals and Faculty of Medicine, Geneva Switzerland

⁵ Department of Rehabilitation and Geriatrics, Division of Palliative Medicine, Geneva University Hospitals and Faculty of Medicine, Geneva, Switzerland

Corresponding author:

Christophe Pala, MD
Geneva University Hospitals
11 chemin de la Savonnière
1245 Collonge-Bellerive
Switzerland
Email: christophe.pala@hcuge.ch

ABSTRACT

Background: The use of artificial nutrition at end-of-life raises many concerns for patients, relatives, and healthcare professionals

Aim: To describe health care professionals' attitudes, knowledge, and decision-making related to introducing and withdrawing artificial nutrition at the end-of-life. Professionals' factors affecting these decisions were examined.

Design: A cross-sectional study was conducted between May and July 2022. A questionnaire was sent by email to healthcare professionals.

Setting and participants: Physicians and nurses working in internal medicine, oncology, and palliative medicine divisions in three Swiss University Hospitals.

Results: Two hundred and thirty healthcare professionals completed the survey (21% response rate). Most responders, aged 25-45, were women with <10 years of experience, 61% lacked palliative care experience. End-of-life decision-making on artificial nutrition was reported as common by 89%. Whereas physicians and nurses played an important role in the decision, fulfilling patients' wishes (84% of cases) tended to dominate over professionals' intentions (physicians 52%, nurses 67%) as motivators at final decision. The main reasons for

introducing artificial nutrition included improving nutritional status (54%), reducing broncho aspiration (67%), and preventing pressure ulcers (53%). Having palliative care experience was the only variable modifying the representation of these motivations.

Conclusion: Whereas decisions on artificial nutrition at the end of life are common they may be mostly guided by professionals' beliefs, and patients' requests more than by robust evidence. Fostering palliative care education is pivotal. Our results emphasise the need to improve professionals' awareness of the complex interplay between values and evidence when decisions concerning artificial nutrition are taken.

Keywords: end-of-life; terminal care; palliative care; artificial feeding/nutrition; attitude of health personnel; health personnel knowledge.

What is already known about the topic.

- The decision to withdraw/withhold artificial nutrition at the end of life remains controversial, even if frequent.
- Artificial nutrition may have limited benefits for patients at the end of life. It may not necessarily improve quality of life or survival and can be associated with risks and burdens, including complications such as aspiration, infection, and discomfort.

What this paper adds.

- The decision concerning artificial nutrition at the end of life remains influenced by the patient's wishes and professionals' beliefs more than by evidence. Healthcare professionals can hold misleading information concerning artificial nutrition's possibilities of improving nutritional status, reducing broncho-aspiration, and preventing bedsores at the end of life.

- Having a palliative care experience might positively influence adherence to recommendations concerning the use of artificial nutrition at the end of life.
- Improving healthcare professionals' awareness about the impact on the decision-making of their values concerning the significance of food at the end of life might enhance adherence to clinical recommendations.

Implications for practice, theory, or policy

- An interprofessional approach is needed when making decisions about artificial nutrition at the end of life.
- Promoting healthcare professionals' education in palliative care and advanced care planning with specific attention to artificial nutrition at the end of life may reduce bias in decision-making concerning artificial nutrition at the end of life.

Introduction:

At the end of life, nutrition raises many issues for patients, their relatives, and healthcare professionals. In many Western cultures, feeding represents life and its withdrawal may be perceived to hasten death¹. Several expert recommendations have been published regarding the indications for artificial nutrition in medicine, specifically at the end-of-life²⁻⁸. Nevertheless, the implementation of these recommendations shows significant variability, influenced by factors such as the patient's individual circumstances, the specific healthcare setting, and cultural considerations. This variability is partly attributable to the ongoing requirement for additional evidence and the diverse perspectives represented among healthcare professionals. For example, Groenwoud et al.⁹ observed that 5% of physicians were against discontinuing artificial nutrition at the end of life because they believed it would reduce life expectancy by more than one month. Buiting et al.¹⁰ showed that 35% of physicians thought nutrition withdrawal would reduce life expectancy by <1 week and 4% by 1-4 weeks. Heuberger et al.¹⁸ observed that doctors and nurses, regardless of their years of experience, thought they could reduce the occurrence of broncho aspiration or improve the nutritional status of patients at the end of life despite the absence of recommendations supporting these affirmations.¹⁸

Switzerland's distinctiveness stems from its diversity, situated at the intersection of multiple European countries. Additionally, it is a multilingual nation, with four official languages and cultures German, French, Italian, and Romansh. Therefore, we aimed to describe the attitudes, beliefs, representations, and decision-making processes regarding artificial nutrition at the end-of-life of healthcare professionals working in the internal medicine, oncology, and palliative care divisions of university hospitals of three Switzerland's different linguistic

regions. We also aimed to analyse the influence of factors related to healthcare professionals and patients on attitudes, beliefs, representations, and decision-making processes.

Methods

Study design:

A cross-sectional survey was conducted. The consensus-based checklist for reporting survey studies was followed to ensure comprehensive reporting and adherence to standards for survey studies.

Sample characteristics

Swiss healthcare professionals working in the internal medicine, oncology, and palliative medicine divisions of the University Hospitals of Geneva (French region), University Hospital of Bern (InselSpital, IS), (German region) and Cantonal Hospital of Ticino (EOC) (Italian region) were included. A total of 1059 questionnaires were sent to all healthcare professionals working in the nine divisions (physicians: 493 (University Hospitals of Geneva 184; InselSpital 104; Cantonal Hospital of Ticino 205); nurses: 566 (University Hospitals of Geneva 246; InselSpital 110; Cantonal Hospital of Ticino 210).

Data collection

A thorough examination of existing literature was undertaken to develop the survey. The following keywords were used: end-of-life, terminal care, palliative care, patient care team, enteral feeding/nutrition, parenteral feeding/nutrition, artificial feeding/nutrition, nutritional support, attitude of health personnel, and health personnel knowledge. The search was conducted, including literature published between 1980 and 2022 ^{9-13,17-18,20,22-26,28-30,33,36-38}.

The survey included a clinical vignette to establish the context, an introduction with definitions and 45 questions divided into 11 questions on healthcare professionals' characteristics, nine on beliefs and 25 on the decision-making about artificial nutrition at the end of life. It contained mixed multiple-choice and free-text questions (see Appendix). The first author developed the survey in French and then validated it by the researchers' team.

Pre-testing: The questionnaire was tested with a panel of five physicians and five nurses and adapted according to their feedback.

Two native-speaking healthcare professionals finally translated the questionnaire into German and Italian. They made a back-forward translation to reinforce the validity of the translation.

Survey administration

The online survey link was e-mailed to professionals using Microsoft Forms[®]. A reminder was sent at three weeks.

After completing the survey, the responses were automatically captured and stored in an Excel database. Personal identifiers, such as names and email addresses, were not collected nor stored to ensure anonymity.

Statistical analysis:

The survey data were thoroughly cleaned to ensure data quality and integrity. This process involved checking for missing values and inconsistencies. Only complete or valid responses were included in the analysis. The data were then prepared for analysis by assigning numerical codes or categories to multiple-choice answers and organising open-ended responses for

thematic analysis. We conducted a descriptive analysis of the frequencies of responses and percentages for each question. According to the variables, we used T-test analysis and linear and logistic regression with STATA software version 17.0 to determine an association between the answer to the survey and some characteristics of the Healthcare professionals: (1) years of experience; (2) experience in palliative care; (3) profession (physician/nurse); (4) previous experience of artificial nutrition in end-of-life ; (5) personally favourable to artificial nutrition use in end-of-life ; (6) favourable to artificial nutrition use even if loss of decision-making capacity ; (7) linguistic region. As the linear regression analyses showed no significance, we decided not to reproduce them here. Concerning logistic regression analyses, we have reproduced in the appendix the significant results relating to the impact of variables 2,3,4,5,6 (see above) on various questions concerning representations and decision-making processes

Ethical considerations and financing

This study obtained ethical approval from the institutional review board (*Conseil d'évaluation des études ne relevant pas de la commission d'éthique de la recherche (CEENCER)*).

Participant's consent was obtained when the link was opened.

Results

Participants

Response rate: Two-hundred thirty Healthcare professionals completed the questionnaire (21.7%) (University Hospitals of Geneva 21.4%; InselSpital 37.8%; Cantonal Hospital of Ticino 13.7%) after the recall. Of them, 49.6%% were physicians, and 50.4%% were nurses.

Characteristics of Healthcare Professionals.

Mainly, women between 25-45 years with <10 years of work experience completed the survey. Eighty-nine per cent had already experienced a decision to discontinue artificial nutrition at the end of life. Our linear regression analyses revealed no significant difference among the three groups from different linguistic regions.

Table 1. Characteristics of Healthcare Professionals.

	<i>N (%)</i>	<i>University Hospitals of Geneva French N=92</i>	<i>InselSpital of German N=81</i>	<i>Cantonal Hospital of Ticino Italian N=57</i>	<i>Total N=230</i>
<i>Age (years)</i>					
	<i>20-24</i>	<i>3 (3.26%)</i>	<i>10 (12%)</i>	<i>0 (0%)</i>	<i>13 (5.7%)</i>
	<i>25-45</i>	<i>71 (77.17%)</i>	<i>54 (68%)</i>	<i>37 (64.91%)</i>	<i>162 (70.4%)</i>
	<i>56-60</i>	<i>18 (19.56%)</i>	<i>10 (12%)</i>	<i>18 (31.58%)</i>	<i>46 (20%)</i>
	<i>>60</i>	<i>0 (0%)</i>	<i>2 (2%)</i>	<i>2 (3.51%)</i>	<i>4 (1.7%)</i>
<i>Sex</i>					
	<i>Women</i>	<i>68 (78%)</i>	<i>60 (75%)</i>	<i>32 (56%)</i>	<i>160 (69.6%)</i>
	<i>Men</i>	<i>24 (26%)</i>	<i>21 (26%)</i>	<i>25 (44%)</i>	<i>70 (30.4%)</i>
<i>Profession</i>					
	<i>Physician</i>	<i>42 (46%)</i>	<i>39 (48%)</i>	<i>33 (58%)</i>	<i>114 (49.6%)</i>
	<i>Nurses</i>	<i>50 (54%)</i>	<i>42 (52%)</i>	<i>24 (42%)</i>	<i>116 (50.4%)</i>
<i>Work experience (years)</i>					
	<i><5</i>	<i>22 (23.92%)</i>	<i>21 (26%)</i>	<i>6 (10.53%)</i>	<i>49 (21.3%)</i>
	<i>5-10</i>	<i>25 (27.17%)</i>	<i>32 (39%)</i>	<i>17 (29.82%)</i>	<i>74 (32.2%)</i>
	<i>>10</i>	<i>45 (48.91%)</i>	<i>28 (35%)</i>	<i>34 (59.65%)</i>	<i>107 (46.5%)</i>
<i>Palliative care experience:</i>					
	<i>Yes</i>	<i>30 (33%)</i>	<i>30 (37%)</i>	<i>30 (53%)</i>	<i>90 (39.1%)</i>
	<i>No</i>	<i>62 (67%)</i>	<i>51 (63%)</i>	<i>27 (47%)</i>	<i>140 (60.9%)</i>
<i>Experience with discontinuing artificial nutrition</i>					
	<i>Yes</i>	<i>83 (90%)</i>	<i>51 (62%)</i>	<i>49 (86%)</i>	<i>205 (89.1%)</i>
	<i>No</i>	<i>9 (10%)</i>	<i>30 (38%)</i>	<i>8 (14%)</i>	<i>25 (10.9%)</i>
<i>Religion</i>					
	<i>Christian</i>	<i>43 (46.7%)</i>	<i>53 (68%)</i>	<i>33 (57.89%)</i>	<i>129 (56.%)</i>
	<i>Jewish</i>	<i>1 (1.1%)</i>	<i>0 (0%)</i>	<i>0 (0%)</i>	<i>1 (0.4%)</i>
	<i>Islam</i>	<i>4 (4.3%)</i>	<i>1 (1.3%)</i>	<i>0 (0%)</i>	<i>5 (2.2%)</i>
	<i>Hinduism</i>	<i>1 (1.11%)</i>	<i>1 (1.3%)</i>	<i>0 (0%)</i>	<i>2 (0.5%)</i>
	<i>No</i>	<i>35 (38.%)</i>	<i>21 (27%)</i>	<i>20 (35.1%)</i>	<i>76 (33%)</i>
	<i>No answer</i>	<i>8 (8.7%)</i>	<i>1 (1.3%)</i>	<i>4 (7.02%)</i>	<i>13 (5.7%)</i>

Attitude toward artificial nutrition at the end of life.

The majority of healthcare professionals opposed the implementation of artificial nutrition in end-of-life situations. Despite a higher number of healthcare professionals from the French region supporting its use, most were against it when dealing with a loss of mental capacity (Table 2).

Table 2. Attitudes of healthcare professionals toward artificial nutrition.

<i>N (%)</i>	<i>University Hospitals of Geneva French N=92</i>	<i>InselSpital German N=81</i>	<i>Cantonal Hospital of Ticino Italian N=57</i>	<i>Total N=230</i>
<i>In favour of artificial nutrition use in end-of-life</i>				
<i>Yes</i>	<i>21 (23%)</i>	<i>14 (17%)</i>	<i>4 (16%)</i>	<i>39 (17%)</i>
<i>No</i>	<i>71 (77%)</i>	<i>67 (83%)</i>	<i>53 (84%)</i>	<i>191 (83%)</i>
<i>In favour of artificial nutrition use in case of loss of capacity</i>				
<i>Yes</i>	<i>15 (16%)</i>	<i>10 (12%)</i>	<i>5 (9%)</i>	<i>30 (13%)</i>
<i>No</i>	<i>77 (84%)</i>	<i>71 (88%)</i>	<i>52 (91%)</i>	<i>200 (87%)</i>

Beliefs of Healthcare professionals associated with artificial nutrition at the end-of-life.

Various opinions related to the introduction of artificial nutrition in end-of-life patients were identified (Table 3). Among French-speaking participants, enhancing nutritional status, preventing bedsores, alleviating asthenia, and prolonging life were more commonly mentioned as reasons for using artificial nutrition. No statistically significant differences were noted between the regions. While healthcare professionals from the Italian region considered artificial nutrition an aggressive treatment, 15.8% of them defined its withdrawal a negligent act. (Table 3)

Table 3. Beliefs related to the INITIATION/CESSATION/APPROACH AS A MEDICAL THERAPY of artificial nutrition at the end of life, categorized by regions.

N (%)	University Hospitals Geneva French N=92	InselSpital of German N=81	Cantonal Hospital of Ticino Italian N=57	Total N=230
Beliefs associated to the INTRODUCTION of artificial nutrition in end-of-life				
<i>Improvement of nutritional status</i>				
Yes	61 (66.3%)	37 (46%)	27 (47.3%)	125 (54.3%)
No	31 (33.7%)	44 (54%)	30 (52.6%)	105 (45.7%)
<i>Broncho-aspiration prevention</i>				
Yes	57 (62%)	59 (73%)	38 (66.7%)	154 (67%)
No	35 (38%)	22 (27%)	19 (33.3%)	76 (33%)
<i>Prevention of bedsores</i>				
Yes	68 (73.9%)	24 (30%)	29 (51%)	121 (53%)
No	24 (26.1%)	57 (70%)	28 (49%)	109 (47%)
<i>Thirst prevention</i>				
Yes	25 (27.2%)	16 (20%)	16 (28.1%)	57 (25%)
No	67 (72.8%)	65 (80%)	41 (71.9%)	173 (75%)
<i>Hunger prevention</i>				
Yes	40 (43.5%)	36 (44.4%)	21 (36.8%)	97 (42%)
No	52 (56.5%)	45 (55.6%)	36 (63.2%)	133 (58%)
<i>Improvement asthenia</i>				
Yes	47 (51.1%)	32 (40%)	24 (42.1%)	103 (45%)
No	45 (48.9%)	49 (60%)	33 (57.9%)	127 (55%)
<i>Improvement in daily activity</i>				
Yes	20 (21.7%)	16 (20%)	6 (10.5%)	42 (18%)
No	72 (78.3%)	65 (80%)	51 (89.5%)	188 (82%)
<i>Decrease pain intensity</i>				
Yes	9 (9.8%)	11 (14%)	4 (7%)	24 (10.4) %
No	83 (90.2%)	70 (86%)	53 (93%)	206 (89.6) %
<i>Progression of cancer</i>				
Yes	4 (4.3%)	8 (10%)	2 (3.5%)	14 (6%)
No	88 (95.7%)	73 (90%)	55 (96.5%)	216 (94%)
<i>Prolonging life</i>				
Yes	36 (39.1%)	35 (43%)	16 (28.1%)	87 (38%)
No	56 (60.9%)	46 (57%)	41 (71.9%)	143 (62%)
<i>Improvement in quality of life</i>				
Yes	44 (47.8%)	36 (44%)	8 (14%)	88 (38%)

<i>N (%)</i>	<i>University Hospitals of Geneva French N=92</i>	<i>InselSpital German N=81</i>	<i>Cantonal Hospital of Ticino Italian N=57</i>	<i>Total of N=230</i>
Beliefs associated to the WITHDRAWAL of artificial nutrition in end-of-life				
<i>Yes</i>	5 (5.4%)	4 (5%)	9 (15.8%)	18 (7.8%)
<i>No</i>	87 (94.6%)	77 (95%)	48 (84.2%)	212 (92.2%)
A form of Assisted suicide				
<i>Yes</i>	3 (3.3%)	3 (4%)	2 (3.5%)	8 (3.5%)
<i>No</i>	89 (96.7%)	78 (96%)	55 (96.5%)	222 (96.5%)
A form of Euthanasia				
<i>Yes</i>	1 (1.1%)	5 (6%)	1 (1.8%)	7 (3%)
<i>No</i>	91 (98.9%)	76 (94%)	56 (98.2%)	223 (97%)
Comfort				
<i>Yes</i>	36 (39%)	42 (52%)	37 (65%)	115 (50%)
<i>No</i>	56 (61%)	39 (48%)	20 (35%)	115 (50%)

<i>N (%)</i>	<i>University Hospitals of Geneva French N=92</i>	<i>InselSpital German N=81</i>	<i>Cantonal Hospital of Ticino Italian N=57</i>	<i>Total of N=230</i>
Beliefs associated to artificial nutrition as MEDICAL THERAPY in end-of-life				
Aggressive treatment				
<i>Yes</i>	58 (63%)	66 (81%)	46 (80.7%)	170 (73.9%)
<i>No</i>	34 (37%)	15 (19%)	11 (19.3%)	60 (26.1%)
Palliative treatment				
<i>Yes</i>	43 (47%)	28 (35%)	20 (35%)	91 (40%)
<i>No</i>	49 (53%)	53 (65%)	37 (65%)	139 (60%)
A Treatment				
<i>Yes</i>	66 (72%)	74 (91%)	47 (82%)	187 (81%)
<i>No</i>	26 (28%)	7 (9%)	10 (18%)	43 (19%)

Decision-making process associated with artificial nutrition at end-of-life.

Most participants identified the introduction or withdrawal of artificial nutrition as an interprofessional decision (Table 4). However, in the Italian region, physicians reported

sharing their decision less frequently than in other regions. In instances of impaired mental capacity, the involvement of the general practitioner was predominantly desired by caregivers in the regions of Geneva and Ticino but was in the minority at InseSpital. Regarding ethical principles influencing the decision-making process, no significant regional differences were observed. The principles of beneficence (N=207/230, 90%), non-maleficence (N=184/230, 84%) and autonomy (N=176/230, 77%) were the most frequent ethical justifications. The key factors influencing initiation or withdrawal of artificial nutrition included life expectancy, quality of life, nutritional status, and comorbidities. The patient's age was not a significant variable in the decision-making process (Table 4)

Table 4. Decision-making process associated with artificial nutrition at end-of-life.

N (%)	University Hospitals of Geneva French N=92	InseSpital German N=81	Cantonal Hospital of Ticino Italian N=57	Total N=230
<i>Introduction/withdrawal of artificial nutrition is an inter-professional decision</i>				
Yes	84 (91%)	78 (96%)	47 (82%)	209 (91%)
No	8 (9%)	3 (4%)	10 (18%)	21 (9%)
<i>Members of the interprofessional team included in the decision</i>				
<i>Physicians</i>				
Yes	88 (95.7%)	80 (99%)	56 (98%)	224 (97.4%)
No	4 (4.3%)	1 (1%)	1 (2%)	6 (2.6%)
<i>Nurses</i>				
Yes	88 (95.7%)	77 (95%)	55 (96.5%)	220 (96%)
No	4 (4.3%)	4 (5%)	2 (3.5%)	10 (4%)
<i>Nursing assistant</i>				
Yes	62 (67.4%)	41 (51%)	49 (86%)	152 (66%)
No	30 (32.6%)	40 (49%)	8 (14%)	78 (34%)
<i>Others</i>				
Yes	76 (82.6%)	51 (63%)	43 (75.4%)	170 (74%)
No	16 (17.4%)	30 (37%)	14 (24.6%)	60 (26%)
<i>In the event that the patient is unable to participate in the decision-making process, the individuals encompassed are:</i>				
<i>Relatives</i>				
Yes	91 (99%)	78 (96%)	53 (93%)	222 (96%)
No	1 (1%)	3 (4%)	4 (7%)	8 (4%)

<i>Interprofessional team</i>				
Yes	86 (94%)	68 (84%)	54 (95%)	208 (90%)
No	6 (6%)	13 (16%)	3 (5%)	22 (10%)
<i>General practitioner</i>				
Yes	62 (67%)	33 (41%)	39 (68%)	134 (58%)
No	30 (33%)	48 (59%)	18 (32%)	96 (42%)
<i>Others</i>				
Yes	1 (1%)	3 (4%)	0 (0%)	4 (2%)
No	91 (99%)	78 (96%)	57 (100%)	226 (98%)

<i>N (%)</i>	<i>University Hospitals of Geneva French N=92</i>	<i>InselSpital German N=81</i>	<i>Cantonal Hospital Ticino Italian N=57</i>	<i>of Total N=230</i>
<i>Decision-making criteria to start or to withdraw artificial nutrition in end-of-life</i>				
<i>Life expectancy</i>				
Yes	76 (82.6%)	73 (90%)	54 (94.7%)	203 (88%)
No	16 (17.4%)	8 (10%)	3 (5.3%)	27 (12%)
<i>Quality of life</i>				
Yes	91 (98.9%)	81 (100%)	57 (100%)	229 (99 %)
No	1 (1.1%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (1%)
<i>Nutritional status</i>				
Yes	69(75%)	55 (68%)	35 (61.4%)	159 (69%)
No	23 (25%)	26 (32%)	22 (38.6%)	71 (31%)
<i>Age</i>				
Yes	30 (32.6%)	22 (27%)	17 (29.8%)	69 (30%)
No	62 (67.4%)	59 (73%)	40 (70.2%)	161 (70%)
<i>Co-morbidities</i>				
Yes	74 (80.4%)	64 (79%)	43 (75.4%)	181 (79%)
No	18 (19.6%)	17 (21%)	14 (24.6%)	49 (21%)
<i>Group's opinion</i>				
Yes	19 (20.7%)	14 (17%)	13 (22.8%)	46 (20%)
No	73 (79.3%)	67 (83%)	44 (77.2%)	184 (80%)

The majority of healthcare professionals expressed the need for interprofessional support when deciding to discontinue artificial nutrition (physicians: N=226/230, 98%; nurses: N=211/230, 92%; dieticians: N=180/230, 78%).

Association between healthcare professionals' characteristics, representations and decision-making processes related to introducing artificial nutrition in end-of-life.

a) The duration of healthcare professionals' work experience did not impact their views regarding artificial nutrition, including indications, roles, ethical challenges, or patient comfort at end-of-life. Similar professional backgrounds did not sway decision-making on initiating or ceasing artificial nutrition. Nevertheless, as expertise increased, a greater number of individuals considered the perpetuation of artificial nutrition at the end of life to be a hindrance to patient comfort.

b) Experience in palliative care: Nineteen of 90 (21.1%) healthcare professionals with palliative care experience thought that artificial nutrition at the end of life could improve quality of life, compared to 68/140 (48.6%) of healthcare professionals without experience ($p>0.005$). Healthcare professionals without palliative care experience were more likely to accept patients' choice to pursue artificial nutrition ($N = 132/140, 94.3\%$ vs $N = 77/90, 85.6\%$ $p=0.03$).

Table 5. Beliefs associated with the INTRODUCTION of artificial nutrition at end-of-life according to palliative care experience.

	No experience in palliative care N=140	Experience in palliative care N=90	P Value
Improvement in nutritional status			
Yes	85 (60.7%)	40 (44.4%)	0.021
No	55 (39.3%)	50 (55.6%)	
Prevention of broncho-aspiration			
Yes	103 (73.6%)	52 (57.8%)	0.014
No	37 (26.4%)	38 (42.2%)	
Prevention of bedsores			
Yes	82 (58.6%)	39 (43.3%)	0.030
No	58 (41.4%)	51 (56.7%)	
Improvement of asthenia			
Yes	73 (52.1%)	27 (30.0%)	0.001

No	67 (47.9%)	63 (70%)	
Improvement of dependency			
Yes	31 (22.1%)	10 (11.1%)	0.035
No	109 (77.9%)	80 (88.9%)	

c) Influence of the profession:

Physicians and nurses expressed different beliefs. Nurses expressed a higher frequency of agreement than physicians regarding the preventive effects of artificial nutrition on thirst (49.6% vs 22.9%, $p=0.02$) and its potential to prolong life (44.3% vs 30.4%, $p=0.04$). On the other hand, physicians more regularly considered variables such as life expectancy (95.7% vs 80.9%, $p=0.0007$) and nutritional status (77.4% vs 61.7%, $p=0.014$) in their decision-making process. Additionally, nurses were more inclined to seek advice from the ethics committee ($N=54/115$) compared to physicians ($N=37/115$, $p=0.03$)

d) Active participation in decisions regarding the utilisation of artificial nutrition at the end of life significantly shaped perceptions related to hunger prevention (39.5% vs 60%, $p=0.05$) and the progression of cancer (4.4% vs 16%, $p=0.039$). The majority of healthcare professionals ($N=190/205$, 92.7%) who had prior experience in withdrawing artificial nutrition considered the patient's quality of life a crucial factor, and this perspective was more prevalent than in the group without such experience ($N=20/25$, 80%, $p=0.03$).

e) Healthcare professionals' opinions regarding the use of artificial nutrition at the end-of-life: In situations where a healthcare professional stated to personally believe in the benefits of artificial nutrition, their convictions were positively influencing their perceptions of its efficacy when offered to patients. [Table 6]

Table 6. Representation associated with artificial nutrition according to the personal opinions of healthcare professionals.

	Against the use artificial nutrition N=186/230	Favorable to use artificial nutrition. N=44/230	P Value
Improvement of nutritional status			
Yes	93 (50.0%)	32 (72.7%)	0,007
No	93 (50%)	12 (27.3%)	
Prevention of Broncho-aspiration			
Yes	115 (61.8%)	40 (90.9%)	<0.005
No	71 (38.2%)	4 (9.1%)	
Prevention of bedsores			
Yes	88 (47.3%)	33 (75.0%)	0,001
No	98 (52.7%)	11 (25%)	
Prevention of Thirst			
Yes	32 (17.2%)	25 (56.8%)	<0.005
No	154 (82.8%)	19 (43.2%)	
Prevention of Hunger			
Yes	61 (32.8%)	35 (79.5%)	<0.005
No	125 (67.2%)	9 (20.5%)	
Improvement of Asthenia			
Yes	69 (37.1%)	31 (70.5%)	<0.005
No	117 (62.9%)	13 (29.5%)	
Improvement in activity of daily living			
Yes	21 (11.3%)	20 (45.5%)	<0.005
No	165 (88.7%)	24 (54.5%)	
Decrease in Pain intensity			
Yes	9 (4.8%)	14 (31.8%)	<0.005
No	177 (95.2%)	30 (68.2%)	
Progression of Cancer			
Yes	6 (3.2%)	7 (15.9%)	0,004
No	180 (96.8%)	37 (84.1%)	
Improvement in quality of life			
Yes	52 (28%)	35 (79.5%)	<0.005
No	134 (72%)	9 (20.5%)	
Therapeutic obstinacy			

Yes	148 (79.6%)	22 (50%)	<0.005
No	38 (20.4%)	22 (50%)	
<i>Discontinuation of artificial nutrition for comfort</i>			
Yes	101 (54.3%)	13 (29,5%)	0.004
No	85 (45.7%)	31 (70.5%)	

f) Influence of the loss of patients' decision-making capacity:

When a healthcare professional showed personal convictions of the benefits of artificial nutrition at the end of life, the patient's loss of decision-making capacity were not a motivator to withdraw or withhold artificial nutrition.

Discussion:

A significant majority of participants in this study indicated that they had encountered instances of withdrawing or withholding artificial nutrition at the end of life. Three-quarters of these participants opposed artificial nutrition and viewed it as an aggressive intervention that falls outside the scope of palliative care.

However, there was a notable variability in beliefs and knowledge regarding the prescription of artificial nutrition at the end of life. Participants commonly expressed perspectives on enhancing nutritional status, reducing broncho-aspiration events, preventing pressure sores, and improving the quality of life. This underscores the frequent occurrence and ongoing controversy surrounding the decision to withdraw or withhold artificial nutrition at the end of life in various settings, as previously noted in studies. Faber et al. (2012) found that a decision concerning withdrawal or waiver of artificial nutrition was present in 84% of deaths in an acute care setting, and Clarke et al. (2013) found such a decision in 65% of deaths (REF). These findings align with prior research despite the limited evidence available in the literature^{2-6,15-}

^{16,24}. A Cochrane meta-analysis by Good et al. found no impact on the quality and length of life¹⁷. However, it is essential to acknowledge variations among healthcare professionals with personal opinions either in favour of or against the use of artificial nutrition.

The existing literature on the beliefs and perceptions of healthcare professionals regarding artificial nutrition at the end of life is constrained ^{10,18-24}. Studies by Heuberger et al.¹⁸, Vitale et al.¹⁹, and Buiting et al.¹⁰ have highlighted that physicians may hold beliefs regarding the effectiveness of artificial nutrition in end-of-life such as a reduction in broncho aspiration events or improvement in nutritional status, that diverge from established evidence. These findings prompt inquiries into the origins of these representations, which in our study persisted across regions, professions, prior exposure to artificial nutrition at the end of life, and years of professional experience. However, it is noteworthy that experience in palliative care significantly diminished these beliefs, except in Italian-speaking regions. Additionally, healthcare professionals who were personally convinced of the benefits of artificial nutrition for themselves were more confident about its benefits for patients, even in patients lacking decision-making capacity.

Our study revealed that a significant majority of participants regarded artificial nutrition as a therapeutic measure. For most of them, the cessation of such nutrition was not viewed as neglect, assisted suicide, or a form of euthanasia. Nonetheless, it is important to acknowledge that 3,5% of participants perceived the withdrawal of artificial nutrition at the end of life as a form of assisted suicide and 3% as a form of euthanasia. Previous studies have indicated that irrespective of cultural factors, a lack of clinical knowledge can contribute to feelings of guilt and a fear of abandonment among healthcare professionals, potentially exacerbating concerns about the well-being of their patients ²⁰⁻²³.

In the realm of decision-making studies, there has been a prevalence of cross-sectional approaches utilising questionnaires, often neglecting considerations specific to decisions regarding artificial nutrition at the end of life ²⁵⁻²⁹⁻³⁸. Contrary to the broader European context reported by Van der Heide et al. in 2001, wherein only 32% of participants exhibited similar sentiments, our study indicated slightly different outcomes in the Swiss regions ²⁵. Notably, in the Swiss context, Hurst et al. demonstrated a scarce involvement of patients in medical end-of-life decisions across all Swiss regions, with percentages of 16% in the French region, 31.2% in the German region, and 35.6% in the Italian region ³⁹. Despite these modest figures, existing data underscore the significance of considering the patient's perspective in decision-making processes, as highlighted by many international studies ^{26,23}.

Over the last two decades, there has been a transformative shift in healthcare professional education from a paternalistic approach towards embracing autonomy and partnership with patients. In alignment with this evolving paradigm, our results concur with the emphasis on involving patients in decision-making and promoting patient autonomy. While our study underscores the importance of interprofessional decision-making with various healthcare professionals involved, it also prompts contemplation on how to incorporate the patient's viewpoint into this process. This is particularly pertinent when the withdrawal of artificial nutrition is perceived as a complex issue, and healthcare professionals may even perceive a sense of neglect from the patient.

The decision-making role of physicians and nurses varies based on the perceived significance of each in the decision-making process^{23,30}. For instance, Byron²⁹ demonstrated that the influence of nurses was constrained in the decision-making process, even though they played a substantial indirect role in initiating it. While nurses perceived their role as valuable in the

decision, they also deemed that their responsibilities were not always clearly defined or appreciated.

The robustness of our study lies in its interprofessional and multicultural approach to the intricate subject of artificial nutrition at the end of life. The study's strength is underscored by including a diverse panel of nurses and physicians from various settings and regions in Switzerland, facilitating a comprehensive spectrum of responses. However, there are several limitations to consider. Potential selection biases can be related to the voluntary participation to the survey, the risk of recruiting participants with a specific interest in the subject, and the majority of participants having less than 10 years of experience in clinical practice. Regarding potential response biases, the use of an anonymous and voluntary format mitigated this risk; however, we cannot exclude the possibility of a bias toward socially acceptable responses and, thus, the potential presence of a Hawthorne effect⁴². The response rate of 22% represent a limit in our study however, we posit that certain factors may alleviate potential biases. The respondents can be deemed a representative sample of the population engaged in decisions regarding end-of-life artificial nutrition. Given the focus on general trends and attitudes, coupled with a meticulously designed questionnaire featuring clear and pertinent questions, the survey is positioned to yield valuable insight.

Despite these limitations, the strength of elucidating significant differences in representations and decision-making factors suggests the possibility of replicating this study on a larger scale to validate and reinforce the results. Investigating artificial nutrition and its effects on pressure sores, broncho aspiration, and nutritional status is crucial for providing evidence and dispelling false beliefs. Furthermore, bolstering training in palliative care and implementing specific

training programs at both pre- and post-graduate levels addressing this issue are expected to enhance professionals' willingness to foster patient information and involvement in decisions.

Conclusions:

The decision-making process regarding artificial nutrition at the end of life is a common practice among healthcare professionals. They can hold diverse knowledge, beliefs, and representations on this subject. Our findings underscore the need to enhance the knowledge of healthcare professionals to mitigate the influence of personal opinions during the decision-making process. Implementing interprofessional education sessions at both pre-and post-graduate levels might improve professionals' confidence and knowledge when confronted with the complexities of this challenging topic.

Promoting experience and education in palliative care and extending this valuable expertise to a broader spectrum of healthcare professionals engaged in end-of-life patient care might foster interprofessional decision-making processes, incorporating input from physicians, nurses, and general practitioners. Patient involvement in decision-making is also pivotal, underscoring the importance of advanced care planning and informed consent.

Acknowledgements

We want to thank the participants for their valued input and participation in this study.

Author contributions

CP and SP designed this study with other authors' inputs. CP collected the data, and CG and SP coordinated the back-forward translation of the questionnaire into Italian. CP and FH

analysed the data. CP and SP drafted the manuscript, CG extensively revised it. All authors provided critical feedback on the manuscript and approved the final manuscript.

Data management and sharing

To anonymise data, participants were allocated a unique number during data analysis. The responses were stored in an Excel file and saved on a password laptop. The Excel file is available upon request.

Declaration of conflicting interests

The author(s) declared no potential conflicts of interest concerning the research, authorship, and publication of this article.

Funding

The author(s) received no financial support for this article's research, authorship and/or publication.

This project is part of an MD thesis of CP.

ORCID iD

Christophe Pala: <https://orcid.org/0009-0005-4324-1319>

Claudia Gamondi: <https://orcid.org/0000-0002-1537-9055>

Sophie Pautex: <https://orcid.org/0000-0001-7248-3513>

Francois Herrmann: <https://orcid.org/0000-0003-1312-1517>

Steffen Eyckmueller: <https://orcid.org/0000-0003-1734-2237>

References:

1. Del Río MI, Shand B, Bonati P, et al. Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff: Perceptions toward hydration and nutrition at the end of life. *Psycho-Oncol* 2012;21:913–921.
2. Arends J, Baracos V, Bertz H et al. ESPEN expert group recommendations for action against cancer-related malnutrition. *Clin Nutr* 2017;36:1187–1196.

3. Muscaritoli M, Arends J, Bachmann P, et al. ESPEN practical guideline: clinical nutrition in cancer. *Clin Nutr* 2021;40:2898–2913.
4. Cederholm T, Barazzoni R, Austin P, et al. ESPEN guidelines on definitions and terminology of clinical nutrition. *Clin Nutr* 2017;36:49–64.
5. Druml C, Ballmer PE, Druml W, , et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr* 2016; 35:545–556.
6. Volkert D, Beck AM, Cederholm T, et al. ESPEN practical guideline: Clinical nutrition and hydration in geriatrics. *Clin Nutr* 2022;41:958–989.
7. Pautex S, Genton L. Indications à la nutrition artificielle chez les patients en soins palliatifs ; *Forum Médical Suisse* 2019;19:800–802.
8. ASSM. Attitude face à la fin de vie et à la mort 2018 2019;5:40. [https://www.samw.ch/fr/Ethique/Apercu-des-themes/Ethique-en-fin-de-vie.html#:~:text=Les%20directives%20médico%2D%E2%80%8Béthiques,mesures%20en%20fin%20de%20vie.\(2023, accessed 5 septembre 2023\)](https://www.samw.ch/fr/Ethique/Apercu-des-themes/Ethique-en-fin-de-vie.html#:~:text=Les%20directives%20médico%2D%E2%80%8Béthiques,mesures%20en%20fin%20de%20vie.(2023, accessed 5 septembre 2023))
9. Groenewoud JH, Van Der Heide A, Kester JGC, et al. A Nationwide Study of Decisions to Forego Life-Prolonging Treatment in Dutch Medical Practice. *Arch Intern Med* 2000;160:357.
10. Buiting HM, Clayton JM, Butow PN, et al. Artificial nutrition and hydration for patients with advanced dementia: perspectives from medical practitioners in the Netherlands and Australia. *Palliat Med* 2011;25:83–91.
11. Bosshard G, Nilstun T, Bilsen J, et al. Forgoing treatment at the end of life in six European countries. *ARCH INTERN MED* 2005;165:7.
12. Faber-Langendoen K. A multi-institutional study of care given to patients dying in hospitals. Ethical and practice implications. *Arch of Inter Med* 1996;156:2130–2136.
13. Clarke G, Harrison K, Holland A, et al. How are treatment decisions made about artificial nutrition for individuals at risk of lacking capacity? A systematic literature review. *PLoS One* 2013;8:e61475.
14. Van Der Maas PJ, Van Der Wal G, Haverkate I, , et al. Euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands, 1990–1995. *N Engl J Med* 1996;335:1699–1705.
15. Cervo FA, Bryan L and Farber S. To PEG or not to PEG: a review of the evidence for placing feeding tubes in advanced dementia and the decision-making process. *Geriatrics* 2006;61:30–35.
16. Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2009. Issue 2
17. Good P, Richard R, Syrmis W, et al. Medically assisted nutrition for adult palliative care patients. *Cochrane Database Syst Rev* 2014. Issue 4.
18. Heuberger R. and Wong H. Knowledge, attitudes, and beliefs of physicians and other health care providers regarding artificial nutrition and hydration at the end of life. *J Aging Health* 2019;31:1121–1133.
19. Vitale CA, Hiner T, Ury W, et al. Tube feeding in advanced dementia: An exploratory survey of physician knowledge. *Care Management Journals* 2006;7:79–85.
20. Piot E, Leheup BF, Goetz C, et al. Caregivers confronted with the withdrawal of artificial nutrition at the end of life: prevalence of and reasons for experienced difficulties. *Am J Hosp Palliat Care* 2015;32:732–737.

21. Lopes-Júnior LC, Rosa GS, Pessanha RM, et al. Efficacy of the complementary therapies in managing cancer pain in palliative care: A systematic review. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2020;28: e3377.
22. Mosleh S, Alnajjar M and Almalik MM. Nurses 'perceived knowledge and benefits of artificial nutrition and hydration for patients nearing death: A survey among Jordanian nurses. *Eur J Cancer Care* 2021. 30, Issue 3
23. Leheup BF, Piot E, Goetz C, et al. Withdrawal of artificial nutrition: Influence of prior experience on the perception of caregivers. *Am J Hosp Palliat Care* 2015;32:401–406.
24. Pasman HRW, Onwuteaka-Philipsen BD, Ooms ME, et al. Forgoing artificial nutrition and hydration in nursing home patients with dementia: Patients, decision making, and participants. *Alzheimer Dis & Assoc Disord* 2004;18:154–162.
25. Van Der Heide A, Deliens L, Faisst K et al. End-of-life decision-making in six European countries: a descriptive study. *The Lancet* 2003;362:345–50.
26. Richter J, Eisemann MR, Bauer B, et al. Decision-making in the treatment of elderly people: a cross-cultural comparison between Swedish and German physicians and nurses. *Scand J Caring Sci* 2002;16:149–156.
27. Chambaere K, Loodts I, Deliens L, et al. Forgoing artificial nutrition or hydration at the end of life: a large cross-sectional survey in Belgium. *J Med Ethics* 2014;40:501–504.
28. van Wigcheren PT, Onwuteaka-Philipsen BD, Pasman HRW, et al. Starting artificial nutrition and hydration in patients with dementia in the Netherlands: frequencies, patient characteristics and decision-making process. *Aging Clin Exp Res* 2007 ;19:26–33.
29. Bryon E, Gastmans C, de Casterlé BD. Decision-making about artificial feeding in end-of-life care: literature review. *J Adv Nurs* 2008;63:2–14.
30. Ke L-S, Chiu T-Y, Hu W-Y, et al. Effects of educational intervention on nurses ' knowledge, attitudes, and behavioral intentions toward supplying artificial nutrition and hydration to terminal cancer patients. *Support Care Cancer* 2008;16:1265–1272.
31. Seol E-M, Koh CK, Kim EK. Critical care nurses' perceptions of parenteral and enteral nutrition at the end-of-life in South Korea. *J Palliat Care* 2020;35:110–115.
32. Bigford MK, Heuberger R, Raymond E et al. Views of registered dietitians compared to speech-language pathologists on artificial nutrition and hydration at the end of life. *Am J Hosp Palliat Care* 2021:104990912199431.
33. Latchem J. The withdrawal of artificial nutrition and hydration from PVS and MCS patients: the experiences and perceptions of allied health professionals. *Physiotherapy* 2017;103:e28–9.
34. Lopez RP, Amella EJ, Mitchell SL, et al. Nurses 'perspectives on feeding decisions for nursing home residents with advanced dementia. *J Clin Nurg* 2010;19:632–8.
35. Baumstarck K, Boyer L, Pauly V, et al. Use of artificial nutrition near the end of life: Results from a French national population-based study of hospitalized cancer patients. *Cancer Med* 2020;9:530–540.
36. Firnhaber GC, Roberson DW, Kolasa KM. Nursing staff participation in end-of-life nutrition and hydration decision-making in a nursing home: A qualitative study. *J Adv Nurs* 2020;76:3059–3068.
37. Onwuteaka-Philipsen BD, Pasman HRW, Kruit A, et al. Withholding or withdrawing artificial administration of food and fluids in nursing-home patients. *Age Ageing* 2001;30:459–465.

38. Pasman HRW, The BAM, Onwuteaka-Philipsen BDet al. Participants in the decision making on artificial nutrition and hydration to demented nursing home patients: A qualitative study. *J Aging Studs* 2004;18:321–335..
39. for the Swiss Medical End-of-Life Decisions Study Group, Hurst SA, Zellweger U, Bosshard G, et al. Medical end-of-life practices in Swiss cultural regions: a death certificate study. *BMC Med* 2018;16:54. .
40. STROBE Strengthening the reporting of observational studies in epidemiology n.d. <https://www.strobe-statement.org> (2023, accessed 5 September 2023)
41. Gillick MR. The use of advance care planning to guide decisions about artificial nutrition and hydration. *Nutr Clin Pract* 2006;21:126–133.
42. McCambridge, J., Witton, J., et Elbourne, D. R. Systematic review of the Hawthorne effect: new concepts are needed to study research participation effects. *Journal of clinical epidemiology*, 2014 67(3), 267-277

Discussion :

La décision de maintenir ou d’arrêter la nutrition artificielle en fin de vie suscite un débat persistant au sein de la pratique clinique des professionnels de la santé. Notre étude ancrée dans une approche interprofessionnelle et multiculturelle a confirmé qu’il existait une importante variabilité dans les croyances et les connaissances liées à la prescription de la nutrition artificielle en fin de vie. Des croyances telles que l’amélioration de l’état nutritionnel, la réduction des événements de broncho-aspiration, la prévention des escarres de pression ainsi que l’amélioration de la qualité de vie étaient fréquentes parmi les personnes interrogées. Nos résultats ont confirmé que la nutrition artificielle était généralement perçue comme une thérapie par la majorité des professionnels de la santé et que l’arrêt de cette dernière en fin de vie n’était pas perçu comme une négligence, ni un suicide assisté ou de l’euthanasie. Cependant un petit pourcentage de professionnels pouvait vivre le retrait de la nutrition artificielle en fin de vie comme une décision difficile voir une forme de négligence ou d’euthanasie. L’expérience en soins palliatifs réduit significativement les croyances sans évidence avérée et diminue les difficultés de représentations négatives relative aux décisions de retrait de cette thérapie. Aucune différence géographique n’a été mise en évidence dans notre étude.

Ces constats soulèvent de nombreux questionnements sachant que les données précédentes mettent en évidence l’importance de l’opinion du patient dans le processus décisionnel, comme l’ont souligné Richter et al^{101b}, Leheup et al⁷⁶. Dans ce contexte, nos résultats confirment l’importance d’impliquer activement les patients dans le processus de prise de décision mais également d’adopter une culture de la prise de décision interprofessionnelle faisant intervenir une variété de professionnels de la santé. Cependant, elle soulève des interrogations quant à la manière de prendre en compte l’avis du patient lorsque le retrait de la nutrition artificielle peut être perçu comme une décision difficile, complexe voir lorsque certains professionnels de la santé ont l’impression de négliger les préférences du patient ou aller contre leurs propres valeurs et ainsi une approche interprofessionnelle, avec partage de la décision semble le meilleur moyen de respecter le patient et ses besoins. Ainsi avant toutes décisions de débiter ou d’arrêter une nutrition artificielle, une réflexion interprofessionnelle devrait intervenir afin d’établir une stratégie de prise en charge qui prendrait en compte l’évaluation de la qualité de vie du patient, de ses valeurs, de ses

objectifs mais également du pronostic vital et de la situation fonctionnelle de ce dernier. L'évaluation des représentations et attentes des proches devraient également avoir lieu.

Ce processus doit comporter plusieurs étapes :

- Lors de l'initiation d'une nutrition artificielle la recherche d'étiologies réversibles d'anorexie doit être faite proportionnellement à l'orientation des soins définis avec le patient et ceci avant d'envisager une nutrition artificielle.
- Deuxièmement des indicateurs de suivi définis au préalable par l'équipe interprofessionnelle et partagé avec le patient et ses proches sont fixés
- Troisièmement la planification d'un calendrier de réévaluation est mise en place
- Quatrièmement un rappel auprès du patient et de ses proches sur le fait que la nutrition artificielle est une thérapie médicale au même titre qu'une autre médication et qu'elle comporte des effets potentiels bénéfiques mais également néfastes qui obligent la réflexion de mise en application selon le principe de la balance risque-bénéfice

Dans la situation d'un retrait de la nutrition artificielle ces éléments précédemment introduit permettront de faciliter la réflexion interprofessionnelle mais également auprès du patient et de ses proches. Une attention particulière devrait avoir lieu lors de la décision d'arrêt sur la démystification de possibles représentations symboliques du patient et de ses proches et des professionnels de la santé.

C'est dans ce contexte-ci que l'élaboration d'un plan de formation interprofessionnel en matière de nutrition artificielle en fin de vie devrait être introduit dans les services hospitaliers qui prennent en charge des patients en soins palliatifs. Chaque centre devrait également avoir des recommandations de bonnes pratiques adaptées au contexte et à la culture.

Conclusion :

Le processus de décision concernant la nutrition artificielle en fin de vie est une pratique fréquente, menée par des professionnels de santé ayant des connaissances, des croyances et des représentations divergentes sur ce sujet. Nos résultats nous encouragent à améliorer les connaissances des professionnels de santé afin d'éviter les opinions personnelles lors du processus de prise de décision. Une solution est l'expérience en soins palliatifs, qui devrait être promue auprès d'un groupe plus large de professionnels de santé impliqués dans les soins de fin de vie des patients. Un autre domaine important d'amélioration potentielle est la promotion de processus décisionnels interprofessionnels incluant les médecins, les infirmières et les généralistes, et si le patient est hospitalisé, le patient et ses proches. Cela montre qu'il est important de promouvoir la planification préalable des soins et les sessions de formations interprofessionnelles sur ce sujet difficile aux niveaux pré- et post-universitaires.

Références

1.
A. van der Heide et al. doi:10.1016/S0140-6736(03)14019-6 | Elsevier Enhanced Reader [Internet]. [cited 2021 Apr 26]. Available from: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0140673603140196?token=EB2086122CB76E16B628BC50758B6DF509EC21CC15AF2A1E5FA01AF75F71421F94BDEC50D8142BFCF4C30C6948148CA&etoriginRegion=eu-west-1&etoriginCreation=20210426150620>
2.
Albanesi B, Piredda M, Marchetti A, Mastroianni C, Magnani C, Artico M, et al. Oncology and Palliative Care Nurses' Knowledge and Attitudes Toward Artificial Nutrition and Hydration for Patients at End of Life in Italy: A Cross-sectional Survey. *Cancer Nursing* [Internet]. 2020 Mar 17 [cited 2021 Apr 25]; Publish Ahead of Print. Available from: <https://journals.lww.com/10.1097/NCC.0000000000000803>
3.
Alsolamy S. Islamic Views on Artificial Nutrition and Hydration in Terminally Ill Patients. *Bioethics*. 2014 Feb;28(2):96–9.
4.
Amano K, Maeda I, Ishiki H, Miura T, Hatano Y, Tsukuura H, et al. Effects of enteral nutrition and parenteral nutrition on survival in patients with advanced cancer cachexia: Analysis of a multicenter prospective cohort study. *Clinical Nutrition*. 2021 Mar;40(3):1168–75.
5.
Arakawa S, Amano K, Oyamada S, Maeda I, Ishiki H, Miura T, et al. Effects of parenteral nutrition and hydration on survival in advanced cancer patients with malignant bowel obstruction: secondary analysis of a multicenter prospective cohort study. *Support Care Cancer*. 2021 Dec;29(12):7541–9.
6.
Arends J. ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. 2016;38.
7.
ASSM. Attitude face à la fin de vie et à la mort 2018. 2019 Oct;5ème édition:40.
8.
Barrado-Martín Y, Hatter L, Moore KJ, Sampson EL, Rait G, Manthorpe J, et al. Nutrition and hydration for people living with dementia near the end of life: A qualitative systematic review. *J Adv Nurs*. 2021 Feb;77(2):664–80.
- 9.

Baumstarck K, Boyer L, Pauly V, Orleans V, Marin A, Fond G, et al. Use of artificial nutrition near the end of life: Results from a French national population-based study of hospitalized cancer patients. *Cancer Med*. 2020 Jan;9(2):530–40.

10.

Berbée C, Marx JP, Voelker MT, Schotte D, Bercker S. Parenteral nutrition in palliative care: single-centre observational study. *BMJ Support Palliat Care*. 2022 Jun 6;bmjspcare-2022-003581.

11.

Bigford MK, Heuberger R, Raymond E, Shayna V, Paauw J. Views of Registered Dietitians Compared to Speech-Language Pathologists on Artificial Nutrition and Hydration at the End of Life. *Am J Hosp Palliat Care*. 2021 Feb 10;104990912199431.

12.

Bischoff SC, Austin P, Boeykens K, Chourdakis M, Cuerda C, Jonkers-Schuitema C, et al. ESPEN practical guideline: Home enteral nutrition. *Clinical Nutrition*. 2022 Feb;41(2):468–88.

13.

Borer KT, Wuorinen E, Ku K, Burant C. Appetite Responds to Changes in Meal Content, Whereas Ghrelin, Leptin, and Insulin Track Changes in Energy Availability. *The Journal of Clinical Endocrinology et Metabolism*. 2009 Jul;94(7):2290–8.

14.

Bosshard G, Nilstun T, Bilsen J, Norup M, Miccinesi G. Forgoing Treatment at the End of Life in 6 European Countries. *ARCH INTERN MED*. 2005;165:7.

15.

Bouleuc C, Anota A, Cornet C, Grodard G, Thiery-Vuillemin A, Dubroeuq O, et al. Impact on Health-Related Quality of Life of Parenteral Nutrition for Patients with Advanced Cancer Cachexia: Results from a Randomized Controlled Trial. *The Oncologist*. 2020 May 1;25(5):e843–51.

16.

Bower KL, Shilling DM, Bonnes SL, Shah A, Lawson CM, Collier BR, et al. Ethical Implications of Nutrition Therapy at the End of Life. *Curr Gastroenterol Rep*. 2023 Mar;25(3):69–74.

17.

Bozzetti F, Cozzaglio L, Biganzoli E, Chiavenna G, De Cicco M, Donati D, et al. Quality of life and length of survival in advanced cancer patients on home parenteral nutrition. *Clinical Nutrition*. 2002 Aug;21(4):281–8.

18.

Bozzetti F. Nutrition, hydration, and patient's preferences at the end of life. :2.

19.

Brody H, Hermer LD, Scott LD, Grumbles LL, Kutac JE, McCammon SD. Artificial Nutrition and Hydration: The Evolution of Ethics, Evidence, and Policy. *Artificial Nutrition and Hydration*. :6.

19b

Bruera E, Hui D, Dalal S. Parenteral hydration in patients with advanced cancer: a multicenter, double-blind, placebo-controlled randomized trial. *Journal of Clin Oncol* 2013 Jan 1; 31(1):111-8

20.

Bryon E, de Casterle BD, Gastmans C. Nurses' attitudes towards artificial food or fluid administration in patients with dementia and in terminally ill patients: a review of the literature. *Journal of Medical Ethics*. 2008 Jun 1;34(6):431-6.

21.

Bryon E, Gastmans C, de Casterle BD. Decision-making about artificial feeding in end-of-life care: literature review. 2008;13.

22.

Bryon E, Gastmans C, de Casterlé BD. Decision-making about artificial feeding in end-of-life care: literature review. *J Adv Nurs*. 2008 Jul;63(1):2-14.

23.

Buiting HM, Clayton JM, Butow PN, van Delden JJ, van der Heide A. Artificial nutrition and hydration for patients with advanced dementia: perspectives from medical practitioners in the Netherlands and Australia. *Palliat Med*. 2011 Jan;25(1):83-91.

24.

Buiting HM, Van Delden JJM, Rietjens JAC, Onwuteaka-Philipsen BD, Bilsen J, Fischer S, et al. Forgoing Artificial Nutrition or Hydration in Patients Nearing Death in Six European Countries. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2007 Sep;34(3):305-14.

25.

Bükki J, Unterpaul T, Nübling G, Jox RJ, Lorenzl S. Decision making at the end of life—cancer patients' and their caregivers' views on artificial nutrition and hydration. *Support Care Cancer*. 2014;13.

26.

Carter AN. To What Extent Does Clinically Assisted Nutrition and Hydration Have a Role in the Care of Dying People? *J Palliat Care*. 2020 Oct;35(4):209-16.

27.

Cederholm T. ESPEN guidelines on definitions and terminology of clinical nutrition. *Clinical Nutrition*. 2017;16.

28.

Cervo FA, Bryan L, Farber S. To PEG or not to PEG: a review of evidence for placing feeding tubes in advanced dementia and the decision-making process. *Geriatrics*. 2006 Jun;61(6):30-5.

29.

Chakraborty R, El-Jawahri AR, Litzow MR, Syrjala KL, Parnes AD, Hashmi SK. A systematic review of religious beliefs about major end-of-life issues in the five major world religions. *Palliat Support Care*. 2017;15(5):609-22.

30.
Chambaere K, Loodts I, Deliëns L, Cohen J. Forgoing artificial nutrition or hydration at the end of life: a large cross-sectional survey in Belgium. :4.
31.
Chermesh I, Mashlach T, Amit A, Haim N, Papier I, Efergan R, et al. Home parenteral nutrition (HTPN) for incurable patients with cancer with gastrointestinal obstruction: do the benefits outweigh the risks? *Med Oncol*. 2011 Mar;28(1):83–8.
32.
Chiu TY, Hu WY, Chuang RB, Chen CY. Nutrition and hydration for terminal cancer patients in Taiwan. *Support Care Cancer*. 2002 Nov;10(8):630–6.
33.
Clarke G, Harrison K, Holland A, Kuhn I, Barclay S. How are Treatment Decisions Made about Artificial Nutrition for Individuals at Risk of Lacking Capacity? A Systematic Literature Review. *PLOS ONE*. 2013;8(4):8.
34.
Corli O, Buzzi O, Filiberti A. COMMITTEE COORDINATOR: FEDERICO BOZZETTI, MD. :5.
35.
Cotogni P, Bozzetti F, Goldwasser F, Jimenez-Fonseca P, Roelsgaard Obling S, Valle JW. Supplemental parenteral nutrition in cancer care: why, who, when. *Ther Adv Med Oncol*. 2022 Jan;14:175883592211136.
36.
Cotogni P, Ossola M, Passera R, Monge T, Fadda M, De Francesco A, et al. Home parenteral nutrition versus artificial hydration in malnourished patients with cancer in palliative care: a prospective, cohort survival study. *BMJ Support Palliat Care*. 2022 Mar;12(1):114–20.
37.
Cotogni P, Pittiruti M, Barbero C, Monge T, Palmo A, Boggio Bertinet D. Catheter-Related Complications in Cancer Patients on Home Parenteral Nutrition: A Prospective Study of Over 51,000 Catheter Days. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 2013 May;37(3):375–83.
38.
Cotogni P, Stragliotto S, Ossola M, Collo A, Riso S, on behalf of the Intersociety Italian Working Group for Nutritional Support in Cancer. The Role of Nutritional Support for Cancer Patients in Palliative Care. *Nutrients*. 2021 Jan 22;13(2):306.
39.
David C, Jennifer K, Arthur C. Appropriate Use of Artificial Nutrition and Hydration — Fundamental Principles and Recommendations. *n engl j med*. 2005;6.
40.
Davidson B, Vander Laan R, Davis A, Hirschfeld M, Lauri S, Norberg A, et al. Ethical reasoning associated with the feeding of terminally ill elderly cancer patients. An international perspective. *Cancer Nurs*. 1990 Oct;13(5):286–92.
- 41.

del Rio MI. Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff. 2011;9.

42.

del Río N. The Influence of Latino Ethnocultural Factors on Decision Making at the End of Life: Withholding and Withdrawing Artificial Nutrition and Hydration. *Journal of Social Work in End-Of-Life et Palliative Care*. 2010 Nov 29;6(3-4):125-49.

43.

Dev R, Dalal S, Bruera E. Is there a role for parenteral nutrition or hydration at the end of life? 2012;6(3):6.

44.

Devalois B. Nutrition et hydratation en fin de vie: une mise en œuvre pas toujours bien traitante. *Mise au point*. 2015;7.

45.

DiBaise JK, Scolapio JS. Home Parenteral and Enteral Nutrition. *Gastroenterology Clinics of North America*. 2007 Mar;36(1):123-44.

46.

Druml C. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clinical Nutrition*. 2016;12.

47.

Dudrick SJ. Historical Highlights of the Development of Enteral Nutrition. :20.

48.

Duffy T, Kochanczyk M. Practical cancer cachexia management in palliative care – a review of current evidence. *Current Opinion in Supportive et Palliative Care*. 2023 Sep;17(3):177-85.

49.

Elwyn G, Laitner S, Coulter A, Walker E, Watson P, Thomson R. Implementing shared decision making in the NHS. *BMJ*. 2010 Oct 14;341(oct14 2):c5146-c5146.

50.

Ersek M. Artificial Nutrition and Hydration. *Journal of Hospice and palliative Nursing*. 2003;5(4):10.

51.

Faber-Langendoen K. A multi-institutional study of care given to patients dying in hospitals. Ethical and practice implications. *Archives of Internal Medicine*. 1996 Oct 14;156(18):2130-6.

52.

Fearon K. Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus. 2011;12:7.

53.
Firnhaber GC, Roberson DW, Kolasa KM. Nursing staff participation in end-of-life nutrition and hydration decision-making in a nursing home: A qualitative study. *J Adv Nurs*. 2020 Nov;76(11):3059–68.
54.
Gomes F. ESPEN guidelines on nutritional support for polymorbid internal medicine patients. 2017;18.
55.
Good P, Richard R, Syrmis W, Jenkins-Marsh S, Stephens J. Medically assisted nutrition for adult palliative care patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. 2014 [cited 2021 Apr 19];(4). Available from: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD006274.pub3/full>
56.
Grignoli N, Di Bernardo V, Malacrida R. New perspectives on substituted relational autonomy for shared decision-making in critical care. *Crit Care*. 2018 Dec;22(1):260.
57.
Groenewoud JH. A Nationwide Study of Decisions to Forego Life-Prolonging Treatment in Dutch Medical Practice. *ARCH INTERN MED*. 2000;160:7.
58.
Hanson LC, Garrett JM, Lewis C, Phifer N, Jackman A, Carey TS. Physicians' Expectations of Benefit from Tube Feeding. *Journal of Palliative Medicine*. 2008 Oct;11(8):1130–4.
59.
Heuberger R, Wong H. Knowledge, Attitudes, and Beliefs of Physicians and Other Health Care Providers Regarding Artificial Nutrition and Hydration at the End of Life. *Journal of Aging and Health*. :13.
60.
Honinx E, Van den Block L, Piers R, Van Kuijk SMJ, Onwuteaka-Philipsen BD, Payne SA, et al. Potentially Inappropriate Treatments at the End of Life in Nursing Home Residents: Findings From the PACE Cross-Sectional Study in Six European Countries. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2021 Apr;61(4):732-742.e1.
61.
Hospice and Palliative Nurses Association. Artificial nutrition and hydration in end-of-life care. HPNA position paper. *Home Healthc Nurse*. 2004 May;22(5):341–5.
62.
Huang HL, Tsai JS, Yao CA, Cheng SY, Hu WY, Chiu TY. Shared decision making with oncologists and palliative care specialists effectively increases the documentation of the preferences for do not resuscitate and artificial nutrition and hydration in patients with advanced cancer: a model testing study. *BMC Palliat Care*. 2020 Dec;19(1):17.
63.
Huang ZB, Ahronheim JC. NUTRITION AND HYDRATION IN TERMINALLY ILL PATIENTS. :13.

64.
Hui D, Dev R, Bruera E. The Last Days of Life: Symptom Burden and Impact on Nutrition and Hydration in Cancer Patients. 2016;16.
65.
Hui D, Nooruddin Z, Didwaniya N, Dev R, De La Cruz M, Kim SH, et al. Concepts and Definitions for "Actively Dying," "End of Life," "Terminally Ill," "Terminal Care," and "Transition of Care": A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2014 Jan;47(1):77–89.
- 65b.
Hurst S, Zellweger U, Bosshard G. Medical end-of-life practices in swiss cultural regions: a death certificate study. *BMC Med*. 2018 Dec; 16(1)54
66.
J.-C. Preiser , J. Berré. Nutrition artificielle en fin de vie: aspects éthiques. *Réanimation*. 2010;(19):730–3.
67.
Jones BJ. Ethics and artificial nutrition towards the end of life. :4.
68.
Katzberg HD, Benatar M. Enteral tube feeding for amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease. Cochrane Neuromuscular Group, editor. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. 2011 Jan 19 [cited 2021 Jun 5]; Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD004030.pub3>
69.
Ke LS, Chiu TY, Hu WY, Lo SS. Effects of educational intervention on nurses' knowledge, attitudes, and behavioral intentions toward supplying artificial nutrition and hydration to terminal cancer patients. *Support Care Cancer*. 2008 Nov;16(11):1265–72.
70.
Ke LS, Chiu TY, Lo SS, Hu WY. Knowledge, Attitudes, and Behavioral Intentions of Nurses Toward Providing Artificial Nutrition and Hydration for Terminal Cancer Patients in Taiwan. *Cancer Nursing*. 2008 Jan;31(1):67–76.
71.
Kitzinger C, Kitzinger J. Withdrawing artificial nutrition and hydration from minimally conscious and vegetative patients: family perspectives. :4.
72.
Kitzinger J, Kitzinger C. Deaths after feeding-tube withdrawal from patients in vegetative and minimally conscious states: A qualitative study of family experience: *Palliative Medicine* [Internet]. 2018 Mar 23 [cited 2021 Apr 19]; Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216318766430>
- 73.

Konishi E, Davis AJ, Aiba T. The ethics of withdrawing artificial food and fluid from terminally ill patients: an end-of-life dilemma for Japanese nurses and families. :15.

73b.

Kuhse H, Singer P, Baume P. End-of-life decisions in Australian medical practice. *Med J Aust.* 1997 Feb 17; 166(4):191-6

74.

Latchem J. The withdrawal of artificial nutrition and hydration from PVS and MCS patients: the experiences and perceptions of allied health professionals. *Physiotherapy.* 2017 Dec;103:e28–9.

75.

Leheup BF, Piot E, Goetz C, Quilliot D, Niemier JY, Wary B, et al. Withdrawal of Artificial Nutrition. *Palliative Medicine.* :6.

76.

Leheup BF, Piot E, Goetz C, Quilliot D, Niemier JY, Wary B, et al. Withdrawal of Artificial Nutrition: Influence of Prior Experience on the Perception of Caregivers. *Am J Hosp Palliat Care.* 2015 Jun;32(4):401–6.

77.

Lembeck ME. The Role of Intravenous Fluids and Enteral or Parenteral Nutrition in Patients with Life-limiting Illness. :11.

78.

Loofs TS, Haubrick K. End-of-Life Nutrition Considerations: Attitudes, Beliefs, and Outcomes. *Am J Hosp Palliat Care.* 2021 Aug;38(8):1028–41.

78b

Lopez RP, Amella EJ, Mitchell SI. Nurses' perspectives on feeding decisions for nursing home residents with advanced dementia. *Journal of Clinical Nursing.* 2010 Mar;19(5-6): 632-8

79.

Marcolini EG, Putnam AT, Aydin A. History and Perspectives on Nutrition and Hydration at the End of Life. :4.

80.

Mayers T, Kashiwagi S, Mathis BJ, Kawabe M, Gallagher J, Aliaga MLM, et al. International review of national-level guidelines on end-of-life care with focus on the withholding and withdrawing of artificial nutrition and hydration. 2019;7.

81.

McCann RM. Comfort Care for Terminally Ill Patients: The Appropriate Use of Nutrition and Hydration. *JAMA.* 1994 Oct 26;272(16):1263.

82.

McInerney F. Provision of food and fluids in terminal care: A sociological analysis. *Social Science et Medicine.* 1992 Jun;34(11):1271–6.

83.
Meier DE, Ahronheim JC, Morris J, Baskin-Lyons S, Morrison RS. High Short-term Mortality in Hospitalized Patients With Advanced Dementia: Lack of Benefit of Tube Feeding. *Arch Intern Med*. 2001 Feb 26;161(4):594.
84.
Mosleh S, Alnajar M, Almalik MM. Nurses' perceived knowledge and benefits of artificial nutrition and hydration for patients nearing death: A survey among Jordanian nurses. *Eur J Cancer Care* [Internet]. 2021 Jan [cited 2021 Apr 25]; Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ecc.13394>
85.
Muscaritoli M, Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, et al. ESPEN practical guideline: Clinical Nutrition in cancer. *Clinical Nutrition*. 2021 May;40(5):2898–913.
86.
Nakajima N. Difficulties in Addressing Artificial Hydration and Nutrition Therapy for Terminal Cancer Patients: What to do if Patients/Families' Wishes Differ From the Medically Appropriate Treatment Plans? *Am J Hosp Palliat Care*. 2022 Aug;39(8):926–33.
87.
Onwuteaka-Philipsen BD, Pasman HRW, Kruit A, van der Heide A, Ribbe MW, van der Wal G. Withholding or withdrawing artificial administration of food and fluids in nursing-home patients. *Age Ageing*. 2001 Nov 1;30(6):459–65.
88.
Orrevall Y, Tishelman C, Permert J. Home parenteral nutrition: A qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families. *Clinical Nutrition*. 2005 Dec;24(6):961–70.
89.
Orrevall Y. Nutritional support at the end of life. *Nutrition*. 2015 Apr;31(4):615–6.
90.
Pasman HRW, Onwuteaka-Philipsen BD, Ooms ME, van Wigcheren PT, van der Wal G, Ribbe MW. Forgoing Artificial Nutrition and Hydration in Nursing Home Patients With Dementia: Patients, Decision Making, and Participants. *Alzheimer Disease et Associated Disorders*. 2004 Jul;18(3):154–62.
91.
Pasman HRW, The BAM, Onwuteaka-Philipsen BD, Ribbe MW, van der Wal G. Participants in the decision making on artificial nutrition and hydration to demented nursing home patients: A qualitative study. *Journal of Aging Studies*. 2004 Aug;18(3):321–35.
92.
Pautex S, Genton L. Indications à la nutrition artificielle chez les patients en soins palliatifs; *Forum Médical Suisse*. 2019 Dec 4;19(4950):800–2.
- 93.

Pazart L, Cretin E, Grodard G, Cornet C, Mathieu-Nicot F, Bonnetain F, et al. Parenteral nutrition at the palliative phase of advanced cancer: the ALIM-K study protocol for a randomized controlled trial. 2014;12.

94.

Pengo V, Zurlo A, Voci A, Valentini E, Zaiacomo FD, Catarini M, et al. Advanced dementia: opinions of physicians and nurses about antibiotic therapy, artificial hydration and nutrition in patients with different life expectancies. 2016;7.

95.

Piot E, Leheup BF, Goetz C, Quilliot D, Niemier JY, Wary B, et al. Caregivers Confronted With the Withdrawal of Artificial Nutrition at the End of Life. *Palliative Medicine*. :6.

96.

Piot E, Leheup BF, Goetz C, Quilliot D, Niemier JY, Wary B, et al. Caregivers Confronted With the Withdrawal of Artificial Nutrition at the End of Life: Prevalence of and Reasons for Experienced Difficulties. *Am J Hosp Palliat Care*. 2015 Nov;32(7):732–7.

97.

Pironi L, Ruggeri E, Tanneberger S, Giordani S, Pannuti F, Miglioli M. Home Artificial Nutrition in Advanced Cancer. *J R Soc Med*. 1997 Nov;90(11):597–603.

98.

Pittiruti M, Hamilton H, Biffi R, MacFie J, Pertkiewicz M. ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: Central Venous Catheters (access, care, diagnosis and therapy of complications). *Clinical Nutrition*. 2009 Aug;28(4):365–77.

99.

Prevost V, Grach MC. Nutritional support and quality of life in cancer patients undergoing palliative care: Nutritional support in cancer palliative care. *European Journal of Cancer Care*. 2012 Sep;21(5):581–90.

100.

Rahnemai-Azar AA, Rahnemaiaazar AA, Naghshizadian R, Kurtz A, Farkas DT. Percutaneous endoscopic gastrostomy: Indications, technique, complications and management. 20(24):14.

101.

Raijmakers NJH. Artificial nutrition and hydration in the last week of life in cancer patients. A systematic literature review of practices and effects. *Annals of Oncology*. 2011;22(7):9.

101b

Richter J, Eisemann M, Bauer B. Decision-making in the treatment of elderly people: a cross-cultural comparison between Swedish and German physicians and nurses. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2002 Jun 1; 16(2): 149-56

102.

Ruggeri E, Giannantonio M, Agostini F, Ostan R, Pironi L, Pannuti R. Home artificial nutrition in palliative care cancer patients: Impact on survival and performance status. *Clinical Nutrition*. 2020 Nov;39(11):3346–53.

103.

Ruggeri E, Ostan R, Varani S, Pannuti R, Biasco G. Home Artificial Nutrition and Energy Balance in Cancer Patients: Nutritional and Clinical Outcomes. *Nutrients*. 2022 Oct 14;14(20):4307.

104.

Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. Cochrane Dementia and Cognitive Improvement Group, editor. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. 2009 Apr 15 [cited 2021 May 9]; Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD007209.pub2>

105.

Sánchez-Sánchez E, Ramírez-Vargas G, Peinado-Canas A, Martín-Estrada F, Díaz-Jimenez J, Ordonez FJ. Nurse and Nursing Students' Opinions and Perceptions of Enteral Nutrition by Nasogastric Tube in Palliative Care. *Nutrients*. 2021 Jan 27;13(2):402.

106.

Sánchez-Sánchez E, Ruano-Álvarez MA, Díaz-Jiménez J, Díaz AJ, Ordonez FJ. Enteral Nutrition by Nasogastric Tube in Adult Patients under Palliative Care: A Systematic Review. *Nutrients*. 2021 May 6;13(5):1562.

107.

Schneider Y. Petite histoire de l'alimentation en Suisse. :16.

107b

Seol EM, Koh CK, Kim EK. Critical care nurses's perception of parenteral and enteral nutrition at the end-of-life in South Korea. *J Palliat Care*. 2020 Apr;35(2):110-5

108.

The AM. Withholding the artificial administration of fluids and food from elderly patients with dementia: ethnographic study. *BMJ*. 2002 Dec 7;325(7376):1326–1326.

109.

Thibault R, Abbasoglu O, Ioannou E, Meija L, Ottens-Oussoren K, Pichard C, et al. ESPEN guideline on hospital nutrition. *Clinical Nutrition*. 2021 Dec;40(12):5684–709.

110.

Tobberup R. Effects of current parenteral nutrition treatment on health-related quality of life, physical function, nutritional status, survival and adverse events exclusively in patients with advanced cancer_ A systematic literature review. 2019;12.

111.

Torres-Vigil I. Practice Patterns and Perceptions About Parenteral Hydration in the Last Weeks of Life: A Survey of Palliative Care Physicians in Latin America. 2012;43(1):12.

112.

Valero Zanuy MA, Alvarez Nido R, García Rodríguez P, Sánchez González R, Moreno Villares JM, León Sanz M. [Should hydration and artificial nutrition be accepted as a palliative care?]. *Nutr Hosp*. 2006;21(6):680–5.

113.

van de Vathorst S. Artificial nutrition at the end of life: Ethical issues. *Best Practice*. 2014;7.

114.

van de Vathorst S. Artificial nutrition at the end of life: ethical issues. *Best Pract Res Clin Gastroenterol*. 2014 Apr;28(2):247–53.

114b

Van der Heide A, Deliens L, Faisst K. End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *The Lancet* 2003 Aug; 362(9381): 345–350

115.

van der Maas PJ, van der Wal G, Haverkate I, de Graaff CLM, Kester JGC, Onwuteaka-Philipsen BD, et al. Euthanasia, Physician-Assisted Suicide, and Other Medical Practices Involving the End of Life in the Netherlands, 1990–1995. *N Engl J Med*. 1996 Nov 28;335(22):1699–705.

116.

Van Der Maas PJ, Van Der Wal G, Haverkate I, De Graaff CLM, Kester JGC, Onwuteaka-Philipsen BD, et al. Euthanasia, Physician-Assisted Suicide, and Other Medical Practices Involving the End of Life in the Netherlands, 1990–1995. *N Engl J Med*. 1996 Nov 28;335(22):1699–705.

117.

Van Der Riet P, Higgins I, Good P, Sneesby L. A discourse analysis of difficult clinical situations in relation to nutrition and hydration during end of life care. *Journal of Clinical Nursing*. 2009 Jul;18(14):2104–11.

117b

Van Wigcheren PT, Onwuteaka-Philipsen BD, Pasman HRW. Starting artificial nutrition and hydration in patients with dementia in the Netherlands: frequencies, patient characteristics and decision-making process. *Aging Clin Exp Res*. 2007 Feb;19(1):26–33

118.

Vitale CA, Hiner T, Ury W, Berkman C, Ahronheim JC. Tube Feeding in Advanced Dementia: An Exploratory Survey of Physician Knowledge. *Care Management Journals*. 2006 Jun;7(2):79–85.

119.

Volkert D. ESPEN guideline on clinical nutrition and hydration in geriatrics. *Clinical Nutrition*. 2018;38.

120.

Volkert D, Beck AM, Cederholm T, Cruz-Jentoft A, Hooper L, Kiesswetter E, et al. ESPEN practical guideline: Clinical nutrition and hydration in geriatrics. *Clinical Nutrition*. 2022 Apr;41(4):958–89.

121.

Volkert D, Chourdakis M, Faxen-Irving G, Frühwald T, Landi F, Suominen MH, et al. ESPEN guidelines on nutrition in dementia. 2015;22.

122.

White DB, Malvar G, Karr J, Lo B, Curtis JR. Expanding the paradigm of the physician's role in surrogate decision-making: An empirically derived framework*. *Critical Care Medicine*. 2010 Mar;38(3):743–50.

123.

Wiegert EVM, da Costa Rosa KS, dos Santos RTF, dos Santos DA, de Freitas R, de Oliveira LC. The use of nutrition support near the end of life for hospitalized patients with advanced cancer at a reference center: Two realities. *Nut in Clin Prac*. 2022 Apr;37(2):425–34.

124.

Winter SM. Terminal Nutrition: Framing the Debate for the Withdrawal of Nutritional Support in Terminally Ill Patients. :4.

125.

Yamagishi A, Tanaka F, Morita T. Artificial Hydration Therapy for Terminally Ill Cancer Patients: A Nurse-Education Intervention. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2009 Sep;38(3):358–64.

126.

Yamaguchi Y, Mori H, Ishii M, Okamoto S, Yamaguchi K, Iijima S, et al. Interview- and questionnaire-based surveys on elderly patients' wishes about artificial nutrition and hydration during end-of-life care. 2015;7.

127.

Yoshimoto M, Inoue D, Matsumoto S. [Physicians' Directions about Artificial Hydration and Nutrition at End-of-Life]. *Gan To Kagaku Ryoho*. 2018 Nov;45(11):1631–5.

128.

Fauci S, Hauser S, Larry Jameson J et al *Harrison's principles of internal medicine*. 17 Edition, Chp 71-72

129.

<https://dictionnaire.lerobert.com>

130.

Encyclopédie Larousse

131.

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°0028 du 3 février 2016

132.

Code pénal suisse du 21 décembre 1937, Etat le 1^{er} septembre 2023.
https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/54/757_781_799/fr
133.

Etude de législation comparée n°139 : Les droits du malade en fin de vie. Novembre 2004.
<https://www.senat.fr/lc/lc139/lc139>