

Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales

Année Universitaire 2022-2023

Mémoire

Pour l'obtention du

Certificat de Capacité en Orthophonie

L'alimentation en soins palliatifs : état des lieux du rôle de l'orthophoniste

Présenté par *Claire-Marie JOURDAIN*

Née le 02/08/1999

Président du Jury : Madame Emmanuelle PRUDHON – Directrice pédagogique

Directeur du Mémoire : Madame BOYE Maité – Orthophoniste, linguiste

Co-directeur du Mémoire : Madame ESNAULT Anne – Orthophoniste, chargée d'enseignements

Membres du jury : Madame Nelly LOQUET

Remerciements

Je tiens à remercier tous ceux qui, de près ou de loin, ont participé à la réalisation de ce mémoire.

Merci tout d'abord à mes co-directrices, Madame Maïté BOYE et Madame Anne ESNAULT pour avoir accepté de m'encadrer en témoignant rapidement d'un vif intérêt pour l'orthophonie en soins palliatifs. Merci pour vos conseils avisés.

Merci au jury de ce mémoire, pour l'attention prêtée à mon travail qui conclut ces cinq années d'étude et marque l'ouverture vers ma vie professionnelle.

Merci à l'ensemble des soignants en soins palliatifs ayant participé à cette étude. Merci à ceux qui ont pris le temps de me partager leur expérience, parfois douloureuse.

Merci à l'équipe des soins palliatifs de la clinique des Augustines de Malestroit de m'avoir accueillie en stage. Cette expérience si riche m'a beaucoup appris et a nourri ma réflexion. Un merci particulier à Marie-Alix qui a initié ce projet de mémoire.

Ce mémoire est aussi l'aboutissement de cinq années d'études. Je tiens donc à remercier tous ceux qui ont participé à ma formation, spécialement les orthophonistes qui m'ont reçue en stage.

Merci Hermi pour ces 2 années bien riches à rêver, à chanter, à refaire le monde et à se soutenir ! Merci à mes amies d'ortho et futures collègues, d'avoir égayé ces cinq années à la fac. Merci aussi à mes colocs, à mes amis les plus anciens et ceux rencontrés au cours de mes différents engagements. Ces cinq années nantaises resteront longtemps gravées dans ma mémoire !

Merci à ma famille, particulièrement à Mathilde de m'avoir fait découvrir ce beau métier d'orthophoniste. Merci enfin à mes parents, sur Terre et au Ciel. Leurs expériences de vie m'ont donné envie de comprendre davantage les enjeux liés à la fin de vie.

U.E.7.5.c Mémoire

Semestre 10

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie

Directeur : Pr Florent ESPITALIER

Co-Directrices Pédagogiques : Mme Emmanuelle PRUDHON – Mme Heglyn LEITE-PIMENTA

Directrice des Stages : Mme Leslie BARON

ANNEXE 9
ENGAGEMENT DE NON-PLAGIAT

« Par délibération du Conseil en date du 7 Mars 1962, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation ».

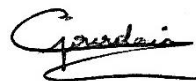
Engagement de non-plagiat

Je soussignée Claire-Marie JOURDAIN, déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes ses formes de support, y compris l'Internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

Fait à : Nantes

Le 19/05/2023

Signature :



U.E.7.5.c Mémoire

Semestre 10

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie

Directeur : Pr Florent ESPITALIER

Co-Directrices Pédagogiques : Mme Emmanuelle PRUDHON – Mme Heglyn LEITE-PIMENTA

Directrice des Stages : Mme Leslie BARON

ANNEXE 8 ENGAGEMENT ÉTHIQUE

Je soussignée, Claire-Marie JOURDAIN, dans le cadre de la rédaction de mon mémoire de fin d'études orthophoniques à l'Université de Nantes, m'engage à respecter les principes de la déclaration d'Helsinki concernant la recherche impliquant la personne humaine.

L'étude proposée vise à comprendre les enjeux liés à l'alimentation et la déglutition en soins palliatifs. Le but est de comprendre le rôle qu'a l'orthophoniste dans une équipe de SP, et sa place dans l'accompagnement des patients et des proches à l'apparition des troubles de la déglutition.

Conformément à la déclaration d'Helsinki, je m'engage à :

- Informer tout participant sur les buts recherchés par cette étude et les méthodes mises en œuvre pour les atteindre,
- Obtenir le consentement libre et éclairé de chaque participant à cette étude
- Préserver l'intégrité physique et psychologique de tout participant à cette étude,
- Informer tout participant à une étude sur les risques éventuels encourus par la participation à cette étude,
- Respecter le droit à la vie privée des participants en garantissant l'anonymisation des données recueillies les concernant, à moins que l'information ne soit essentielle à des fins scientifiques et que le participant (ou ses parents ou son tuteur) ne donne son consentement éclairé par écrit pour la publication,
- Préserver la confidentialité des données recueillies en réservant leur utilisation au cadre de cette étude.

Fait à : Nantes

Le : 19/05/2023

Signature

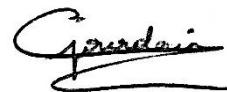


TABLE DES MATIERES

1. INTRODUCTION.....	1
2. PARTIE THEORIQUE.....	2
2.1 Les soins palliatifs	2
2.1.1 Historique	2
2.1.2 Définition.....	2
2.1.3 Organisation des soins palliatifs	3
2.1.4 Les phases de la maladie	4
2.2 L'alimentation en fin de vie	5
2.2.1 L'alimentation	5
2.2.2 L'alimentation en soins palliatifs	6
2.2.3 La déglutition	7
2.2.4 La dysphagie et les fausses routes	9
2.2.5 Les différentes textures.....	10
2.3 L'orthophoniste en soins palliatifs :	11
2.3.1 Le champ de compétences de l'orthophoniste.....	11
2.3.2 L'orthophonie et l'évaluation des troubles de la déglutition	12
2.3.3 L'orthophonie et la prise en soin des troubles de la déglutition	14
2.4 Cadre légal.....	14
2.5 L'éthique médicale	15
2.5.1 Les quatre principes universels	15
2.5.2 Ethique et orthophonie	16
3. METHODOLOGIE	17
3.1 Problématique et objectif de l'enquête	17
3.2 Choix des outils méthodologiques.....	18
3.2.1 Elaboration du questionnaire via des entretiens	18
3.2.2 Questionnaire.....	19

4. RESULTATS	24
4.1 Entretiens.....	24
4.1.1 Le service en pratique.....	24
4.1.2 La déglutition et sa répercussion sur l'alimentation.....	25
4.1.3 Place de l'orthophoniste dans le service.....	26
4.2 Le questionnaire.....	27
4.2.1 Première partie : cadre de travail en soins palliatifs.....	27
4.2.2 Deuxième partie : la prise des repas.....	29
4.2.3 Troisième partie : intervention orthophonique.....	36
4.2.4 Quatrième partie : médecins en soins palliatifs.....	37
5. DISCUSSION	41
5.1 L'alimentation en soins palliatifs.....	41
5.1.1 L'orthophoniste et les représentations de l'alimentation.....	41
5.1.2 L'orthophoniste dans les réflexions autour de l'arrêt de l'alimentation.....	42
5.2 Les services de soins palliatifs : une diversité de fonctionnements et une place pour chaque soignant.....	43
5.2.1 Des moyens concrets qui diffèrent.....	43
5.2.2 L'orthophonie et l'évaluation des troubles de la déglutition en soins palliatifs.....	45
5.2.3 L'orthophonie et la prise en charge des troubles de la déglutition en soins palliatifs.....	46
5.3 La place de l'orthophoniste en soins palliatifs.....	46
5.3.1 Présence d'un orthophoniste en soins palliatifs.....	46
5.3.2 Formation des soignants à la déglutition.....	47
5.3.3 L'orthophoniste dans la formation et l'accompagnement des soignants.....	47
5.4 Limites de l'étude.....	48
6. CONCLUSION	49
7. BIBLIOGRAPHIE	51
8. ANNEXES	57

1. INTRODUCTION

En parlant d'alimentation, on entend d'abord le fait de couvrir ses apports nutritionnels, mais dans cette fonction d'alimentation sont impliqués bien d'autres enjeux : émotionnels, culturels, sociaux. Lorsqu'une maladie n'offre plus d'espoir de guérison, manger un plat savoureux ou préparé avec soin par un proche reste un des derniers plaisirs, qu'il soit gustatif ou social. En soins palliatifs, lorsque l'alimentation ne remplit plus sa fonction première de nutrition, elle est souvent amenée à laisser place à l'unique fonction plaisir.

La prise en charge palliative est très spécifique, puisque les soignants n'ont plus pour but de guérir, mais de pallier les souffrances et les difficultés causées par une maladie incurable. Le patient y est pris en charge dans sa globalité, que les souffrances soient d'ordre physique, psychologique, social et spirituel : l'interprofessionnalité y est donc cruciale tant les questionnements présents sont complexes et n'appellent pas de réponse univoque.

En soins palliatifs, l'alimentation, et plus spécifiquement la déglutition, sont au cœur des réflexions. L'évolution de la déglutition est observée de près pour adapter au mieux l'alimentation aux capacités et aux désirs du patient en fonction des risques de dégradation de son état de santé. Depuis 2019, l'orthophoniste est habilité à prendre en charge des troubles de l'oralité et des fonctions oro-myo-faciales. En effet, ces compétences sont entrées récemment dans la Nomenclature Générale des Actes en Orthophonie (NGAO). La formation initiale de l'orthophoniste contient donc un enseignement sur l'évaluation et la prise en charge des troubles de la déglutition et les adaptations possibles. Cependant, peu d'orthophonistes exercent actuellement en soins palliatifs, et rares sont les services de soins palliatifs à bénéficier d'une intervention orthophonique. Cela questionne donc sur le sens de cette intervention.

Depuis une dizaine d'années, l'accès aux soins palliatifs se renforce, mais aujourd'hui encore, 21 départements français ne disposent pas d'unité de soins palliatifs. La récente convention citoyenne sur la fin de vie promeut un accès aux soins palliatifs dans tout le territoire, pour toutes et tous dans les prochaines années. Nous constatons donc que cette question de la prise en charge en soins palliatifs est aujourd'hui au cœur du débat politique.

La première partie de ce mémoire sera consacrée à développer des notions théoriques sur les soins palliatifs, l'alimentation et les fonctions de la déglutition, l'orthophonie en soins palliatifs, le cadre légal et l'éthique médicale à partir de données de la littérature. Nous présenterons la méthode et les moyens utilisés pour répondre à cette problématique : quelle est la place de l'orthophoniste dans la prise en charge de l'alimentation et a fortiori de la déglutition en soins palliatifs ? Puis, les résultats seront présentés, puis discutés afin de tirer les conclusions.

2. PARTIE THEORIQUE

2.1 Les soins palliatifs

2.1.1 Historique

Cicely Saunders est considérée comme pionnière des soins palliatifs. D'abord assistante sociale au Royaume-Uni, elle est indignée par les soins prodigués aux personnes en fin de vie, et décide de reprendre des études de médecine. Elle crée en 1967 le Saint Christopher Hospice, établissement qui introduit les soins palliatifs en Europe (Chast, 2005). En 1974, c'est au Québec que le Docteur Mount crée une institution sur ce même modèle, qu'il nomme alors « unité de soins palliatifs ».

En France, la direction générale de la santé fait paraître en 1986 la « Circulaire Laroque » qui donne une grande impulsion au cours des soins palliatifs. Parallèlement, la première unité de soins palliatifs française est ouverte à Paris par le Dr Abiven en 1989.

2.1.2 Définition

Selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) donnée en 1991, et retravaillée en 2002, les soins palliatifs sont « des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille par la prévention et le soulagement de la souffrance. La douleur y est évaluée avec précision, et les soignants essayent de la soulager au maximum par l'adaptation du traitement. Les soins palliatifs prennent également en compte les autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui sont liés à la fin de vie. »

L'OMS explique également que les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendant ni l'accélérer ni la repousser. Ils intègrent la prise en charge de toutes formes de souffrance, qu'elles soient physiques, sociales, psychologiques ou spirituelles et proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre avec la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort. Ils offrent aussi un système de soutien et d'accompagnement des proches pendant la maladie et au moment de leur propre deuil. C'est dans ce contexte que les soins palliatifs assurent la nutrition et l'hydratation de façon adaptée à la fin de la vie, en évitant les manœuvres instrumentales inutiles.

La COordination Régionale des soins PALliatifs d'Ile-de-France (CORPALIF) ajoute que les soins palliatifs s'inscrivent dans un cadre légal précis : la loi du 9 juin 1999 visant à

garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs les développe en France. Elle évoque notamment le « droit du malade de s'opposer à une décision médicale », ainsi que le « droit à un congé d'accompagnement de la personne en fin de vie » (Loi n°99-477). Réaffirmant cette loi, la loi du 22 avril 2005, dite loi Léonetti, introduit la notion de « refus de l'acharnement thérapeutique » et vise au renforcement des droits du patient en fin de vie. Cette loi incite à l'établissement d'une relation de soin entre le patient et l'équipe soignante. Cela permet la collégialité dans les décisions. Elle donne donc « droit pour tout malade à l'abstention ou l'arrêt de traitement » (Loi n°2005-370).

Contrairement à l'idée reçue généralement, tous les patients en unité de soins palliatifs ne décèdent pas dans le service. En effet, comme l'explique Déglise (2009) dans son étude, les patients viennent en soins palliatifs pour soulager les symptômes d'une affection en fin de vie ou en équilibrer la douleur, ou encore pour une hospitalisation de répit. Dans chacun de ces trois cas, le traitement n'est plus curatif. A chaque entrée dans l'unité, le projet de vie du patient est questionné, pour envisager les souhaits et les éventuelles possibilités d'un retour à domicile.

2.1.3 Organisation des soins palliatifs

En France, il existe trois types de structure de soins palliatifs :

- Les Unités de Soins Palliatifs (USP) sont des structures d'hospitalisation d'environ 10 lits. Elles réservent leur accueil aux patients dans les situations les plus complexes et les plus difficiles. En 2019, on comptait en France 1880 lits de soins palliatifs répartis dans 164 USP (Cousin & Gonçalves, 2020).
- Les lits identifiés de Soins Palliatifs (LISP) sont des lits situés au sein d'un service d'hospitalisation. Leur objectif est de permettre aux services de poursuivre la prise en soin de ces patients jusqu'à leur fin de vie, de façon de plus en plus autonome. En 2019, en France, on comptait 5618 LISP répartis dans 901 établissements (Cousin & Gonçalves, 2020).
- Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ont pour mission d'apporter une aide, de soutenir et de conseiller les équipes soignantes qui prennent en charge des patients en fin de vie dans d'autres services. En 2019, on comptait en France 428 EMSP (Cousin & Gonçalves, 2020).

En soins palliatifs, un des concepts clés est l'interdisciplinarité. Il s'agit de l'articulation des différentes spécialités et professions en une action conjointe dans le but de prendre en soin le patient dans sa globalité. Cela nécessite donc la collaboration des différents professionnels. Selon Bioy et al. (2020), l'interdisciplinarité est particulièrement importante dans la prise en soin des patients en fin de vie pour approcher de la manière la plus juste possible le ressenti du patient. Ainsi, dans une équipe de soins palliatifs, on peut retrouver ces professions : médecins, pharmaciens, aides-soignants, auxiliaires médicaux, infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, assistants de service social, orthophonistes, psychomotriciens. Cette liste est non exhaustive et diffère selon les services.

2.1.4 Les phases de la maladie

La Haute Autorité de Santé (HAS) écrivait en 2016 que les soins palliatifs s'adressent aux personnes « atteintes de maladies graves évolutives, mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale ou aux personnes dont la vie prend fin dans le grand âge. »

Dans son programme de développement des soins palliatifs de 2002-2005, Bernard Kouchner (1986) définit les différentes phases de la maladie :

- Phase « curative » : période de l'évolution d'une maladie au cours de laquelle les traitements peuvent entraîner une guérison, une survie de longue durée ou une rémission complète.
- Phase « palliative » : période d'évolution d'une maladie inguérissable dans laquelle les traitements n'ont plus pour objectif de prolonger la vie mais de soulager les symptômes. La priorité est le confort et la qualité de vie du patient.
- Phase « terminale » : période pendant laquelle le décès du patient est imminent. En ce qui concerne l'alimentation, McCann (1994) explique que la phase terminale d'une maladie grave s'accompagne dans la majorité des cas d'une anorexie (perte d'appétit), voire d'un dégoût de la nourriture qui entraînent une satiété précoce ou même une absence de sensation de faim.

Bien qu'il soit parfois difficile de savoir à quelle phase de la maladie correspond l'état du patient, il est nécessaire de détecter l'entrée en phase terminale car c'est un moment de réflexions particulièrement poussées sur les traitements et soins à privilégier.

Selon la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) en 2002, l'admission d'une personne en unité de soins palliatifs se fait dans le cas d'une détérioration majeure de la qualité de vie, pouvant être liée à divers facteurs comme des douleurs intenses chroniques ou autres symptômes non contrôlés par la mise en place d'un traitement réputé efficace et correctement mené. L'admission du patient peut également se faire en cas de situation psycho-sociale rendant le maintien difficile dans le lieu de vie souhaité, ou encore lorsque la fin de vie génère un questionnement difficile dans le champ éthique, et impose ainsi un travail en équipe multidisciplinaire et une réflexion collégiale.

2.2 L'alimentation en fin de vie

2.2.1 L'alimentation

Selon le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL) en 1968, l'alimentation est « le fait de fournir à un être vivant les éléments nécessaires à la croissance, à la conservation. C'est l'apport de nourriture qui permet à un organisme vivant de fonctionner ». Si cette définition est purement physiologique, la place de l'alimentation dans la société actuelle est bien plus grande et n'a pas uniquement une fonction nutritive.

En effet, l'alimentation est au centre de la vie de chaque individu tout au long de sa vie. Selon Guenu (2009), celle-ci permet de nous maintenir en vie, de créer un lien social et d'éprouver du plaisir. L'alimentation se trouve également au centre de notre univers mental et social, et a le pouvoir de croissance et de vie. D'un point de vue psychosocial, s'alimenter est signe de bonne santé. D'un point de vue psychoculturel, manger consiste en un rite qui assure une certaine continuité et une diversité dans les cultures. Manger ensemble le temps d'un repas correspond à un moment de partage, de plaisir, et donc au maintien du lien social. Il donne également à l'entourage un moyen de manifester son attachement, cela peut être un support de la relation.

Deux notions sont à distinguer dans l'alimentation : la nutrition, qui est le fait d'apporter à l'organisme les nutriments nécessaires pour survivre, et la déglutition, qui est l'action d'avaler. Nous développerons par la suite la déglutition. La nutrition est plus spécifique au travail du diététicien.

2.2.2 L'alimentation en soins palliatifs

Comme il a été dit précédemment, l'alimentation va donc bien au-delà de la simple question nutritive. Elle est source de plaisir et permet de vivre la convivialité, mais elle est aussi, pour chaque individu, synonyme de vie d'un point de vue philosophique. Selon Daoût (2005), « nourrir un proche en fin de vie est un acte d'amour, d'attention, de relation, c'est un acte de vie ! ». Nous pouvons prendre deux exemples : un des derniers gestes qu'un proche peut faire avec un patient en fin de vie est de l'aider à manger. De même, une manière de lui manifester de l'intérêt est souvent de préparer un plat qu'il apprécie. Il est donc particulièrement important de maintenir les capacités de déglutition du patient ou de lui proposer des adaptations qui l'aideront à conserver au maximum le plaisir des repas.

En soins palliatifs, Chahda et al. (2021) estiment que la plupart des patients présentent des problématiques d'alimentation. Ces dysfonctionnements sont consécutifs à des pathologies oto-rhino-laryngologiques (ORL), digestives, neurologiques ou dus à la faiblesse physiologique et à la dégradation de l'état général des patients ; un des troubles les plus fréquents est la dysphagie que nous développerons par la suite.

Lorsque des difficultés d'alimentation et d'hydratation sont détectées, il convient d'apaiser le patient et de lui proposer des solutions palliatives. Il est ainsi possible d'adapter la posture du patient, les quantités et la texture de ses prises alimentaires par exemple. Un bilan poussé de la déglutition est alors conseillé, pour affiner au maximum les solutions proposées au patient.

Comme l'explique Guenu (2009), la question du recours ou non à l'alimentation artificielle est parfois amenée à se poser, notamment lorsque l'alimentation per os n'est pas suffisante, à cause de troubles de déglutition ou d'une anorexie (perte d'appétit). La mise en place d'une gastrostomie au stade terminal d'une maladie est cependant contreproductive. Elle est associée, selon Guenu, à un risque de complications pouvant nuire à l'objectif de confort recherché dans les soins palliatifs et n'est, pour cette raison et dans ce cas, pas recommandée. Nous comprenons donc que cette décision est complexe : elle est éthique, médicale, psychologique, et c'est une décision collégiale.

D'après Beaudin (2010), les décisions d'apport per os sont prises en équipe pluridisciplinaire et interdisciplinaire. Elle explique que la décision d'arrêter l'alimentation signifie en général dans l'esprit du patient et de ses proches un décès imminent. Des études, comme celle du Dr Bozzetti (2001), montrent que le patient peut vivre plusieurs semaines voire

plusieurs mois sans s'alimenter. Ce dernier en fait l'analyse dans son article : un adulte sain décède lorsqu'il perd 40% de son poids idéal, c'est-à-dire après 8 à 10 semaines de jeûne. Bozzeti explique aussi qu'il est plus difficile pour les proches du patient de vivre cet arrêt de l'alimentation que pour le patient lui-même, car l'absence de sensation de faim ne lui donne plus envie de se nourrir.

Comme nous le rappellent Gillespie et Raftery (2014), tout le personnel soignant doit accompagner le patient dans ce passage, le plus souvent progressif, et s'y adapter. Enfin, d'après Castaings-Pelet et al. (2000), la prise en charge multidisciplinaire ne supprime pas les déficiences de la déglutition et n'évite pas leur aggravation. Cependant, elle permet à chacun d'être en mesure d'ajuster les adaptations palliatives à l'état du patient et ainsi, de conserver une alimentation orale de plaisir le plus longtemps possible, en prenant le moins de risques possibles.

Enfin, comme nous le montre Devalois (2008) : en fin de vie, la fonction plaisir de l'alimentation est à privilégier sur la fonction nutritive.

2.2.3 La déglutition

La déglutition est, selon l'explication de McFarland (2020), l'ensemble des mécanismes qui permettent de transporter la salive et les aliments de la bouche jusqu'à l'estomac en assurant la protection des voies aériennes. Cette double fonction est réalisée tant durant la phase d'éveil où la personne est consciente que dans le sommeil. La déglutition salivaire représente 1500 à 2000 déglutitions réflexes par jour, et un repas représente 400 à 600 déglutitions. Elle entre en fonction à chaque repas, soit pendant 2 à 3 heures par jour, et est sollicitée tout au long de la journée par la déglutition de la salive. Les plaintes des patients peuvent être multiples, de la douleur lors de la déglutition (odynophagie) aux troubles mécaniques (Thibault & Pitrou, 2018).

La déglutition est un processus actif et partiellement automatique au cours duquel différentes actions se succèdent. Elle se décompose en 3 grandes phases : phase orale, phase pharyngée et phase œsophagienne.

La première phase, phase orale, contient un temps préparatoire et un temps buccal. Le temps préparatoire commence dès la mise en bouche des aliments, et prépare le bol alimentaire aux actions successives de la déglutition. C'est une succession d'actes volontaires : contention des aliments dans la cavité orale, mastication, malaxage et insalivation du bolus. Ces actes se

font grâce aux muscles des lèvres, des joues, de la langue et de la mandibule. On utilise cette musculature à 360° pour éviter que les morceaux se coincent dans les muqueuses, et pour pouvoir tout déglutir. Le but est donc de préparer le bol alimentaire aux actions successives de la déglutition. Durant ce temps, les lèvres sont fermées mais les voies respiratoires sont ouvertes : la respiration nasale continue. La durée est variable selon la consistance des aliments et les circonstances alimentaires. Le temps oral, d'une durée d'une seconde, correspond au transport du bolus, rassemblé sur le dos de la langue, vers la base de langue et le pharynx. Le but est donc de faire glisser les aliments vers l'arrière : la langue mobile forme une dépression et propulse le bol alimentaire vers le haut et l'arrière en s'appliquant progressivement sur le palais d'avant en arrière. Puis, il y a une augmentation de la pression intraorale grâce au tonus des muscles oro-myo-faciaux, et le bolus passe les piliers du voile du palais, passage qui marque la fin du temps oral.

La deuxième phase, phase pharyngée, correspond aux actions entreprises entre le passage de l'isthme du gosier et celui du sphincter supérieur de l'œsophage (SSO). C'est une phase automatico-réflexe dans laquelle se déroule le temps majeur de la déglutition, et le plus dangereux en cas de trouble. Elle a lieu en trois temps : l'occlusion vélo-pharyngée par élévation du voile quand le bolus franchit les piliers, l'occlusion laryngée pour permettre la protection du larynx et empêcher les aliments de s'introduire dans les voies respiratoires, et la propulsion du bolus vers l'œsophage. Un sujet sain inhibe toujours sa respiration lors de cette phase de la déglutition.

Enfin, la troisième phase, phase œsophagienne, correspond au passage du bolus dans l'œsophage. Elle se déroule en deux parties : l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage, puis la phase œsophagienne, où les péristaltismes œsophagiens permettent le transport du bolus vers l'estomac.

La première phase de la déglutition est donc volontaire, et les deux suivantes sont réflexes. Chez un sujet sain, les voies respiratoires sont protégées par le réflexe de fermeture laryngée et le réflexe de toux.

2.2.4 La dysphagie et les fausses routes

Brin-Henry (2012) définit la dysphagie comme un trouble acquis de la déglutition, qui a de multiples origines possibles (tumeur, séquelles de chirurgie, accident vasculaire cérébral, compression du tube digestif, atteinte nerveuse...).

La dysphagie peut apparaître à tous les temps de la déglutition : le temps préparatoire, le temps oral, la phase pharyngée et la phase œsophagienne. Son risque majeur est la fausse route qui correspond au passage d'un aliment, d'un liquide, de sécrétions ou reflux, ou encore de la salive vers les voies respiratoires, aussi appelée pénétration laryngée ou inhalation. Ce risque est majoré par l'extrême fatigue et par la cachexie.

Selon l'étude menée par Castaings-Pelet et al (2000)., le risque majeur des fausses routes pour les patients en fin de vie est l'étouffement, et l'encombrement broncho-pulmonaire. La propulsion des aliments est inefficace à cause de la faiblesse musculaire générale. Les fausses routes peuvent survenir à chaque repas ou tentative d'alimentation ou être épisodiques, ne survenant que pour telle ou telle texture d'aliment. D'un jour à l'autre, ou même en fonction des moments de la journée, les troubles peuvent fluctuer en raison des variations de l'état de vigilance.

De manière générale, lorsqu'un individu en bonne santé fait une fausse route, le réflexe de toux se déclenche. En effet, lorsqu'un aliment vient stimuler les récepteurs sensitifs de la muqueuse de l'épiglotte et de la glotte, ce réflexe est déclenché et peut suffire à nettoyer les voies aériennes. Le réflexe de toux est parfois absent ou retardé, ce qu'il convient d'interpréter. En effet, beaucoup d'auteurs comme Rayer (2011), Lau (2007), Bolton (2014) l'affirment dans leurs écrits, l'absence de toux ne signifie pas l'absence de fausse route : elle peut être « silencieuse » lorsque le réflexe de toux est atteint.

La toux peut être activée de manière volontaire et prend toute son importance en cas de dysphagie, car elle peut suppléer la toux réflexe déficiente.

Lorsque les fausses routes sont discrètes, de faible volume, peu perçues voire « silencieuses », elles peuvent être révélées par des pneumopathies ou des encombrements respiratoires récidivants.

En fonction des pathologies, les troubles diffèrent :

- Lors de la phase orale, pendant le temps préparatoire où le but est de préparer un bol alimentaire homogène : il peut s'agir d'un défaut de contention, qui est antérieur en cas de bavage ou postérieur en cas de reflux nasal. Cela peut aussi être dû à un trouble de l'insalivation ou une production inadaptée de salive, à un défaut de mastication ou de rassemblement du bolus, avec des risques de stases. Enfin, ce temps de préparation peut être anormalement long.
- Lors de la phase orale, pendant le temps oral : cela peut être un trouble de l'initiation ou un défaut de propulsion du bolus qui génèrent un allongement anormal de la phase orale. Il peut aussi s'agir d'un défaut de positionnement lingual qui empêche donc d'initier la pression intra-buccale ou encore un défaut de contrôle du bolus, avec là encore des risques de stases.
- Lors de la phase pharyngée : cela peut correspondre à un défaut d'initiation du temps pharyngé ou à un défaut de transport pharyngé. Le patient peut également avoir un défaut de protection des voies aériennes avec des difficultés au niveau de la fermeture supérieure du larynx (vélo-pharynx) et la fermeture laryngée inférieure. Il peut y avoir aussi des stases au niveau des replis pharyngés.
- Lors de la phase œsophagienne : cela peut être un défaut d'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage.

Enfin, des difficultés peuvent être liées à un trouble lors de la synchronisation de ces phases ou encore à une mauvaise coordination de la déglutition avec la respiration.

2.2.5 Les différentes textures

Un patient en soins palliatifs ayant un trouble de la déglutition peut se voir proposer des prises alimentaires avec une texture adaptée à ce qu'il est capable d'avalier. Cela peut également être le cas si le patient présente des troubles de la digestion.

En 2017, l'*International Dysphagia Diet Standardisation Initiative* (IDDSI) (Cichero et al., 2017) a publié un article donnant une terminologie universelle et standardisée des textures modifiées, afin d'optimiser la prise en soin des patients dysphagiques. Les experts ont adopté l'inclusion de 5 niveaux de viscosité des liquides (liquide, très légèrement épais, légèrement épais, modérément épais et très épais) et de 5 textures alimentaires (normal, petits morceaux

tendres, finement haché et lubrifié, mixé, liquéfié). Le total regroupe 8 niveaux de textures (car certaines se recoupent entre les aliments et les boissons), illustrés en *annexe 1* par un diagramme publié dans l'article. Voici les cinq textures alimentaires :

- Normal (IDDSI niveau 7)
- Petits morceaux tendres (IDDSI niveau 6) : le repas présenté est coupé en morceaux
- Finement haché et lubrifié (IDDSI niveau 5) : les aliments mous sont servis entiers dans l'assiette, les autres sont passés grossièrement au mixeur (lorsque les capacités de mastication sont réduites)
- Mixé (IDDSI niveau 4) : la totalité du repas est passée séparément au mixeur pour un résultat lisse et homogène, à consistance de pommade ou de gel (lorsqu'il n'y a pas de mastication possible)
- Liquéfié (IDDSI niveau 3) : la totalité des éléments du repas est lisse et liquide pour pouvoir être consommée à la paille ou à la seringue (lorsque la mâchoire est immobilisée)

Il est aussi possible d'adapter l'hydratation en proposant de l'eau pétillante pour stimuler le réflexe de déglutition, ou encore de l'eau gélifiée ou épaissie. Comme évoqué précédemment, la viscosité des liquides peut être modifiée pour réduire le risque de fausses routes. L'IDDSI classe 5 niveaux de viscosité : très épais (niveau 4), modérément épais (niveau 3), légèrement épais (niveau 2), à peine épais (niveau 1) et très fluide (niveau 0).

Cependant, cette terminologie n'est pas généralisée, et la terminologie désignant les différentes textures peut varier en fonction des possibilités et des enjeux.

2.3 L'orthophoniste en soins palliatifs

2.3.1 Le champ de compétences de l'orthophoniste

Il est récent que certains services de soins palliatifs bénéficient d'une intervention orthophonique. Cette prise en soin est à ce jour trop peu documentée pour permettre d'en établir un état des lieux précis. La pratique de l'orthophonie s'inscrit habituellement dans une démarche curative. Pourtant, selon le Bulletin Officiel (BO) de 2013 qui donne le référentiel d'activités de l'orthophoniste, son champ de compétences s'inscrit bien dans les principes recherchés dans un service de soins palliatifs. « L'orthophoniste s'intéresse à toutes les altérations de la sphère oro-faciale sur les plans moteur, sensitif et physiologique, ce qui

recouvre [...] la dysphagie. [...]. Il transmet des informations et des recommandations au patient [...], aux aidants et/ou à l'entourage, notamment les professionnels intervenant auprès du patient ».

La prise en charge de la dysphagie appartient au champ de compétence de l'orthophonie, et plusieurs études, comme celle de Chahda et al. (2021), affirment que la majorité des patients en soins palliatifs présentent une dysphagie. Les compétences orthophoniques correspondent donc à un besoin en soins palliatifs.

L'orthophoniste commence par établir un bilan qui est communiqué au médecin prescripteur, accompagné de toute information susceptible d'être utile au médecin. La rééducation orthophonique, aussi précoce que possible, est accompagnée de conseils appropriés à l'entourage proche du patient. Ainsi, en soin palliatifs, l'orthophoniste peut accompagner le patient et ses proches autour de la question de l'alimentation. Son intervention contribue au maintien de l'autonomie et à la qualité de vie du patient, tenant cependant compte de l'évolution à la fois inexorable et péjorative des symptômes d'inconfort liés à l'alimentation, chez un patient devenant de plus en plus vulnérable.

Dans sa mission de professionnel de santé, l'orthophoniste intervient également auprès des autres professionnels de santé dans le cadre d'activité de prévention. L'orthophoniste peut aussi donner des conseils et former les aides-soignants à la déglutition pour les patients susceptibles de faire des fausses routes.

2.3.2 L'orthophonie et l'évaluation des troubles de la déglutition

L'orthophoniste est un interlocuteur privilégié pour l'alimentation : il a les compétences nécessaires pour participer à l'évaluation d'un trouble dysphagique. A la suite de cette évaluation, il peut donner des conseils pour adapter les textures alimentaires et le contexte de prise de repas. En soins palliatifs, les capacités de déglutition du patient évoluent rapidement et souvent de manière péjorative. Comme l'expliquent Chahda et al. (2021) dans leur étude, l'orthophoniste réalise des bilans de déglutition très régulièrement pour reconsidérer l'alimentation du patient en fonction de l'avancée de la maladie, et réajuster continuellement les adaptations mises en place.

Dans un service de soins palliatifs, il est fréquent que l'orthophoniste soit appelé par le médecin pour venir réaliser un bilan de déglutition à un patient dont l'alimentation commence

à poser des difficultés. D'après Lerond (2012), le bilan orthophonique de déglutition permet de comprendre plusieurs éléments : d'abord, il permet de vérifier les capacités de déglutition des différentes textures pour sélectionner les aliments à privilégier et ceux à proscrire. Il permet aussi de connaître les habitudes du patient en termes d'alimentation (goûts, posture...) pour lui donner des conseils ainsi qu'à l'équipe soignante. Ces conseils s'adresseront également aux proches, qui manifestent leur attention au patient à travers la préparation de repas par exemple. Pour Devalois et Broucke (2008), l'orthophoniste peut faire des essais de soins d'hygiène bucco-dentaire sur le patient et les conseiller à l'équipe. Enfin, le bilan permet d'évaluer le réflexe de toux par une légère pression sur les premiers anneaux trachéaux. L'observation de ce réflexe est comparée à la toux volontaire pour voir si le patient est en capacité de vidanger les voies respiratoires si une partie du bolus s'est introduite dans celles-ci.

Lors d'un bilan orthophonique de la déglutition, Desport et al. (2011) nous expliquent les différents domaines explorés. Pour la phase orale, le bilan commence par un examen de la cavité buccale, réalisé avec une lampe de poche et un abaisse-langue. Il relève la présence et la consistance de la salive ainsi que l'état des muqueuses et des dents. Cela donne donc des informations sur les capacités de mastication. L'exploration buccale permet aussi d'analyser la mobilité linguale, la tonicité labiale et la coordination des différents effecteurs. Le bilan évalue aussi la compétence ventilatoire, la fermeture vélo-pharyngée, l'élévation et la projection laryngées, le bavage et la capacité d'expulsion. (Merrot et al., 2011)

Selon l'étude de Salle et al. (2009), le principal test de dépistage des fausses routes est le test de DePippo : il consiste à faire boire au patient de manière rapide environ 90mL d'eau, et à suivre l'évolution clinique dans la minute qui suit. La survenue d'une toux ou d'une modification de la voix est très évocatrice d'une fausse route. Ce test peut également être pratiqué avec des solides (Desport et al., 2011).

Forster et al. (2013) expliquent que l'orthophoniste peut également observer une prise alimentaire voire un repas entier. Il pourra observer divers éléments, pendant et après le repas :

- Pendant le repas : étape de mise en bouche, bavage, mastication difficile, raclement, hémage, toux (présente ou non, efficace ou non), yeux humides, bruits de gorge, nez qui coule, visage congestionné, sensation de blocage ou de gêne pour le patient, élévations répétées et incomplètes laryngées, essoufflement ou fréquence respiratoire

augmentée, évitement spontané d'aliments de la part du patient, temps de prise du repas, fausse route obstructive.

L'orthophoniste observera aussi quels sont les types d'aliments acceptés et ceux trop difficiles à gérer pour le patient (textures dispersibles, trop épaisses, liquides fluides, double texture...)

- Après le repas : voix mouillée ou gargouillante (signes de stases pharyngées), résidus buccaux, toux au décubitus, fièvre inexplicée, pneumopathie, perte de poids

2.3.3 L'orthophonie et la prise en soin des troubles de la déglutition

A la suite de ces évaluations, l'orthophoniste peut proposer un suivi, ou simplement conseiller au patient et aux équipes soignantes des moyens de rendre l'alimentation plus facile. Tous les moyens de trouver le plaisir de l'alimentation et d'apaiser les douleurs de la sphère oro-faciale sont à explorer. L'orthophoniste dispose de plusieurs ressources pour les soulager : stimulations oro-faciales et soins de bouche. D'après Lacoste-Ferre et al. (2011), ce sont des soins permettant de maintenir une hygiène buccale adéquate chez un patient, afin d'assurer son confort, de maintenir les caractéristiques physiologiques de sa cavité buccale, et de prévenir toutes complications ou lésions à ce niveau-là. Maintenir au maximum l'intégrité de la sphère bucco-dentaire d'un patient est essentiel pour préserver sa prise alimentaire et son image corporelle.

Comme l'expliquent Castaings-Pelet et al. (2000), l'orthophoniste intervient d'abord auprès du patient en proposant des conseils sur sa posture lors des repas, avec éventuellement une prise en charge de la respiration qui peut aider à faciliter la déglutition. L'orthophoniste a aussi pour rôle de soulager la zone oro-faciale en réalisant des massages et des soins de bouche. Enfin, l'orthophoniste intervient auprès de l'équipe soignante et de l'entourage des patients : il conseille chacun par rapport aux textures alimentaires, à la posture du patient, aux adaptations nécessaires et à l'environnement des repas.

2.4 Cadre légal

Comme évoquée auparavant, la loi du 2 février 2016, dite loi « Claeys-Léonetti » faisant suite à la loi « Leonetti » de 2005 est relative aux droits des malades et à la fin de vie. Elle est venue préciser les droits en fin de vie, définie comme « la phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable quelle qu'en soit la cause ». La loi énonce que les actes médicaux

ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable, et s'oppose donc à l'acharnement thérapeutique. Ainsi, elle justifie les décisions d'arrêt ou de limitation de traitements devenus « inutiles ou disproportionnés, ou n'ayant comme effet que le seul maintien artificiel de la vie. ». Selon l'article publié par Chedevergne et al. (2008), cette loi précise en même temps que le médecin doit avant tout assurer la qualité de vie du patient, soulager sa souffrance et sauvegarder sa dignité humaine.

Le principe posé par la loi signifie que la personne en fin de vie, consciente et en état d'exprimer sa volonté, peut refuser toute investigation ou tout traitement même si ce refus met sa vie en danger. Cette loi renforce également le droit, pour chaque personne majeure, de rédiger des directives anticipées afin d'exprimer, par anticipation, ses propres souhaits quant à l'organisation de sa fin de vie pour le moment où elle ne sera plus capable de les énoncer elle-même. En effet, jusqu'ici, les directives anticipées étaient moins contraignantes mais avaient moins d'impact : le but de ce changement est de traduire le plus fidèlement possible l'expression de l'autonomie du patient. Selon Aubry et al. (2016), les directives ont reçu un champ d'application élargi : elles expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitements ou d'actes médicaux. Enfin, cette loi renforce le rôle de la personne de confiance.

2.5 L'éthique médicale

D'après Beaudin (2010), l'éthique appartient au monde des idées : elle confronte les normes abstraites aux cas particuliers réels et tente donc d'apporter une réponse au dialogue entre le fait et la norme. L'éthique est la recherche du bien par un raisonnement conscient, elle a pour but de répondre à la question : « comment agir au mieux ? ».

René Schearer (1999), fondateur du mouvement « jusqu'à la mort accompagner la vie » (réseaux de bénévoles en soins palliatifs), définit l'éthique médicale comme « une discipline qui nous permet de prendre une décision devant une situation difficile, quand elle met en conflit des valeurs, des principes ou des opinions divergentes à propos d'un même patient ».

2.5.1 Les quatre principes universels

Comme beaucoup d'autres auteurs l'expliquent, Lefebvre des Noettes (2021) énonce quatre principes universels permettant de faire de l'éthique un cadre de référence à la réflexion.

Le principe d'autonomie : c'est le premier principe de l'éthique médicale, il s'agit de respecter les valeurs et la volonté du patient. Pour Lefebvre (2021), ce principe met en avant la liberté du patient à décider pour lui-même, mais nous ne pouvons pas, au nom du principe d'autonomie, accepter ce qui n'est pas dans le respect de la loi et/ou de la morale. Comme nous l'avons expliqué précédemment, le patient en fin de vie peut aussi désigner une personne de confiance qui sera consultée si lui-même n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté. Le patient peut lui avoir transmis des directives anticipées. Ainsi, le respect de l'autonomie est conservé, malgré son inconscience ou ses difficultés à s'exprimer.

Le principe de bienfaisance : il concerne le bien et l'intérêt du malade. Selon Thiéblot (2022), il signifie que la décision des soins du patient doit être fondée sur des bases scientifiques solides. La mise en place ne se fera qu'après une information précise auprès de la personne concernée ainsi que son consentement éclairé.

Le principe de non-malfaisance : évaluer le rapport bénéfice/risque pour préserver la santé, soulager la souffrance morale et physique. C'est le principe de soigner, en s'abstenant de commettre des actions dont les conséquences nuiraient à autrui.

Le principe de justice : les biens médicaux doivent être répartis de façon équitable et sans discrimination. Elle englobe la notion d'équité et de distribution.

2.5.2 Ethique et orthophonie

En soins palliatifs, contrairement à chacun des autres services, le but d'un soignant n'est plus de guérir. Son objectif est d'accompagner le patient dans la prise en charge de la souffrance en prenant en compte ses aspects physiques, psychologiques, sociaux et spirituels. Comme le rappelle Lerond (2012), l'intervention orthophonique, de la même manière, s'inscrit habituellement dans une démarche curative. Dès lors que ce n'est plus le cas, plusieurs questions méritent d'être soulevées : « quel sera l'objectif des soins ? Quelle place à l'orthophonie dans cette fin de vie, par rapport à la mort ? ».

L'orthophoniste, en soins palliatifs, a donc un rôle d'accompagnement du patient, dans un parcours de soins où le but n'est plus de guérir mais de soigner, au sens de prendre soin de la personne vulnérabilisée. Comme cela est inscrit dans son référentiel d'activité, il est un interlocuteur privilégié en ce qui concerne la communication et la déglutition.

3. METHODOLOGIE

3.1 Problématique et objectif de l'enquête

Les recherches théoriques ont permis d'établir un constat : l'alimentation, dans un service de soins palliatifs où les patients sont pour la plupart en fin de vie mais ne vont pas forcément décéder dans le service, est une problématique se situant au cœur de la prise en charge. En effet, l'alimentation est synonyme de vie et procure du plaisir. Or, dans une prise en charge palliative, le plaisir et le confort physique et psychique du patient sont les premiers objectifs du soin. Cependant, pour les patients ayant des troubles de la déglutition, continuer à s'alimenter per os devient difficile : cela peut engendrer des fausses routes, qui pourraient être létales ou dégrader leur état et leur confort (en cas de pneumopathie par exemple).

L'objectif de ce travail de mémoire est de faire un état des lieux du rôle de l'orthophoniste dans un service de soins palliatifs, en ce qui concerne l'alimentation et la déglutition. En effet, l'orthophonie en soins palliatifs est un domaine de la profession relativement peu exploré et la prise en soin de l'oralité et des fonctions oro-myo-faciales n'est entrée que récemment (2019) dans la NGAO.

Dans ce mémoire, en parlant de l'alimentation, nous entendrons l'alimentation et l'hydratation, ou toute ingestion per os nécessitant le mécanisme de déglutition. Ainsi, nous voudrions comprendre le rôle qu'a l'orthophoniste dans une équipe de soins palliatifs, et sa place dans l'accompagnement des patients et des proches à l'apparition des troubles de la déglutition.

Notre enquête essayera donc de répondre à la problématique suivante :

« Quelle est la place de l'orthophoniste dans la prise en charge de l'alimentation et a fortiori de la déglutition en soins palliatifs ? »

Plusieurs questions sous-jacentes découlent de cette problématique, et nous allons donc tenter d'y répondre au cours de cette étude :

- Les soignants qui donnent les repas sont-ils formés à l'évaluation des troubles de la déglutition et à leur prise en charge ?
- Quels sont les enjeux de l'alimentation en phase palliative ?
- Quel est le rôle de l'orthophoniste auprès des soignants qui donnent les repas ?

3.2 Choix des outils méthodologiques

Afin de répondre au mieux à cette problématique, deux outils distincts ont été choisis. Dans un premier temps, des entretiens semi-dirigés auprès de soignants intervenant dans différents services de soins palliatifs ont été réalisés afin de comprendre comment y est travaillée la question de l'alimentation. Ces entretiens ont aussi eu pour but d'étayer les réflexions qui ont permis de construire un questionnaire. Dans un second temps, un questionnaire informatisé a donc été réalisé à destination de tous les soignants intervenant en soins palliatifs.

3.2.1 Elaboration du questionnaire via des entretiens

Les entretiens réalisés nous ont permis de prendre la mesure de la problématique de l'alimentation en soins palliatifs et d'élaborer un questionnaire. Deux entretiens tests ont d'abord été réalisés, et nous ont permis de construire un guide d'entretien (disponible en *annexe 2*). Par la suite, cinq entretiens ont été réalisés à partir de ce guide. Chaque entretien a duré une trentaine de minutes. Les droits de participation à l'étude ont été présentés aux participants à travers le formulaire de consentement éclairé (disponible en *annexe 3*)

Pour réaliser ces entretiens, nous sommes passés par le cadre des services, qui nous ont transmis le contact des soignants se portant volontaires. Il nous a semblé important de nous entretenir avec des soignants intervenant dans les services de soins palliatifs de différentes structures, afin d'en voir les similitudes et les différences. Le Centre de Formation Universitaire en Orthophonie (CFUO) se situant à Nantes, il nous a paru intéressant de contacter d'abord les services de soins palliatifs de Bretagne et des Pays de la Loire. C'est donc avec des soignants travaillant dans ces régions que les entretiens ont été menés. De plus, les entretiens ont été réalisés au sujet de services de soins palliatifs de métropole et de villes plus petites pour avoir un large panel des différents fonctionnements. Un entretien semi-dirigé a l'avantage de pouvoir être qualitatif et approfondi, avec des questions préparées mais laissant place à l'interlocuteur d'ajouter ce qu'il souhaite tout au long de l'entretien. Comme l'énoncent Salah et Said Mehdi (2018) dans leur étude, « l'entretien semi-directif est souvent privilégié par les enquêteurs [...] car c'est un moyen puissant permettant de recueillir des données pertinentes et authentiques ». C'est donc vers ce type d'entretien que nous nous sommes tournée.

Les entretiens ont été réalisés autour de trois axes :

- Le service en pratique : cet axe permet de comprendre le fonctionnement du service et de voir si les effectifs des soignants sont complets et pérennes. Nous avons également pu y recenser la présence ou non d'une intervention orthophonique.
- La déglutition et sa répercussion sur l'alimentation : cette partie a pour but de comprendre spécifiquement comment est travaillée la question de l'alimentation et les difficultés de déglutition. Nous nous entretenons sur les évaluations proposées et les adaptations mises en place notamment en cas de transition vers une alimentation exclusivement plaisir. Cette partie permet aussi de questionner le soignant sur les formations reçues et sur l'accompagnement des patients et de leurs proches.
- La connaissance sur le rôle de l'orthophoniste : ici, nous nous adressons plus personnellement au soignant avec qui nous nous entretenons, sur sa connaissance propre de ce qui relève du champ de compétence de l'orthophoniste.

Ces entretiens nous ont donc permis de déterminer les domaines à aborder lors de l'élaboration du questionnaire, d'évaluer la pertinence des questions afin d'en préciser certaines et d'en supprimer d'autres. Les entretiens ont aussi l'avantage d'avoir des résultats plus qualitatifs qu'un questionnaire : à travers l'échange, nous percevons la lourde charge émotionnelle du soignant en soins palliatifs.

3.2.2 Questionnaire

3.2.2.1 Choix du questionnaire

Le questionnaire a donc été élaboré à partir de deux sources principales : les entretiens semi-dirigés réalisés et l'observation sur le terrain que nous avons pu avoir lors d'un stage de 5 semaines auprès d'une orthophoniste intervenant très régulièrement en soins palliatifs. Il est à destination de tous les soignants intervenant en soins palliatifs.

Le questionnaire a l'avantage de pouvoir collecter de nombreuses données sur un échantillon d'une population ciblée, de confronter les différents avis et d'avoir des données chiffrées. C'est donc assez naturellement que nous avons utilisé ce moyen d'investigation.

Nous avons opté pour un questionnaire auto-administré pour permettre une passation souple pour les soignants. Le questionnaire est anonyme et donc basé sur un principe de confiance. Concernant la diffusion du questionnaire : il a été envoyé par internet à un grand

nombre de cadres de services de soins palliatifs afin que ceux-ci le transmettent à leurs équipes. Il a aussi été diffusé sur les réseaux sociaux, via des groupes de soignants en soins palliatifs. Le questionnaire a été réalisé sur LimeSurvey, et a été en ligne du 13 février au 11 mars 2023.

3.2.2.2 Population

L'enquête a pour objectif d'établir un état des lieux du rôle de l'orthophoniste en soins palliatifs en ce qui concerne l'alimentation, et donc d'en conclure ou non de l'intérêt de sa présence dans ces services. Il nous a donc semblé intéressant de questionner tous les soignants intervenant en soins palliatifs, dans les services bénéficiant ou non d'une intervention orthophonique, pour pouvoir comparer ces deux fonctionnements.

3.2.2.3 Structure et contenu du questionnaire

Le questionnaire s'adresse à tous les soignants intervenant en soins palliatifs. Parmi ceux qui y répondent, différentes professions sont représentées. Les soignants ont également différents rapports à l'alimentation en fonction de s'ils donnent ou non les repas, ou encore en fonction de la présence ou non d'orthophoniste dans le service.

Ces différences nous ont amenés à élaborer un questionnaire avec une structure dont les questions dépendent des réponses aux questions précédentes. Chaque soignant d'un même service n'aura par conséquent pas les mêmes questions.

Ainsi, plusieurs parties distinctes constituent le questionnaire :

- **Cadre de travail en soins palliatifs** : questions générales sur le service et le soignant
- **La prise des repas** : cette partie est exclusivement pour les soignants donnant les repas
- **Intervention orthophonique** : cette partie s'adresse aux soignants exerçant dans les services dans lesquels un orthophoniste intervient
- **Médecins en soins palliatifs** : cette partie est exclusivement pour les médecins
- **Intervention orthophonique pour les médecins** : cette partie s'adresse aux médecins exerçant dans les services dans lesquels un orthophoniste intervient

Dans chacune de ces parties, les questions peuvent varier en fonction des réponses précédentes.

Le questionnaire commence par une introduction qui comprend une rapide présentation de l'étude ainsi que l'objectif de ce questionnaire, puis une garantie de l'anonymat et une précision sur la procédure.

Les questions sont de différents types : certaines sont à choix unique ou à choix multiples, d'autres encore permettent de mettre des commentaires à côté des différents choix, et d'autres questions sont à réponse libre, ce qui permet que l'interrogé fournisse l'information demandée avec ses propres termes et sa propre logique.

Voici ci-après l'intégralité des questions qui figurent dans le questionnaire. La plupart des questions sont à réponses multiples. Le questionnaire, avec l'ensemble des propositions de réponses, est disponible en *annexe 5*.

Renseignements sur le soignant questionné :

- Dans quel type de service travaillez-vous ?
- Combien y a-t-il de places de patients dans le service ?
- Depuis combien de temps exercez-vous dans le service ?
- Quelle est votre profession / fonction dans le service ?
- Donnez-vous les repas ?
- Testez-vous la déglutition ?

Questions spécifiques sur la prise des repas :

- Avez-vous reçu une formation à l'alimentation en soins palliatifs ?
- Sur quoi portait cette formation ? Vous pouvez préciser.
- En cas de fausse route lors d'un repas, quelle est votre réaction par la suite ?
- En cas d'arrêt de l'alimentation nutritive, quel est votre rôle auprès des proches du patient ?
- Comment sont adaptés les repas ?
- Quelles sont les textures utilisées dans votre service ?

Les propositions de réponses sont issues de la classification de l'IDDSI (disponible en *annexe 1*) :

- *IDDSI niveau 7 : Normal*
- *IDDSI niveau 6 : Petits morceaux tendres : le repas présenté est coupé en morceaux*

- *IDDSI niveau 5 : Finement haché et lubrifié : les aliments mous sont servis entiers dans l'assiette, les autres sont passés grossièrement au mixeur*
 - *IDDSI niveau 4 : Mixé : la totalité du repas est passée séparément au mixeur pour un résultat lisse et homogène*
 - *IDDSI niveau 4 : Mixé homogène et mélangé*
 - *IDDSI niveau 4 : Mixé homogène mais les catégories alimentaires sont séparées*
 - *IDDSI niveau 3 à 0 : Liquéfié*
 - *Manger-main*
- Savez-vous dans quel cas utiliser chaque texture ?
 - Pensez-vous les utiliser de manière optimale ?
 - Utilisez-vous le score IDDSI dans le service ?
 - Quel matériel utilisez-vous pour adapter les repas ?
 - Lorsque le patient a soif mais qu'il fait des fausses routes aux liquides et à l'eau gélifiée, quels moyens utilisez-vous pour le soulager ?
 - Pour tester la déglutition, quels moyens utilisez-vous ?
 - Y a-t-il un orthophoniste intervenant dans le service ?

Questions sur la place de l'orthophoniste :

- L'orthophoniste qui intervient dans le service réalise un bilan de la déglutition ?
- L'orthophoniste vous apporte des conseils en ce qui concerne ?

Questions spécifiques aux médecins :

- Avez-vous reçu une formation à l'alimentation en soins palliatifs ? Si oui, précisez laquelle.
- Les soignants font-ils toujours appel à vous pour modifier la texture de l'alimentation d'un patient ?
- Y a-t-il un orthophoniste intervenant dans le service ?

Si le service dans lequel exerce le médecin bénéficie d'une intervention orthophonique :

- Quels sont les moyens mis en œuvre pour évaluer la déglutition ?
- Prescrivez-vous un bilan orthophonique de la déglutition ?
- L'orthophoniste participe-t-il aux réunions de soins de l'équipe de soins palliatifs ?

Si le service dans lequel exerce le médecin ne bénéficie pas d'une intervention orthophonique

:

- Quels sont les moyens mis en œuvre pour évaluer la déglutition ?
- Pensez-vous avoir besoin d'un professionnel référent en ce qui concerne l'alimentation et la déglutition ? Vous pouvez préciser pourquoi.

Les différentes parties de ce questionnaire ont pour but de dresser un état des lieux de la prise en charge de la déglutition en soins palliatifs, et du rôle qu'en a l'orthophoniste. Il est à la fois précis dans ses questions pour avoir des données au plus proche de la réalité, et concis pour encourager le maximum de soignants à y répondre.

4. RESULTATS

Notre étude a pour but de comprendre comment est traitée la question de l'alimentation et de la déglutition dans les services de soins palliatifs afin d'y conclure sur l'intérêt ou non d'une intervention orthophonique.

Nous allons analyser les données recueillies grâce aux entretiens réalisés, ainsi qu'au questionnaire diffusé aux soignants intervenant en soins palliatifs. Nous tenterons de cette façon de faire un état des lieux du rôle de l'orthophoniste dans un service de soins palliatifs, en ce qui concerne l'alimentation et la déglutition. Ainsi, l'objectif est de faire apparaître les éventuels manques ou bénéfiques en fonction des services.

Le chapitre à venir présentera les résultats obtenus grâce aux entretiens et au questionnaire : nous analyserons les différents résultats.

4.1 Entretiens

Deux entretiens tests ont permis de réaliser un guide d'entretien. Par la suite, 5 entretiens ont été effectués auprès de soignants intervenant dans des services différents (Rennes CHU, Malestroit, Bain-de-Bretagne, Angers, Saint-Nazaire). Les participants travaillent dans des services accueillant 10 à 16 patients. Nous les nommerons Mme R, M. M, M. B, Mme A et M. S.

4.1.1 Le service en pratique

Les patients sont accueillis dans chacun des services pour une durée de quelques heures à plusieurs mois. Trois principales raisons permettent une admission en soins palliatifs : les patients peuvent être en fin de vie imminente, mais ils peuvent aussi venir pour un séjour de répit (pour l'aidant notamment) ou pour équilibrer la douleur. Madame L précise qu'environ 30% des patients retournent chez eux après un séjour en soins palliatifs. Lorsqu'on les interroge sur la durée moyenne du séjour d'un patient en soins palliatifs, tous disent que celle-ci est très variable, et qu'elle peut aller de quelques heures à plusieurs semaines, voire rarement quelques mois. Monsieur S ajoute que la moitié des patients décèdent dans le service. Les critères pour l'admission dans ces services sont une maladie incurable n'offrant pas de possibilité de guérison, et madame R précise « il y a souvent un problème social derrière : famille épuisée, patient isolé ou qui ne veut pas mourir à la maison ».

Le fonctionnement de chaque service est assez différent : médecins, Infirmiers Diplômés d'Etat (IDE) et Aides-Soignants (AS) sont toujours présents, mais les professionnels paramédicaux varient, et peuvent être salariés de la structure (en divisant leur temps de travail sur différents services) ou exercer en libéral. La plupart des services ont un diététicien, qui gère l'apport nutritionnel des patients et parfois les commandes des repas. Dans la plupart des services, les équipes sont assez pérennes même si les soignants restent rarement plus de 5 ans « car après, on s'épuise » ajoute madame R. A Angers cependant, l'équipe a beaucoup changé ces dernières années, et les soignants ne sont donc pas formés aux soins palliatifs. Madame A précise « ça tourne beaucoup car il y a trop d'investissement au niveau de la tête ». Les nouveaux soignants sont donc formés sur le terrain par les plus anciens ayant une plus grande expérience, à travers notamment beaucoup de discussions et de réflexions pluriprofessionnelles. Ils sont aussi invités à lire de nombreux documents de la SFAP, mais peu ont un Diplôme Universitaire (DU). Lorsqu'un remplaçant vient pour quelques jours, les services s'arrangent toujours pour qu'il ne soit pas en charge des patients à besoins très particuliers. Selon madame R, le service gagnerait beaucoup en qualité si chacun des professionnels était formé aux soins palliatifs, mais compte tenu des difficultés à trouver des soignants « on ne fait pas les difficiles » évoque-t-elle. Elle ajoute que « la diététicienne donne des indications sur la posture mais elle n'a pas de formation à la déglutition dans sa formation initiale ». A Rennes, une formation existait sur les troubles de la déglutition, mais elle a dû être arrêtée suite à la COVID.

4.1.2 La déglutition et sa répercussion sur l'alimentation

En ce qui concerne l'alimentation, les soignants sont unanimes : ils ne forcent personne à manger et ne posent que très exceptionnellement de nutrition entérale, mais favorisent l'alimentation plaisir et les soins de bouche. Ils encouragent les proches des patients à leur emmener des plats faits maison lorsque cela est possible. Tous ajoutent également que la plupart du temps, ils ne prennent pas la décision d'arrêter l'alimentation, mais le patient arrête de se nourrir par lui-même, n'ayant plus la force de manger. Ce moment est souvent plus douloureux à vivre pour les proches qui ont besoin d'explication sur les risques que peuvent engendrer les fausses routes et sur l'absence de sensation de faim. Parfois, ajoute monsieur B, « on essaie une cuillère et la famille se rend compte par la force des choses ». Il précise également : « le rôle des soignants est aussi de déconstruire l'idée que le patient va mourir de faim ».

La question de l'évaluation de la déglutition a aussi été investiguée durant ces entretiens. Dans tous les cas, ils expriment que la déglutition peut évoluer très rapidement mais qu'ils ne se sentent pas toujours armés face à cette évolution. Les AS qui donnent les repas évaluent la déglutition en fonction des aliments qui semblent passer ou pas. Comme l'explique madame S, « il y a des manques de formation, donc on fait sur notre expérience et on s'adapte au jour le jour. On sait aussi qu'il y a des pathologies plus susceptibles que d'autres de faire des fausses routes ». Toujours à Saint-Nazaire, la soignante exprime qu' « à la moindre fausse route à l'eau plate, on passe le patient en eau gazeuse, sans avoir le réflexe de se questionner sur les raisons de la fausse route ». A Angers, c'est le kinésithérapeute qui effectue des bilans de déglutition. Dans chacun des services, les repas sont adaptés à l'aide de matériel et de textures particulières mais madame S exprime « on a clairement un manque par rapport à tout ce qui peut exister pour les repas, on n'a pas accès à toutes les textures ». Tous les soignants expriment également mettre du soin à ce que le repas soit esthétique et donne envie.

4.1.3 Place de l'orthophoniste dans le service

La dernière partie de l'entretien traite de la présence ou non d'un orthophoniste dans le service. A Saint-Nazaire, Angers et Rennes, l'orthophoniste de l'hôpital n'a pas de temps attribué à l'USP et n'y vient donc pas. A Saint-Laurent, elle est consultée « une dizaine de fois par an ». A Bain-de-Bretagne et Malestroit, la présence d'une orthophoniste dans le service est plus régulière. Elle vient une fois par semaine en libéral à Bain-de-Bretagne, réalise des bilans de déglutition et donne des conseils aux patients et aux soignants. A Malestroit, elle est salariée de la structure et intervient plusieurs fois par semaine dans le service. Elle est également présente lors de la réunion pluridisciplinaire hebdomadaire pour apporter son regard expert sur la déglutition.

Enfin, les soignants étaient questionnés sur leur connaissance du rôle que peut avoir un orthophoniste en ce qui concerne la déglutition. Tous ne savaient pas que cela appartenait à son champ de compétence. Monsieur M, médecin dans un service où une orthophoniste intervient régulièrement, précise que celle-ci permet d'objectiver régulièrement l'évolution des troubles de la déglutition, là où il peut être plus difficile pour les soignants qui accompagnent quotidiennement les patients de prendre du recul.

4.2 Le questionnaire

La diffusion du questionnaire a permis de récolter 101 réponses. Parmi elles, 32 sont incomplètes, donc non analysables. Nous analyserons donc dans cette étude les 69 réponses complètes uniquement.

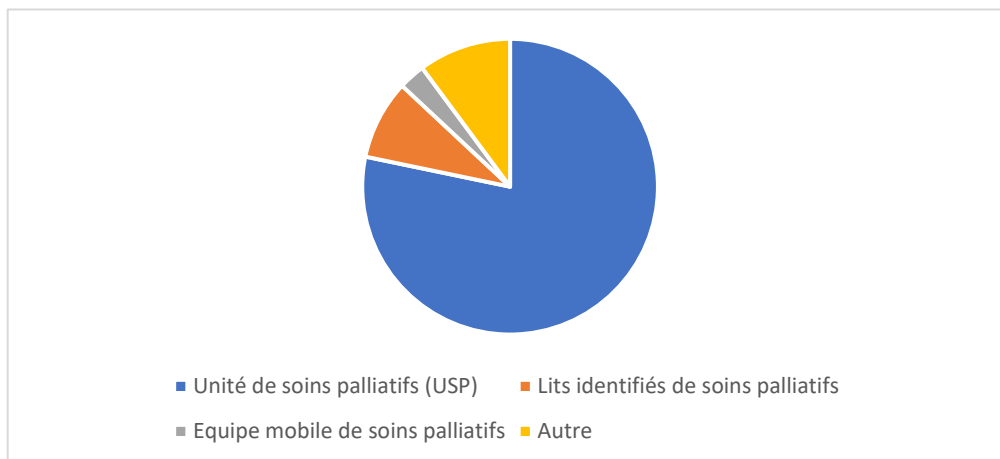
Les participations sans validation de réponses ne sont pas prises en compte. Nous pouvons noter que, bien que la plupart des questions aient été des cases à cocher, certaines laissaient place à des précisions de la part de l'enquêté. Ces dernières étaient très fournies et laissent penser que la problématique de la déglutition en soins palliatifs a de l'importance pour les soignants y travaillant.

4.2.1 Première partie : cadre de travail en soins palliatifs

Dans quel type de service travaillez-vous ?

Parmi les participants au questionnaire, 78% exercent en USP (Unité de Soins Palliatifs), 9% en LISP (Lits Identifiés de Soins Palliatifs), 1% en EMSP (Equipe Mobile de Soins Palliatifs). Les autres travaillent en soins de suite, en oncologie, ou dans d'autres services ayant des prises en charge palliatives.

Figure 1 : Type de service du soignant (n = 69)



Combien y a-t-il de places de patients dans votre service ?

La moyenne du nombre de patients par services est de 13,9, et certains services comptent quelques lits d'urgence.

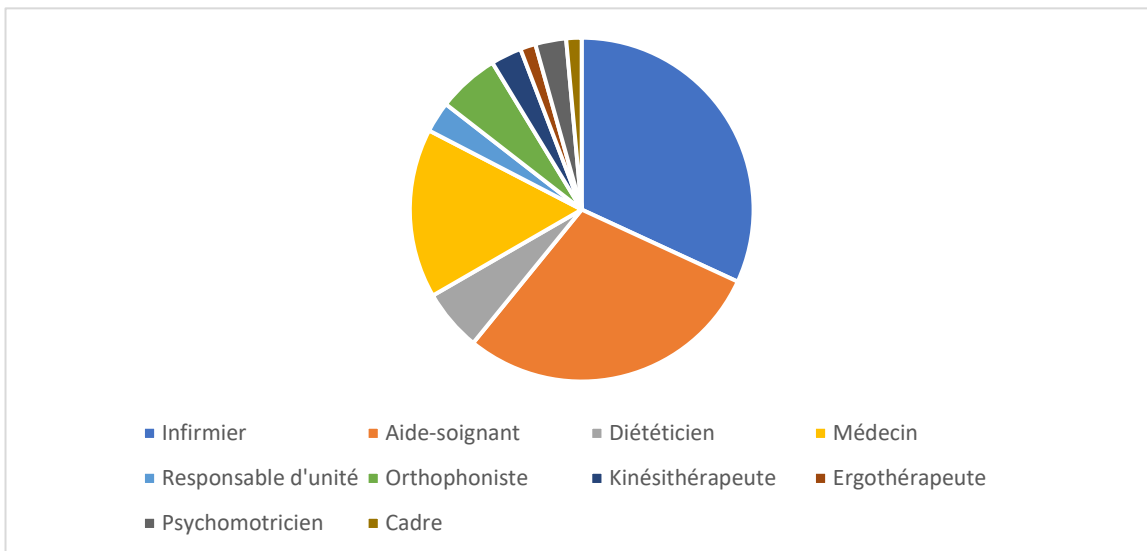
Depuis combien de temps exercez-vous en soins palliatifs ?

Les soignants répondant au questionnaire exercent en soins palliatifs depuis plus ou moins longtemps : cela va de quelques mois à 23 ans pour le plus expérimenté. La majorité des réponses est autour de 3 à 5 ans. Deux profils différents semblent exister : d'un côté, des soignants exercent quelques années en soins palliatifs puis changent de service car le travail y est très prenant émotionnellement et demande d'y impliquer beaucoup de sa personne. De l'autre, certains soignants réalisent leur carrière en soins palliatifs, travail que nous pourrions qualifier de « vocationnel ».

Quelle est votre profession / fonction dans le service ?

Concernant la profession des participants, nous comptons une majorité d'IDE (31%) et d'AS (28%), ainsi que des médecins (15%), quelques diététiciens (6%) et des responsables d'unité (3%). A cela s'ajoutent un cadre, un ergothérapeute et deux psychomotriciens.

Figure 2 : Profession exercée (n = 69)



Donnez-vous les repas ?

Suite à la question de la profession, la question « donnez-vous les repas ? » est posée à chaque enquêté, excepté les médecins qui répondront à des questions spécifiques, et les orthophonistes et kinésithérapeutes qui appartiennent au secteur de la rééducation. Ainsi, 56% des participants à qui cette question est posée (soit 38 soignants) donnent les repas. Parmi eux, nous comptons 20 AS et 16 IDE.

Testez-vous la déglutition ?

Les 14 soignants ayant répondu non à la question « donnez-vous les repas » répondent directement à la question « testez-vous la déglutition ? » : parmi eux, 5 répondent par l'affirmatif (on y compte 4 IDE et un diététicien), et 9 par le négatif. Les questions qui suivront ayant rapport avec l'évaluation de la déglutition leur seront donc proposées.

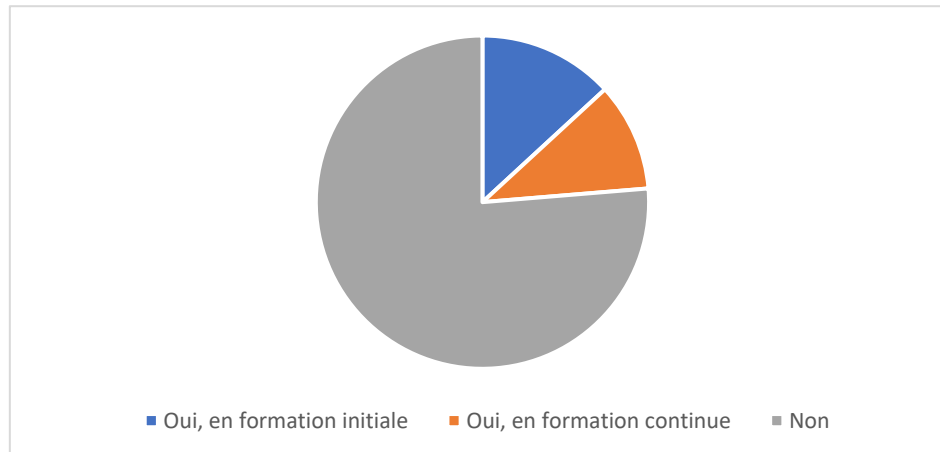
4.2.2 Deuxième partie : la prise des repas

Les questions concernant les repas sont donc posées aux 38 enquêtés qui donnent les repas.

Avez-vous reçu une formation à l'alimentation en soins palliatifs ?

En premier lieu, les enquêtés sont questionnés sur leurs éventuelles formations à l'alimentation en soins palliatifs : la majorité n'en a jamais reçu (76%), et certains en ont reçu en formation initiale (13%) ou en formation continue (11%).

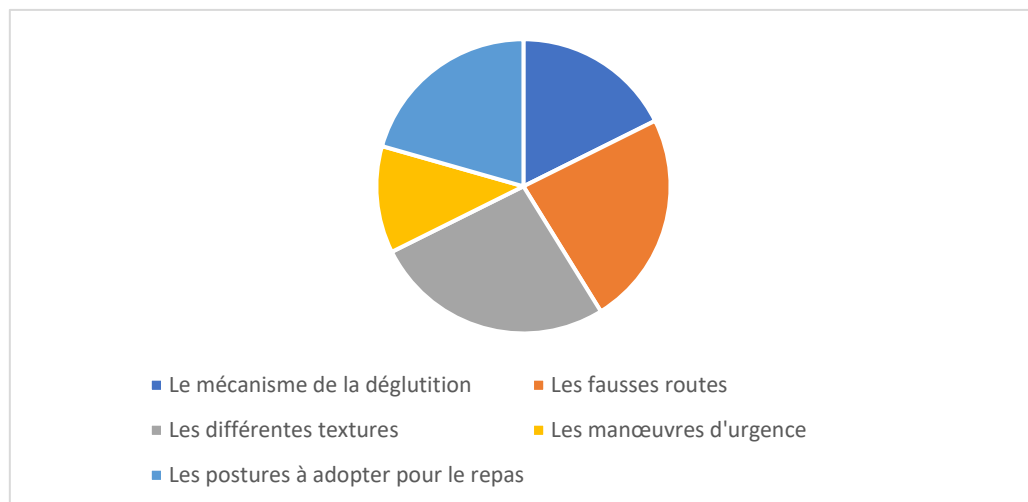
Figure 3 : Formation à l'alimentation en soins palliatifs (n = 38)



Sur quoi portait cette formation ? Vous pouvez préciser.

Parmi ceux ayant reçu une formation à l'alimentation en soins palliatifs (ils sont 9, sur les 38 enquêtés), tous y ont reçu des informations sur les différentes textures (100%), la plupart sur les fausses routes (88%) et sur les postures à adopter pour les repas (77%), et certains ont étudié les manœuvres d'urgence (44%).

Figure 4 : Sujet de la formation suivie (n = 9)

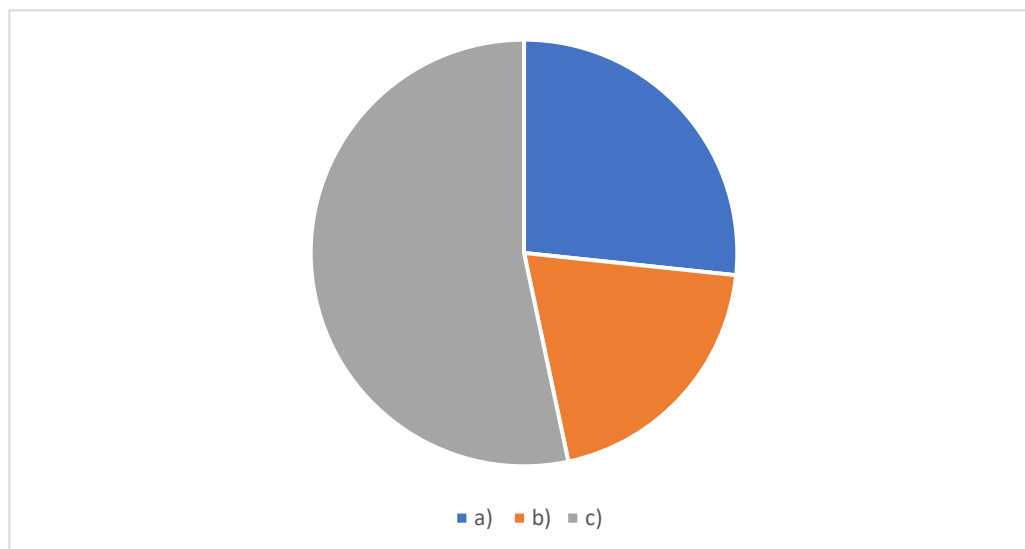


En cas de fausse route, quelle est votre réaction par la suite ?

Pour cette question, les réponses proposées étaient :

- (a) Je transmets, et je laisse un autre professionnel prendre les décisions : 31%
- (b) Je supprime l'aliment sur lequel il y a eu fausse route : 24%
- (c) Je fais des tests avec d'autres aliments pour voir ce qui passe : 63%

Figure 5 : Réaction du soignant en cas de fausse route (n = 38)



Des précisions pouvaient être amenées par les enquêtés dans cette question. La majorité des participants ajoutent donc en reparler avec l'équipe car aucune décision n'est prise seul.

Plusieurs soignants ajoutent également qu'en cas de fausse route, il y a une vigilance accrue sur les prochaines prises alimentaires avant de prendre une décision. D'autres arrêtent immédiatement le repas, ou adaptent en fonction de l'état du patient. Un soignant ajoute « qu'une seule fausse route ne suffit pas à tout arrêter. Il faut réévaluer les circonstances (installation, vigilance, alimentation en cause...). Et si une décision doit être prise par la suite, elle sera pluridisciplinaire ». Enfin, un soignant sur les 38 enquêtés fait appel à un orthophoniste.

Nous pouvons déjà noter que 24 soignants répondent faire des tests avec d'autres aliments, alors que seulement 9 d'entre eux avaient reçu une formation sur les différentes textures.

En cas d'arrêt de l'alimentation nutritive, quel est votre rôle auprès des proches du patient ?

Cette question a pour but de mesurer le rôle qu'ont les soignants en soins palliatifs par rapport aux proches des patients. C'est aussi l'occasion de voir l'impact de l'arrêt de l'alimentation dans la fin de vie des patients. Il s'agit d'une question à réponse libre, à laquelle 92% des enquêtés ont répondu de manière argumentée, preuve que cette question est très importante dans le quotidien des soignants.

La plupart des enquêtés nous font la même réponse : chaque situation est unique et la clé d'une bonne prise en charge est l'adaptation. Quelques autres réponses reviennent à plusieurs reprises :

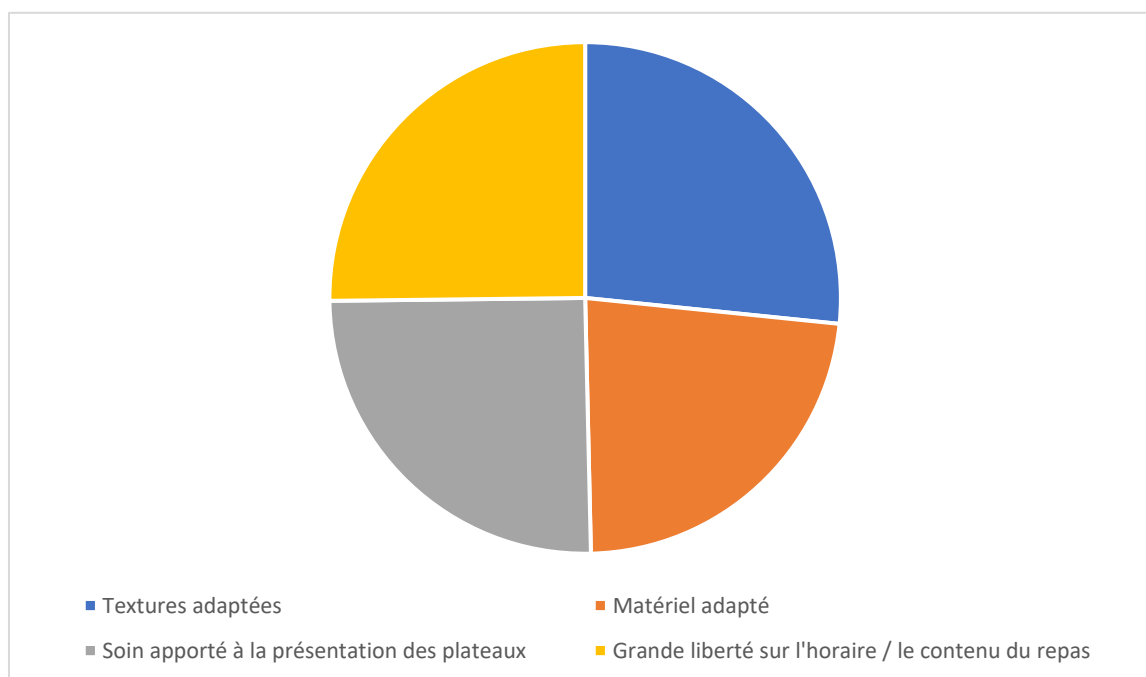
- Informer, expliquer les raisons de cet arrêt et les effets négatifs que l'alimentation peut avoir sur le patient. Un soignant ajoute aussi l'importance de « rappeler aux proches que la décision est collégiale et prise dans un souci du confort et de la sécurité de leur proche ».
- Déconstruire les idées reçues (par exemple « mourir de faim ») en ayant une discussion autour des représentations liées à l'alimentation.
- Ecouter, comprendre les craintes ou les interrogations des proches.
- Expliquer l'importance de l'alimentation plaisir et laisser une place aux proches autour de cette alimentation

Comment sont adaptés les repas ?

Cette question a pour but de voir l'étendue des adaptations possibles pour les repas. Plusieurs réponses étaient proposées : textures adaptées (97%), matériel adapté (84%), soin apporté à la présentation des plateaux (92%), grande liberté sur l'horaire / le contenu du repas (92%).

Une réponse « autre » a permis aux enquêtés d'amener une précision à leur réponse : le repas peut être fractionné, et plupart des soignants disent encourager les proches des patients à préparer des plats au patient hospitalisé.

Figure 6 : Moyens d'adaptation des repas (n = 38)

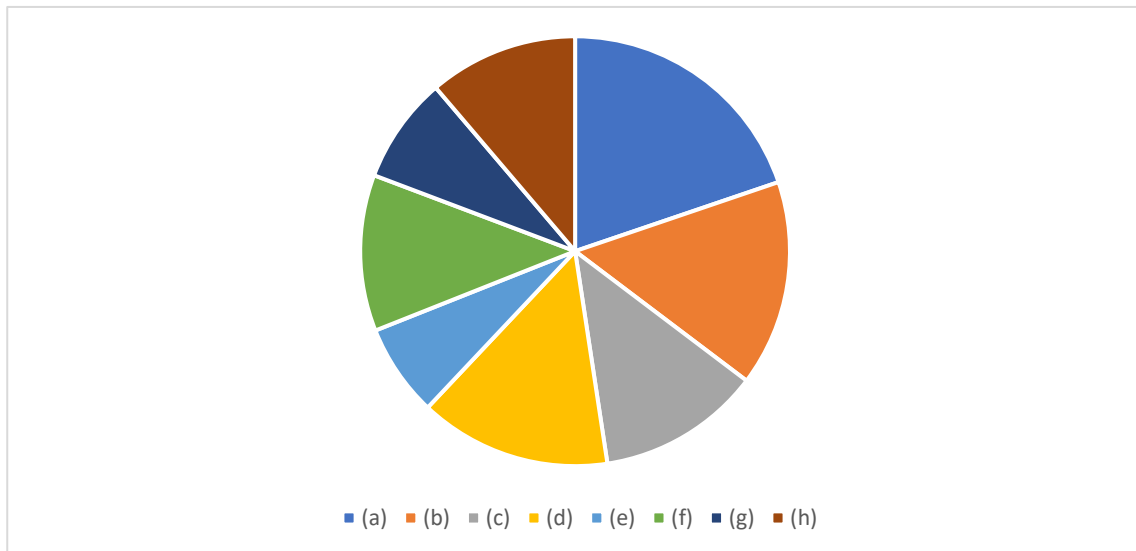


Quelles sont les textures utilisées dans votre service ?

Cette question à réponses multiples, où les propositions de réponses sont nombreuses et basées sur le score IDDSI, permet de voir les disparités qui peuvent exister entre les différentes structures. En voilà les résultats :

- (a) IDDSI niveau 7 : Normal (100%)
- (b) IDDSI niveau 6 : Petits morceaux tendres : le repas présenté est coupé en morceaux (76%)
- (c) IDDSI niveau 5 : Finement haché et lubrifié : les aliments mous sont servis entiers dans l'assiette, les autres sont passés grossièrement au mixeur (61%)
- (d) IDDSI niveau 4 : Mixé : la totalité du repas est passée séparément au mixeur pour un résultat lisse et homogène (71%)
- (e) IDDSI niveau 4 : Mixé homogène et mélangé (34%)
- (f) IDDSI niveau 4 : Mixé homogène mais les catégories alimentaires sont séparées (58%)
- (g) IDDSI niveau 3 à 0 : Liquéfié (39%)
- (h) Manger-main : Aliments préhensibles facilement à la main, adapté aux patients ayant des difficultés pratiques empêchant l'utilisation de couverts et souhaitant manger sans aide (55%)

Figure 7 : Textures utilisées dans le service (n = 38)



Une réponse « autre » permet aux soignants de préciser : plusieurs d'entre eux évoquent une absence de manger-main (liée notamment au manque de personnel attribué), mais qu'ils adaptent eux-mêmes par des créations individuelles, en faisant par exemple des sandwichs avec du pain de mie.

Savez-vous dans quel cas utiliser chaque texture ? Pensez-vous les utiliser de manière optimale ?

Cette question à réponse libre a pour but de percevoir si l'utilisation des différentes textures est optimisée, ou pourrait l'être davantage. La plupart des soignants savent dans quel cas utiliser chaque texture à travers leur expérience et selon le patient, son état clinique et sa pathologie. Certains répondent cependant négativement à cette question. En revanche, tous ne pensent pas les utiliser de manière optimale par manque de formation. Ils font donc appel à l'équipe ou à différents professionnels : orthophoniste, ergothérapeute, diététicien, nutritionniste.

Utilisez-vous le score IDDSI (concernant les textures) dans le service ?

Aucun des services dans lesquels exercent les soignants enquêtés n'utilise ce score.

Quel matériel utilisez-vous pour adapter les repas ?

Cette question à réponse libre a pour but, dans la continuité de la question sur les textures, de voir comment peuvent être adaptés les repas pour les patients ayant des difficultés dans l'alimentation, quelles qu'elles soient.

La plupart des réponses portent sur les contenants et couverts adaptés : différentes tailles d'assiette en fonction de l'appétit, assiette ou tapis antidérapants, verre à découpe nasale, à double anse ou verre avec pipette, paille, couverts à manche élargi. La majorité des services ont également un mixeur pour réajuster malgré les adaptations faites en cuisine.

D'autres adaptations portent sur la posture du patient : fauteuil roulant adapté pour maintenir une position verticale ; ou encore sur la posture du soignant : fauteuil des AS et IDE adapté pour se placer correctement près du patient. Les lits sont aussi réglables en hauteur et en inclinaison.

Lorsque le patient a soif mais qu'il fait des fausses routes aux liquides et à l'eau gélifiée, quels moyens utilisez-vous pour le soulager ?

Il s'agit d'une question à réponse libre. Chacune des 38 réponses contient au moins l'utilisation de soins de bouche, parmi lesquels on trouve des bâtonnets en mousse trempés dans le liquide pour soulager la sensation de soif du patient. Ces moyens sont adaptés aux goûts du patient : chocolat, jus de fruit, soda, café, thé, bouillon, whisky, porto, de nombreux goûts ont été évoqués dans les réponses !

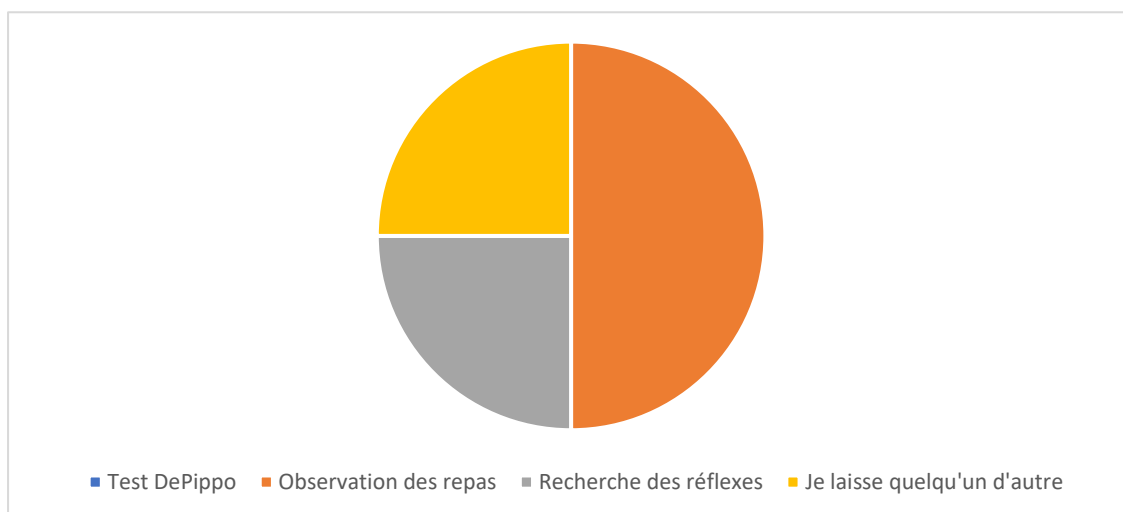
Certains soignants utilisent également des brumisateurs. En revanche, « les produits pharmaceutiques proposés contre les sécheresses buccales ne sont pas appréciés du tout par les patients, qui les refusent ».

Pour tester la déglutition, quel(s) moyen(s) utilisez-vous ?

Cette question est proposée aux 5 enquêtés ayant répondu oui à la question « testez-vous la déglutition ? ». Il s'agit d'une question à réponses multiples où les réponses proposées sont :

- Test DePippo (0%)
- Observation des repas (80%)
- Recherche des réflexes (40%)
- Je laisse quelqu'un d'autre (40%)

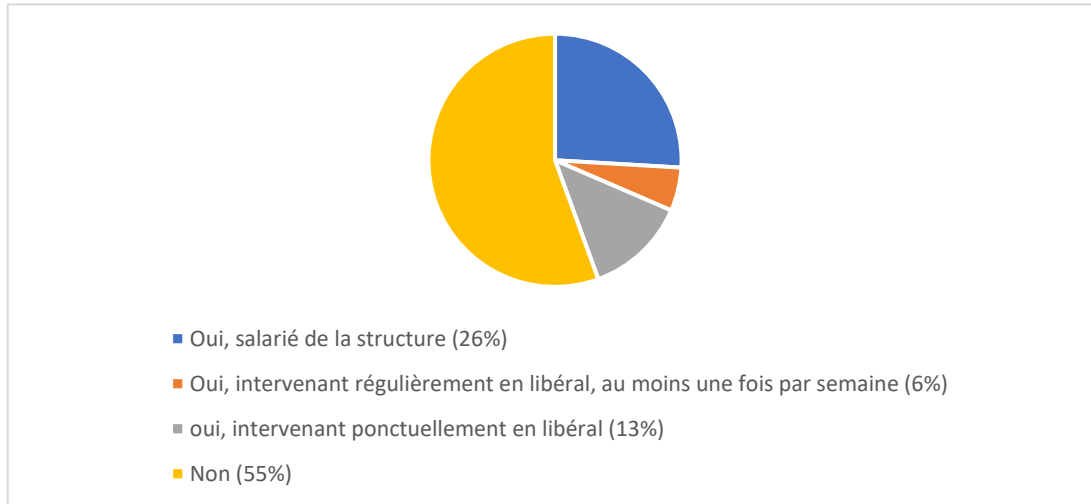
Figure 8 : Moyens mis en œuvre pour tester la déglutition (n = 5)



Y a-t-il un orthophoniste intervenant dans le service ?

Cette question a pour but de faire l'état des lieux des services dans lesquels un orthophoniste y exerce. Il s'agit d'une question à réponse unique, en voici le résultat :

Figure 9 : Intervention orthophonique dans le service (n = 54)



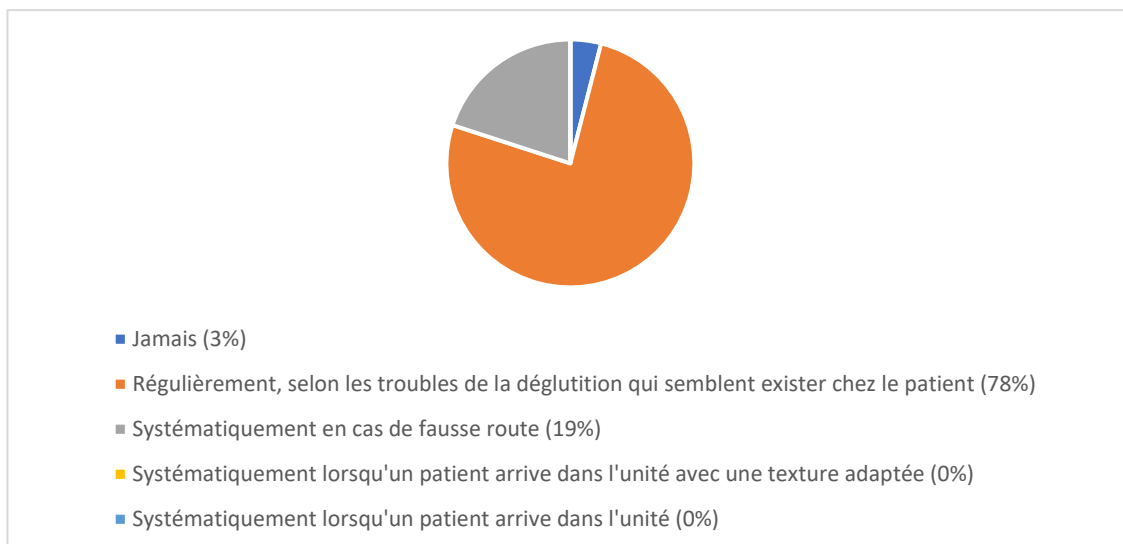
Ainsi, sur les 54 soignants ayant répondu à cette question, 24 (soit 45%) exercent dans un service bénéficiant au moins ponctuellement d'une intervention orthophonique.

4.2.3 Troisième partie : intervention orthophonique

L'orthophoniste qui intervient dans le service réalise un bilan de la déglutition ?

Dans cette question à réponse unique, plusieurs choix étaient proposés au soignant. En voici le résultat :

Figure 10 : Réalisation de bilan par l'orthophoniste (n = 24)



Lorsqu'un orthophoniste intervient dans un service, il y intervient dans la majorité des cas lorsqu'un trouble de la déglutition semble exister chez le patient.

L'orthophoniste vous apporte-il des conseils en ce qui concerne :

Cette question permet de voir le rôle qu'entretient l'orthophoniste dans les services de soins palliatifs qui en sont dotés. Il s'agit d'une question à réponses multiples, en voilà les résultats.

Tableau 1 : Sujet des conseils apportés par l'orthophoniste (n = 24)

Réponses	Décompte	Pourcentage
Les textures	22	91,67%
Les postures à adopter auprès du patient	21	87,50%
Les manœuvres de protection (type manœuvre de désobstruction)	3	12,50%
La gestion des fausses routes	10	41,67%
Autre	2	8,33%

Un soignant ajoute que « l'orthophoniste met parfois un terme au risque pris ».

4.2.4 Quatrième partie : médecins en soins palliatifs

Cette partie est uniquement à destination des médecins.

Avez-vous une formation spécifique aux soins palliatifs ? Si oui, précisez laquelle :

Onze médecins ont participé à cette étude. Parmi eux, 10 ont reçu une formation aux soins palliatifs sous forme principalement de DU.

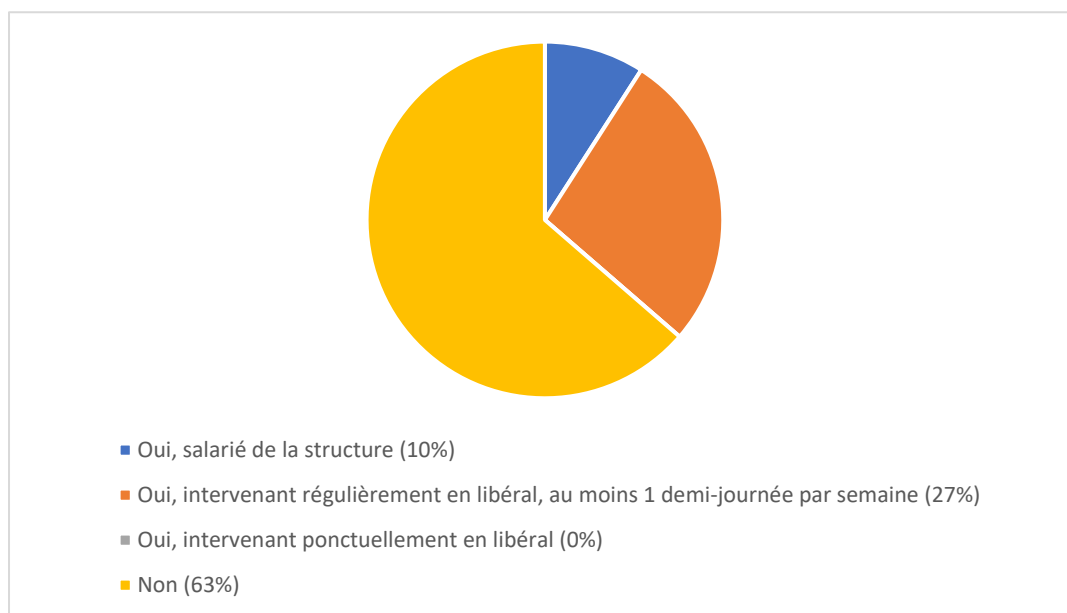
Les soignants font-ils toujours appel à vous pour modifier la texture de l'alimentation d'un patient ?

Cette question, à laquelle chacun des médecins a répondu non, nous montre la liberté qu'ont les soignants en ce qui concerne les adaptations de texture. Il est à noter que, légalement, le changement de texture se fait sur prescription médicale.

Y a-t-il un orthophoniste intervenant dans le service ?

De la même manière qu'elle a été posée aux autres soignants, cette question permet de mesurer la fréquence d'intervention d'un orthophoniste dans les services. En voilà le résultat :

Figure 11 : Intervention orthophonique dans le service, pour les médecins (n = 11)



Quels sont les moyens mis en œuvre pour évaluer la déglutition ?

Cette question est posée uniquement aux 4 médecins exerçant dans un service de soins palliatifs dans lequel un orthophoniste intervient. Trois réponses différentes étaient proposées, et les médecins pouvaient compléter leur réponse. En voici le résultat :

Tableau 2 : Moyens mis en œuvre pour évaluer la déglutition dans les services bénéficiant d'une intervention orthophonique (n = 4)

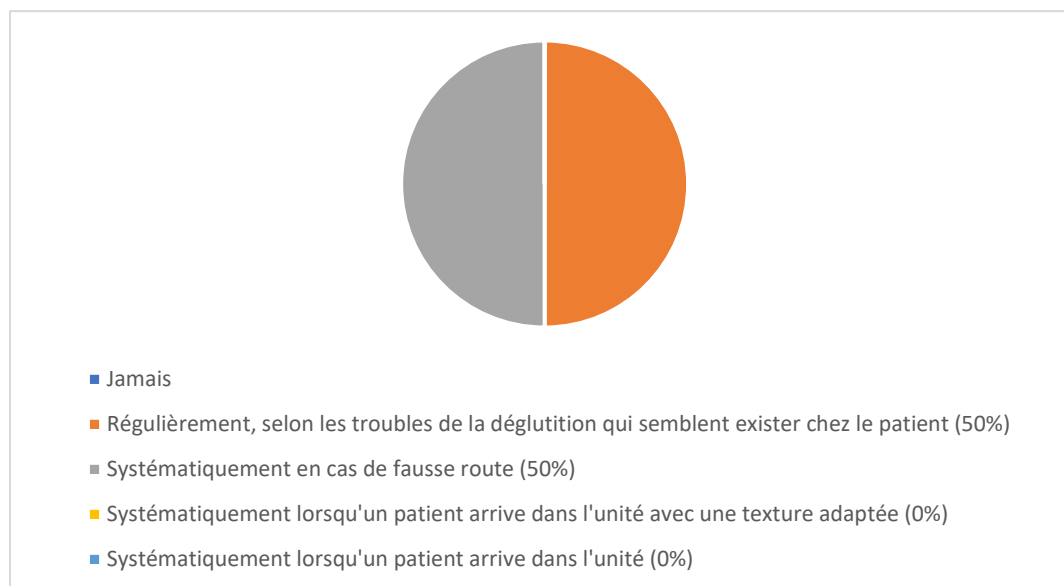
Réponses	Décompte	Pourcentage
Demande de bilan orthophonique	4	100%
Analyse des soignants qui donnent les repas	4	100%
Bilan de déglutition par un autre soignant (précisez la profession)	1	25%

Un médecin précise que le bilan de déglutition peut être fait par lui-même.

Prescrivez-vous un bilan orthophonique :

Cette question est également posée aux 4 médecins exerçant dans un service bénéficiant d'une intervention orthophonique. Elle a pour but de comprendre la manière dont le médecin s'appuie sur l'orthophoniste en ce qui concerne la déglutition. En voici le résultat :

Figure 12 : Prescription de bilan orthophonique (n = 4)



Quels sont les moyens mis en œuvre pour évaluer la déglutition ?

Cette question est présentée aux 7 médecins exerçant dans un service ne bénéficiant pas d'une intervention orthophonique. Elle permet de constater la manière dont est évaluée la déglutition dans les services dans lesquels il n'y a pas d'orthophoniste, spécialiste de la déglutition. Voici les résultats :

Tableau 3 : Moyens mis en œuvre pour évaluer la déglutition dans les services ne bénéficiant pas d'une intervention orthophonique (n = 7)

Réponse	Décompte	Pourcentage
Analyse des soignants qui donnent les repas	7	100%
Bilan de déglutition par un autre soignant (précisez la profession)	4	57%

Le bilan de déglutition, dans les 57% ayant répondu, est effectué par un kinésithérapeute.

Pensez-vous avoir besoin d'un professionnel référent en ce qui concerne l'alimentation et la déglutition ?

Cette question, proposée aux 7 médecins exerçant dans un service n'ayant pas d'intervention orthophonique, permet de constater s'ils ressentent ou non un manque en ce qui concerne la prise en charge de l'alimentation et de la déglutition. Ils ont la possibilité d'argumenter leur réponse.

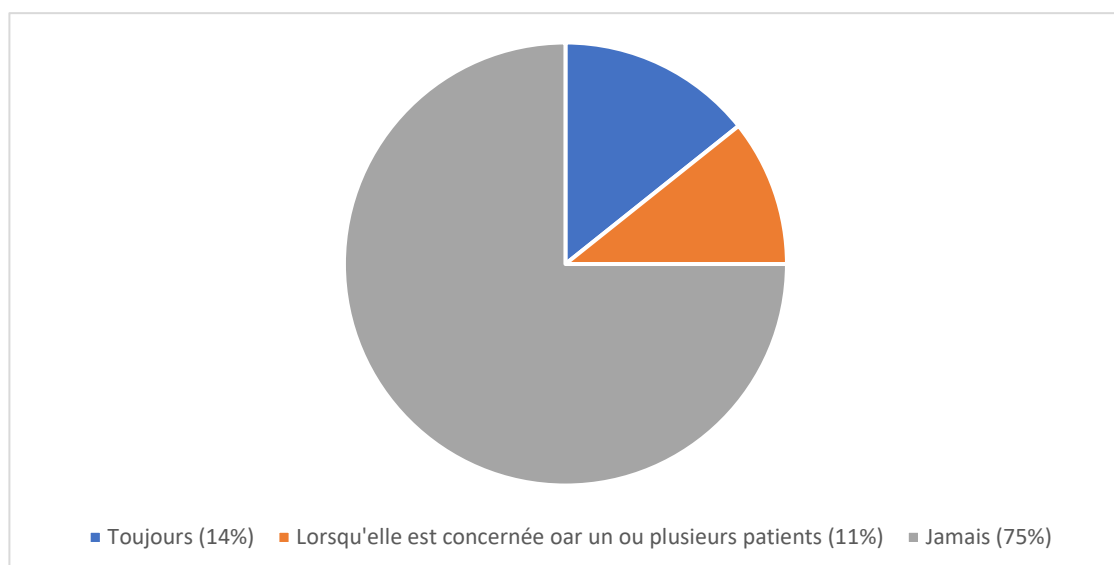
A cette question, 6 médecins répondent qu'ils pensent avoir besoin d'un professionnel référent. Certains médecins argumentent « il est toujours bon d'éviter le glissement de tâches. Lorsque l'évaluation est faite par un professionnel dont ce n'est pas la spécialité, ce n'est pas une évaluation idéale », ou encore « un bilan pour une bonne adaptation nécessite des vraies compétences », et « le diagnostic de trouble de la déglutition ne repose pas seulement sur un test à l'eau gélifiée ou gazeuse ! ».

Un médecin répond ne pas en avoir besoin, il ajoute à sa réponse qu'il a « le sentiment que les IDE et AS parviennent à repérer les causes des troubles de l'alimentation ».

L'orthophoniste participe-t-il aux réunions de soins de l'équipe de soins palliatifs ?

Cette question est posée à tous les soignants exerçant dans un service dans lequel un orthophoniste intervient. Elle permet de voir la manière dont l'orthophoniste est impliqué dans la vie de l'équipe et dans les prises de décision. En voici le résultat :

Figure 13 : Participation de l'orthophoniste aux réunions de soins (n = 28)



5. DISCUSSION

A notre connaissance, peu d'études publiées dans la littérature se sont intéressées au rôle de l'orthophoniste en ce qui concerne l'alimentation en soins palliatifs et à sa place dans une équipe de ce type de soins. Cette étude a permis de mettre en parallèle d'une part, les besoins existant en soins palliatifs, et de l'autre, leur correspondance ou non aux compétences de l'orthophoniste.

Ce chapitre est réalisé à partir des résultats obtenus grâce aux entretiens et au questionnaire effectués dans notre étude, ainsi qu'aux observations et constats réalisés en stage en soins palliatifs à la clinique des Augustines de Malestroit. Nous allons d'abord essayer de reprendre la manière dont est traitée la question de l'alimentation en soins palliatifs sur le plan individuel puis au niveau du service, et nous y analyserons ensuite l'intérêt ou non de la présence d'un orthophoniste.

5.1 L'alimentation en soins palliatifs

5.1.1 L'orthophoniste et les représentations de l'alimentation

Lorsqu'un patient en soins palliatifs présente des troubles de la déglutition, cela entraîne inévitablement des difficultés sur son alimentation. Comme nous avons pu le constater à travers les auteurs tels que Daoût (2005), Devalois et al. (2008), Guenu (2009) sur lesquels s'appuie la base théorique de cette étude ; ainsi qu'à travers les différentes enquêtes effectuées, l'alimentation a une place très importante dans la vie, tant au niveau nutritif que social. La singularité de toutes les situations ne permet pas de faire de généralités, mais certaines reviennent régulièrement, et nécessitent donc de s'y arrêter. Tout d'abord, il est fréquent qu'un patient ressente une pression de la part de ses proches en ce qui concerne son alimentation. Comme en ont témoigné deux soignants au cours des entretiens, lorsque les proches arrivent dans le service, leur première question au personnel soignant concerne les dernières prises alimentaires du patient, surtout lorsque celles-ci se font plus rares. Le questionnaire a également permis aux soignants de s'exprimer sur l'accompagnement des proches des patients dans cette diminution de l'alimentation : 92% des soignants ont répondu de manière argumentée à la question posée sur ce sujet. Ce résultat montre que les soignants répondent à un besoin des proches d'être accompagnés en ce qui concerne l'alimentation du patient. L'orthophoniste, en expliquant les troubles de la déglutition et leur impact sur l'alimentation et la santé du patient,

permet aux proches une meilleure compréhension de l'espace et la gestion des prises alimentaires en hospitalisation. Cela se réfère donc à son activité d'éducation thérapeutique du patient et de son entourage, inscrite dans le bulletin officiel. De plus, l'absence de prise alimentaire peut faire évoquer un risque de mourir de faim ou de décès imminent, alors que plusieurs auteurs, comme Bozzetti (2001), montrent qu'une personne saine peut vivre quelques semaines voire quelques mois sans s'alimenter. L'orthophoniste contribue à déconstruire cette idée. Il est également intéressant de noter qu'en cas d'extrême faiblesse, le patient n'a lui-même plus la force ni le souhait de s'alimenter. Ainsi, la décision d'arrêter l'alimentation n'a pas été prise par l'équipe soignante mais naturellement, le patient a tout de même cessé de s'alimenter. Deux soignants, en entretien, ont insisté sur le fait que cette situation était fréquente. Dans ce type de circonstances aussi, l'orthophoniste a un rôle auprès des proches du patient car il peut les accompagner dans ce passage. Par ailleurs, un soignant a affirmé, lors de l'entretien, qu'il arrive parfois de refuser au patient une prise per os : face à un patient qui demande de l'eau, mais dont les risques d'encombrements sont trop importants après l'évaluation du rapport bénéfice-risque, la sensation de soif est soulagée par des soins de bouche. La loi qui encadre les soins palliatifs et les droits des patients en fin de vie n'aborde que l'alimentation et l'hydratation artificielles. Les prises per os ne sont donc pas concernées par cette loi. Ce rapport bénéfice-risque a été évalué en partie par l'orthophoniste par le biais d'un bilan de la déglutition. Comme la majorité des soignants questionnés l'ont évoqué, les soins de bouche peuvent être effectués dans une multitude de goûts, et participent donc en grande partie au plaisir du patient.

5.1.2 L'orthophoniste dans les réflexions autour de l'arrêt de l'alimentation

Les questions autour de l'arrêt de l'alimentation, plus spécifiques à la fin de vie, se retrouvent souvent en soins palliatifs. Ces décisions s'inscrivent dans un cadre légal défini par le ministère de la santé, dans lequel la parole du patient est recueillie en premier, ou celle de la personne de confiance dans le cas d'un patient qui ne serait plus en capacité de les évoquer. En ce qui concerne l'alimentation et l'hydratation, les directives énoncées clairement par la loi Claeys-Leonetti ne concernent que les voies artificielles. Ce n'est donc pas directement de celles-ci que nous parlons ici. Toutefois, la décision de maintenir ou non l'alimentation artificielle est une décision collégiale et cette réflexion prend en compte différents facteurs, dont l'alimentation orale. L'orthophoniste y a donc un rôle important lorsqu'il prend en charge le patient pour sa déglutition. Les soignants sont amenés à se questionner sur l'état général du patient, sa pathologie et son degré d'évolution, son espérance de vie supposée, l'importance de

sa dénutrition, la quantité ou l'absence d'alimentation orale et son état psychologique vis-à-vis de sa prise en charge nutritionnelle. Il est impossible d'établir des protocoles car ces décisions se prennent au cas par cas, en prenant en compte la personne dans sa globalité et tous les enjeux médicaux. L'orthophoniste, lorsqu'il évalue régulièrement la déglutition du patient, a donc toute sa place dans cette réflexion.

5.2 Les services de soins palliatifs : une diversité de fonctionnements et une place pour chaque soignant

5.2.1 Des moyens concrets qui diffèrent

Les différents professionnels des services de soins palliatifs interrogés nous ont témoigné une grande diversité de fonctionnements en ce qui concerne la prise en charge de l'alimentation et de la déglutition, et la place ou l'absence d'orthophoniste. Cependant, un principe général demeure toujours : la prise en charge du patient est globale, et concerne donc les aspects physique, psychologique et spirituel. Son entourage est également pris en compte.

5.2.1.1 Des moyens humains

Concrètement, les entretiens et les réponses au questionnaire nous ont montré des moyens humains qui diffèrent entre les services mais dans lesquels chacun des professionnels se complètent. Il y a une base commune de soignants (médecins, IDE, AS), et d'autres professionnels peuvent être salariés de la structure qui accueille l'USP, ou peuvent intervenir ponctuellement (orthophoniste, assistant de service social, kinésithérapeute, diététicien, art-thérapeute, bénévoles...). Chaque professionnel a, par sa formation, un champ de compétences précis. Cependant, dans certains services, par manque de moyens notamment, les professionnels effectuent des tâches qui ne leur sont pas attribuées, auxquelles ils ne sont pas formés. Parmi les soignants interrogés, 43% exercent dans un service ayant ponctuellement ou régulièrement une intervention orthophonique. Or, les patients ayant des troubles de la déglutition sont présents dans tous les services de soins palliatifs. Lorsqu'il n'y a pas d'orthophoniste, la déglutition est observée par les soignants qui donnent les repas, mais qui, pour la plupart, ne sont pas formés aux troubles de la déglutition comme nous le montre l'enquête. Ce glissement de tâche, évoqué par un médecin interrogé, est un obstacle à une prise en soin optimale.

D'après les réponses au questionnaire et les entretiens, en fonction du personnel soignant présent dans le service, les repas peuvent être donnés par les AS ou les IDE. Les commandes de repas sont réalisées par les AS, ou parfois par un diététicien. Pour les services bénéficiant d'une intervention orthophonique, un travail en binôme est souvent réalisé avec le diététicien, pour ajuster au mieux les repas aux capacités et aux besoins du patient avec les propositions alimentaires de la structure.

5.2.1.2 Adaptation et personnalisation des repas

Comme évoqué par de nombreux auteurs tels que Castaings-Pelet et al. (2000) ou Legenne (2012), et montré par les résultats de l'étude, la prise en charge palliative a la particularité de mettre tout en œuvre pour que le confort du patient soit maximal, même si les conséquences à plus long terme pourraient faire progresser la maladie. Ainsi, les repas et plus généralement l'alimentation y prennent une place importante et sont particulièrement soignés. Dans tous les services de soins palliatifs, les repas sont donc adaptés au plus près des besoins du patient. Cela se caractérise par une texture adaptée dans 97% des services questionnés et 84% proposent du matériel adapté. Dans 92% des services, on retrouve aussi une grande liberté sur l'horaire et le contenu des repas, ainsi qu'un soin particulier à la présentation des plateaux. Les proches sont également encouragés à apporter des plats au patient. Comme le montre la présente étude, l'orthophoniste accompagne les proches du patient et les conseille sur les plats à préparer. Plus les prises alimentaires deviennent difficiles, et plus l'alimentation qui était nutritive laisse place à une alimentation exclusivement plaisir. Les nombreuses réponses au questionnaire à ce sujet et les différents entretiens nous montrent que les soignants font preuve d'une grande créativité pour maintenir au maximum le plaisir de l'alimentation. Ils écoutent les patients et répondent au mieux à leurs besoins. Certains soignants confirment que l'orthophoniste les y accompagne en proposant les meilleures adaptations.

La qualité et la variété des adaptations varient donc d'un service à l'autre en fonction du matériel mis à disposition, et de la présence d'un orthophoniste et de personnel formé. D'abord, en ce qui concerne les textures : tous les services ont plusieurs choix de textures, avec au moins une texture entière et une texture mixée (que la totalité du plat soit mixée en une ou en plusieurs parties). Cependant, aucun service n'utilise le score IDDSI, alors que cela pourrait faciliter le suivi alimentaire lors d'un éventuel transfert de patient d'un service à un autre. Le questionnaire nous montre aussi que les soignants ne savent pas toujours choisir la texture à

utiliser et qu'en présence d'un orthophoniste, ils s'y réfèrent. Certaines structures sont donc moins diversifiées en termes de textures, mais ils ont souvent du matériel dans le service qui permet d'adapter l'alimentation aux besoins et aux envies du patient. D'autre part, les services diffèrent dans la diversité du matériel proposé : certains services peuvent solliciter l'aide d'un ergothérapeute. Beaucoup d'éléments permettent donc aux soignants d'adapter les repas des patients, mais un manque de formation et d'informations les empêchent de le faire de manière optimale. L'orthophoniste, ayant une formation à la déglutition et aux textures dans sa formation initiale, est en capacité d'apporter des conseils et des directives aux soignants qui préparent et donnent les repas.

5.2.2 L'orthophonie et l'évaluation des troubles de la déglutition en soins palliatifs

En soins palliatifs, les troubles de la déglutition sont fréquents et nombreuses peuvent en être les causes. Les soignants ont donc une grande vigilance à la déglutition, et lorsqu'une fausse route est observée au cours d'un repas, celle-ci est toujours tracée dans le dossier. En fonction de leur gravité et de leur fréquence, le repas peut être arrêté, et des adaptations prises. Le questionnaire nous montre qu'en cas de fausse route, l'orthophoniste est appelée pour réaliser un bilan de déglutition. Le bilan orthophonique de la déglutition est un examen complet, dont il existe de nombreuses trames. Contrairement à la plupart des bilans orthophoniques, basés sur une analyse quantitative qui propose de comparer les résultats chiffrés du patient à ceux d'une norme, le bilan de déglutition est exclusivement qualitatif. Il est établi sur les observations cliniques du patient réalisées par l'orthophoniste. Dans ce bilan figure un examen de la cavité buccale pour analyser la présence et la consistance de la salive, l'état des muqueuses et celui des dents. Puis différentes fonctions sont évaluées : la compétence ventilatoire, la force masticatoire, la fermeture vélo-pharyngée, l'élévation et la projection laryngée, la capacité d'expulsion, la mobilité linguale, la tonicité labiale et la coordination des différents effecteurs. La sensorialité y est aussi analysée. Enfin, l'orthophoniste y observe une prise alimentaire dans une texture qui semble adaptée au patient. Ce bilan peut évidemment être raccourci et doit être adapté au patient en fonction de son état général et de sa vigilance.

L'objectif de cette évaluation est d'établir un diagnostic dans le but de proposer des adaptations et d'ajuster l'alimentation aux capacités du patient, en tenant compte de ses envies, de ses goûts, et du risque engendré par ses troubles de déglutition. Les échanges entre soignants qui donnent les repas permettent aussi d'ajuster les prises en soin.

5.2.3 L'orthophonie et la prise en charge des troubles de la déglutition en soins palliatifs

Le bilan de déglutition a donc pour objectif d'établir un diagnostic pour adapter les prises alimentaires aux envies, aux besoins et aux capacités du patient. Tous des moyens permettant de trouver le plaisir de l'alimentation et d'apaiser les douleurs ou inconforts de la sphère oro-faciale sont à explorer. L'orthophoniste peut donc proposer différentes adaptations comme une texture et une posture ajustées aux capacités du patient. Il peut aussi demander aux soignants de réaliser des soins de bouche ou des stimulations bucco-faciales pour soulager, en particulier lorsqu'il y a des modifications de quantité et de consistance de la salive.

Il arrive aussi que les prises alimentaires soient très délicates et nécessitent une stimulation régulière et minime des réflexes de déglutition. Lorsqu'un orthophoniste intervient dans un service, il peut directement stimuler le patient, puis former les autres soignants pour qu'ils le fassent régulièrement.

5.3 La place de l'orthophoniste en soins palliatifs

5.3.1 Présence d'un orthophoniste en soins palliatifs

Notre étude révèle un faible taux de présence d'un orthophoniste dans les services de soins palliatifs. En effet, le questionnaire montre que 57% des services n'ont jamais d'intervention d'un orthophoniste, et 23% ont un orthophoniste salarié de la structure. Ce chiffre est à prendre avec du recul, car lorsqu'un orthophoniste est salarié d'une structure, son temps est partagé entre plusieurs services, et souvent privilégié pour les services curatifs.

Lors des entretiens, plusieurs soignants ont évoqué le fait que, pour pallier le manque d'orthophonistes en milieu hospitalier, de plus en plus de services font appel à des orthophonistes exerçant en libéral. Les entretiens ont montré que beaucoup de soignants ignorent le rôle que peut avoir un orthophoniste en soins palliatifs, alors qu'ils expriment un manque en ce qui concerne l'adaptation de l'alimentation aux capacités du patient.

5.3.2 Formation des soignants à la déglutition

Cette étude montre un manque de formation à l'alimentation et à la déglutition en soins palliatifs. Cela se retrouve chez la majorité des soignants exceptés les médecins, qui ont presque tous suivi une formation aux soins palliatifs dans laquelle une partie est consacrée à l'alimentation. Les autres soignants n'ont, pour la plupart, jamais reçu de formation aux textures ou aux troubles de la déglutition. Pour illustrer ce propos, nous pouvons nous appuyer sur les données du questionnaire : sur les 38 soignants qui donnent les repas, seulement 9 ont reçu une formation à l'alimentation en soins palliatifs et aux différentes textures. Cependant, pour la question de l'évaluation de la déglutition posée à ces mêmes soignants, 24 répondent faire des tests avec d'autres textures ou d'autres aliments, alors que la plupart d'entre eux n'ont pas reçu de formation à ce sujet. Les réponses au questionnaire montrent qu'ils s'y forment par l'expérience et avec l'aide des soignants plus expérimentés, plus que par des formations formelles, par manque de temps et de moyens. Or, le questionnaire nous montre que certains soignants ne restent que quelques années en soins palliatifs, du fait de l'impact psychologique que le travail peut avoir, et n'ont donc pas le temps d'acquérir l'expérience nécessaire à une prise en soins optimale. En soins palliatifs, les patients sont sans cesse en évolution et beaucoup de décisions sont à prendre chaque semaine. Les soignants d'une même équipe sont ainsi amenés à échanger très régulièrement sur les patients : il s'agit donc d'une transmission informelle de savoirs. La réunion d'équipe hebdomadaire est souvent attendue par les soignants. L'ambiance légère et détendue contraste avec la gravité des situations, mais c'est aussi un lieu de décharge émotionnelle, et d'apport mutuel sur les gestes adaptés, les goûts, les souhaits et les envies de chaque patient.

5.3.3 L'orthophoniste dans la formation et l'accompagnement des soignants

L'orthophoniste, comme expert de la déglutition, a donc sa place pour accompagner les soignants dans la prise en soin de l'alimentation lorsque des troubles de la déglutition apparaissent. Les entretiens réalisés témoignent du fait que certains soignants semblent désemparés face à cette question de l'alimentation, n'ayant pas les connaissances sur les signaux d'alerte et les différents moyens d'adaptation (textures, matériel, postures adaptées...). Pour les médecins, il est également important d'avoir un intervenant qui donne les éléments objectifs de la déglutition du patient et leur évolution. Cela évite le glissement de tâches des professionnels dont le rôle dans l'alimentation est de donner les repas. Ces éléments objectivés

par l'orthophoniste seront à prendre en compte dans les réflexions autour d'un éventuel arrêt de l'alimentation.

Enfin, dans sa mission de professionnel de santé, l'orthophoniste intervient également auprès des autres professionnels de santé. Dans le Bulletin Officiel (2013), il est inscrit que l'orthophoniste participe à la « formation des professionnels de santé sur des thématiques en lien avec le champ d'intervention de l'orthophoniste ». La SFAP écrit aussi, sur le rôle du collègue des orthophonistes en soins palliatifs : « parce que la communication et la déglutition sont au cœur du soin, l'orthophoniste transmet, aux professionnels de santé et aux autres intervenants, des stratégies et des outils pour améliorer la qualité de vie et/ou de fin de vie des patients. » La présence de l'orthophoniste aux réunions de soins semble donc indispensable lorsque celui-ci suit des patients, afin de participer aux échanges, aux questionnements, et de conseiller les soignants et les accompagner sur la mise en place de l'alimentation plaisir.

5.4 Limites de l'étude

Cette étude peut présenter plusieurs limites. La plus importante semble être le taux de participation à l'enquête. Celle-ci n'était disponible en ligne que sur une durée limitée, du fait des contraintes de calendrier de l'étude, et les 69 soignants ayant répondu entièrement au questionnaire ne représentent qu'un petit échantillon. Cette faible participation s'explique aussi par le fait que les soignants exerçant en soins palliatifs reçoivent beaucoup de questionnaires, le sujet de la fin de vie étant très actuel. Certains ont donc une lassitude ou ne peuvent tout simplement pas prendre le temps de répondre à chacune de ces études. De plus, le lieu d'exercice n'a pas été demandé. Ainsi, il n'est pas possible de savoir si plusieurs soignants d'un même service ont répondu à l'étude.

On peut aussi relever que le questionnaire n'a donné lieu qu'à 4 réponses complètes d'orthophonistes. Ce peu de participation, qu'on peut considérer comme une limite car cela nous empêche d'avoir un large panel de son exercice, constitue toutefois un témoin assez significatif du peu d'orthophonistes exerçant en soins palliatifs.

Enfin, en analysant le questionnaire, une autre limite a émergé : la question qui s'intéresse aux moyens pour tester la déglutition a été posée uniquement aux soignants ne donnant pas les repas, alors qu'il aurait été intéressant de poser exactement la même question à chacun des soignants.

6. CONCLUSION

L'alimentation et la prise en charge de la déglutition occupent une place majeure dans l'accompagnement des patients en soins palliatifs. Nombreux sont les patients à présenter des difficultés dans ce domaine. Les résultats de cette étude montrent que le sujet est complexe car il demande une adaptation quotidienne de la part des soignants. L'alimentation a effectivement une forte représentation émotionnelle, a fortiori en soins palliatifs lorsqu'elle est une des seules sources de plaisir : elle est au cœur du soin pour tous les acteurs.

L'orthophoniste, de par sa formation spécifique sur la déglutition et les risques qui y sont liés, est en mesure d'analyser la déglutition des patients pour leur proposer l'alimentation nutritive ou plaisir la plus adaptée. Sa présence plus fréquente aux réunions pluridisciplinaires lui permettrait également d'apporter des conseils aux soignants en ce qui concerne les textures et les postures à adopter. Enfin, il apparaît que les médecins sont en demande d'un point de vue spécialisé sur l'évolution de la déglutition au cours de la maladie.

Alors que la prise en charge se veut palliative et non rééducative, on peut être tenté de penser que ce n'est plus le rôle de l'orthophoniste, mais son intervention peut permettre d'explorer avec plus de précision la déglutition. L'étude nous a aussi montré une inégalité très forte entre les ressources des services et les formations des soignants. Certains soignants se sentent formés et d'autres sont plus démunis face à des patients ayant des troubles de la déglutition. L'orthophoniste a donc davantage d'importance dans les services où les soignants ne sont pas formés à ce type de trouble et sa présence semble essentielle pour que la prise en charge de la déglutition soit optimale. L'intervention d'un orthophoniste est aussi primordiale pour accompagner les soignants lors de situations complexes. Les soignants prennent en charge les troubles de la déglutition au quotidien, en étant des alertes et en pratiquant les adaptations proposées, mais n'ont pas l'expertise et les moyens de prendre des décisions sereinement. La pluriprofessionnalité semble efficace lorsque les différents champs de compétence se complètent, sans glissement de tâche.

Cette étude, à travers les éléments de la littérature, les entretiens et questionnaires avec des soignants, et les observations sur le terrain, montre que l'orthophoniste est une force dans les services de soins palliatifs qui en sont dotés, et que son absence constitue un manque lorsque les soignants ne sont pas formés aux troubles de la déglutition. Il contribue à une prise en charge plus globale du patient, et permet que ce dernier puisse jouir au maximum et le plus longtemps possible des plaisirs de l'alimentation. Quel que soit le moment dans l'évolution de la maladie

du patient et de sa prise en charge palliative, le rôle de l'orthophoniste s'intègre avant tout dans celui d'une équipe interdisciplinaire au service du confort et de la qualité de vie du patient, jusqu'au bout de celle-ci. « Savourer, jusqu'au bout de la vie », telle devrait être leur devise.

Afin de pallier le manque d'orthophoniste en soins palliatifs constaté dans cette étude, un accès plus important à l'information et à la formation du personnel soignant sur les troubles de la déglutition et leur prise en charge paraît nécessaire. En tant qu'orthophonistes, nous pourrions y participer en proposant des formations ou des campagnes d'information dans les services sur le dépistage des troubles de la déglutition et les aspects principaux de leur prise en charge.

7. BIBLIOGRAPHIE

- Aubry, R., Puybasset, L., Devalois, B., Morel, V., & Viillard, M.-L. (2016). Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : Analyse et commentaires. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 15(3), 165-170. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2016.03.002>
- Beaudin, A. (2010). *L'alimentation parentérale en unité de soins palliatifs : Utilisation et Questionnements*. [thèse de doctorat, Université de Lorraine]. HAL
- Bioy, A., Lander, A. V., Mallet, D., & Belloir, M.-N. (2020). *Aide-mémoire soins palliatifs - 2e éd. - En 54 notions. Repères fondamentaux, questions éthiques, ex : En 54 notions*. Dunod.
- Bolton, M. (2014). *Étude d'une population d'enfants porteurs de paralysie cérébrale : Description de caractéristiques cliniques potentiellement corrélées à la morbidité respiratoire*. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 35(3), 82-93. <https://doi.org/10.1016/j.motcer.2014.06.002>
- Bozzetti, F. (2001). *The patient with incurable aphagic cancer : To feed or not to feed ?* *Nutrition*, 17(7-8), 676-677. [https://doi.org/10.1016/S0899-9007\(01\)00603-7](https://doi.org/10.1016/S0899-9007(01)00603-7)
- Brin-Henry, F., Thiltges-Althuser, I., & Bardot, C. (2012). L'Orthophoniste et les Soins Palliatifs : Intervention interdisciplinaire auprès d'une personne présentant des troubles de la déglutition. *Soins palliatifs et orthophonie*, 50(251), 41-52.
- Bruneau, J. (2022). *Place de l'orthophonie en soins palliatifs adultes : Revue de la littérature*. [mémoire de master, Université de Rouen Normandie] 54.
- Castaigns-Pelet, S., Lozano', V., Guatterie, M., Burucoa, B., Paternostre', B., & Barat, M. (2000). Prise en charge des troubles de la déglutition dans un service d'accompagnement et de soins palliatifs. *In Annales de réadaptation et de médecine physique*, 43 (2), 74-77. Elsevier Masson.

- Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales, (1968). Alimentation. IN *Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales en ligne*. Consulté le 20 novembre 2022, à l'adresse <https://www.cnrtl.fr/definition/alimentation>
- Chahda, L., Carey, L. B., Mathisen, B. A., & Threats, T. (2021). Speech-language pathologists and adult palliative care in Australia. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 23(1), 57-69. <https://doi.org/10.1080/17549507.2020.1730966>
- Chast, F. (2005). Cicely Saunders : Fondatrice des soins palliatifs (1918-2005). *Douleurs : Evaluation-Diagnostic-Traitement*, 6(5), 271-275.
- Chedevergne, K., Cook, F., Scherrer, E., Marty, J., & Ferrand, E. (2008). Loi no 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie : Application à un cas de polytraumatisme. *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, 27(9), 747-754. <https://doi.org/10.1016/j.annfar.2008.06.006>
- Cichero, J. A. Y., Lam, P., Steele, C. M., Hanson, B., Chen, J., Dantas, R. O., ... & Stanschus, S. (2017). Development of International Terminology and Definitions for Texture-Modified Foods and Thickened Fluids Used in Dysphagia Management : The IDDSI Framework. *Dysphagia*, 32(2), 293-314. <https://doi.org/10.1007/s00455-016-9758-y>
- Corpalif (s.d.). *Soins palliatifs : la démarche palliative de la Corpalif*. https://www.corpalif.org/les-soins-palliatifs_1.php
- Cousin, F., & Gonçalves, T. (2020). Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France. *Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2e ed.*
- Daniel, C., & Roudot, A.-C. (2007). La terminologie de la texture des aliments. *Meta*, 52(2), 342-351. <https://doi.org/10.7202/016075ar>
- Daoût, C. R. (2005). La nutrition artificielle en fin de vie : Nécessité d'une approche éthique individualisée. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*,

4(6), 299-308. [https://doi.org/10.1016/S1636-6522\(05\)81624-1](https://doi.org/10.1016/S1636-6522(05)81624-1)

Déglise, A., Ruffier, A., Ascouet, S., Colombat, P., & Mallet, D. (2009). Étude et réflexion sur les critères d'admission en unité de soins palliatifs. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 8(6), 290-296.

<https://doi.org/10.1016/j.medpal.2009.06.003>

Desport, J.-C., Jésus, P., Fayemendy, P., De Rouvray, C., & Salle, J.-Y. (2011). Évaluation et prise en charge des troubles de la déglutition. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 25(4), 247-254. <https://doi.org/10.1016/j.nupar.2011.09.001>

Devalois, B., Gineston, L., & Leys, A. (2008). Controverse « Peut-on ou non discuter d'un éventuel arrêt de la nutrition/hydratation médicalement assistée ou doit-on les considérer comme des soins "de base" ? ». *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 7(4), 222-228.

<https://doi.org/10.1016/j.medpal.2008.05.012>

Forster, A., Samaras, N., Notaridis, G., Morel, P., Hua-Stolz, J., & Samaras, D. (2013). Évaluation et dépistage des troubles de la déglutition en gériatrie. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 13(74), 107-116. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2012.10.005>

Gillespie, L., & Raftery, A.-M. (2014). Nutrition in palliative and end-of-life care. *British Journal of Community Nursing*, 19(Sup7), S15-S20.

<https://doi.org/10.12968/bjcn.2014.19.Sup7.S15>

Guenu, R. (2009). *Goûter encore la vie : Recherche sur le maintien du plaisir gustatif chez les personnes âgées en fin de vie ne s'alimentant plus*.

Haute Autorité de Santé. *Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatif*. HAS. https://www.has-sante.fr/jcms/c_272224/fr/modalites-de-prise-en-charge-de-l-adulte-necessitant-des-soins-palliatifs

Kouchner, B. (1986). *Charité business*. FeniXX.

- Lacoste-Ferre, M.-H., Saffon, N., Cousty, S., Berthaud, J., Cestac, P., & Perrier, C. (2011). Les soins de bouche : De l'hygiène de base aux soins spécifiques. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 10(2), 82-88.
<https://doi.org/10.1016/j.medpal.2010.06.002>
- Lau, C. (2007). Développement de l'oralité chez le nouveau-né prématuré. *Archives de Pédiatrie*, 14, S35-S41. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(07\)80009-1](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(07)80009-1)
- Lefebvre des Noettes, V. (2021). Qu'est-ce que l'éthique médicale ? Des principes aux réalités cliniques. *La Revue d'Homéopathie*, 12(2), 98-102.
<https://doi.org/10.1016/j.revhom.2021.03.006>
- Legenne, M. (2012). Alimentation, nutrition et hydratation en soins palliatifs : *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, n° 109(2), 77-84. <https://doi.org/10.3917/jalmalv.109.0077>
- Lerond, D. (2012). Soins palliatifs et orthophonie. *Rééducation orthophonique*, 50(251)
- L'Haridon, M. (2021). *Massages en soins palliatifs adultes : Un premier état des pratiques orthophoniques en France*. [mémoire de master, Université Clermont Auvergne].
- Loi n°99-477 du 9 juin 1999 relative à l'accès aux soins palliatifs (J.O. 9 juin 1999).
- Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (J.O. 23 avril 2005)
- McCann, R. (1994). Soins de confort pour les patients en phase terminale III : l'utilisation appropriée de la nutrition et de l'hydratation. *Réseau JAMA*. 272(16).
- McFarland, D. H. (2020). *L'anatomie en orthophonie : Parole, déglutition et audition*. Elsevier Health Sciences.
- Merrot, O., Guatterie, M., & Chevalier, B. (2011). Prise en charge des troubles de la déglutition. *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, 31(3-4), 141-144.
<https://doi.org/10.1016/j.jrm.2011.07.001>

- Oriot, D., & Lassaunière, J.-M. (2008). Physiopathologie et sémiologie de l'arrêt de nutrition et d'hydratation. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 7(6), 310-314. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2008.07.016>
- Programme de développement des soins palliatifs 2002-2005.*
<http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/palliatif/sommaire.htm>.
- Rayer, F., & Veloso, C. (2011). *Prévention des fausses routes dans la sclérose latérale amyotrophique*. [mémoire de master, Université de Lille]
- Ricot, J. (2016). Histoire et éthique des soins palliatifs. *Cités*, 66(2), 49.
<https://doi.org/10.3917/cite.066.0049>
- Salah, A., & Said Mehdi, D. (2018). L'entretien De Recherche Dit "semi-directif" *Dans Les Domaines Des Sciences Humaines Et Sociales*.
<http://localhost:8080/xmlui/handle/123456789/18349>
- Salle, J.-Y., Lissandre, J.-P., Morizio, A., Bouthier-Quintard, F., & Desport, J.-C. (2009a). Dépistage et prise en charge des troubles de la déglutition chez les personnes âgées. In X. Hébuterne, E. Alix, A. Raynaud-Simon, & B. Vellas, *Traité de nutrition de la personne âgée* (p. 221-227). Springer Paris. https://doi.org/10.1007/978-2-287-98117-3_25
- Schaerer, R. (1999). Ethique et fin de vie. *La revue du praticien*, 49.
- Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (s.d.). *Les soins palliatifs en France*. <https://sfap.org/rubrique/les-soins-palliatifs-en-france>
- Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (s.d.). *La loi Leonetti-Claeys*.
<https://sfap.org/rubrique/la-loi-leonetticlaeys>
- Thibault, C., & Pitrou, M. (2018). *Aide-mémoire - Troubles du langage et de la communication - 2e éd. : L'orthophonie à tous les âges de la vie*. Dunod.
- Thiéblot, P. (2022, mai 29). Éthique médicale, déontologie, principe de bienfaisance et

technosciences. *Numéros*, 2, 15. <https://revues-msh.uca.fr/revue-cmh/index.php?id=635>

8. ANNEXES

Annexe 1 – Classification et méthode de mesure des aliments et breuvages

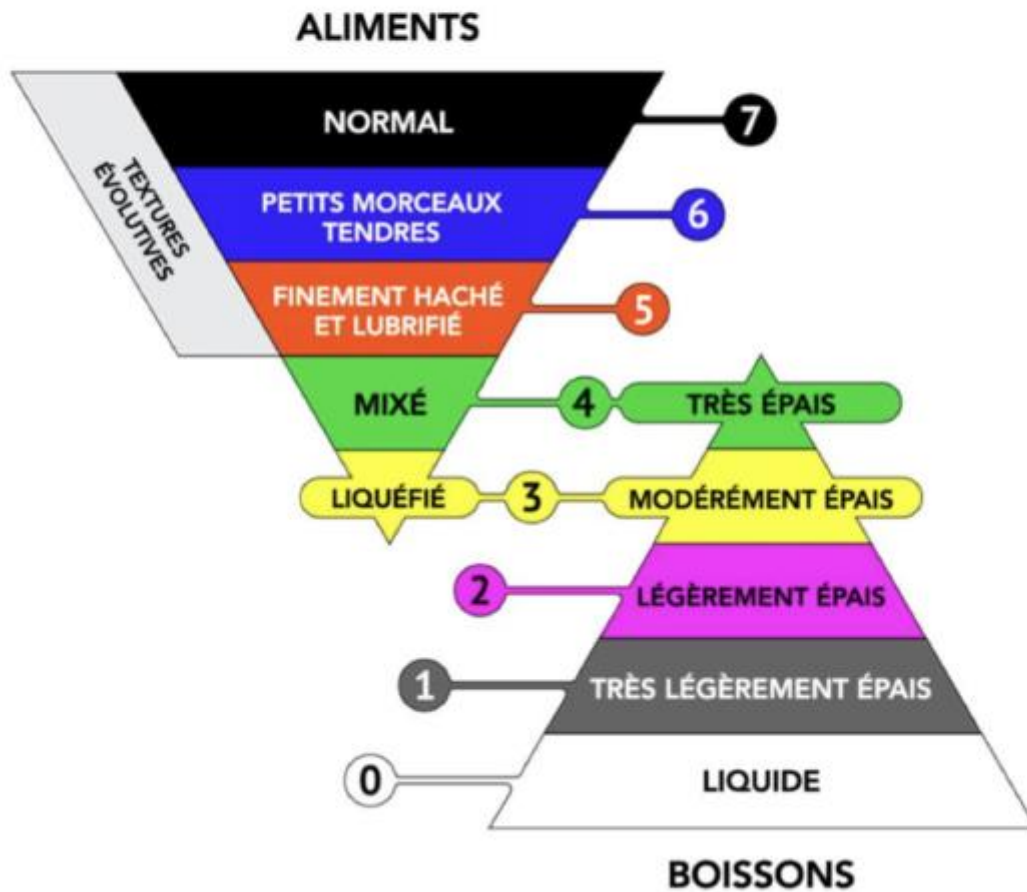
Annexe 2 - Guide d'entretien semi-directif

Annexe 3 – Entretiens : lettre de consentement éclairé

Annexe 4 – Résumé par entretien

Annexe 5 – Questionnaire

Annexe 1 – Classification et méthode de mesure des aliments et breuvages (IDDSI)



Annexe 2 - Guide d'entretien semi-directif

Entretien semi directif :

BUT : recueillir des informations sur la manière dont est traitée la question de l'alimentation dans le service. Il s'agira donc d'un entretien semi-directif avec des questions à réponses libres.

Voici la progression de l'entretien dans les grandes lignes, les questions sont prédéfinies mais dépendront de l'avancée de la discussion et seront ajustées :

1) Le service en pratique :

- Quel est le type du service ? Quel est son fonctionnement et son organisation ? (USP, LISP)
- Combien y a-t-il de lits ? Quelle est la durée moyenne du séjour d'un patient dans le service ?
- Quels sont les professionnels du service ?
- Est-ce que les soignants restent longtemps dans le service ou changent beaucoup ?
- Y a-t-il un orthophoniste dans le service ? Voit-il tous les patients ? est-il salarié de la structure ou intervient-il en libéral ? A quelle fréquence se rend-il dans le service ?

2) La déglutition et sa répercussion sur l'alimentation :

- Quel soignant donne le repas au patient qui n'est plus capable de s'alimenter seul ? Qui prend la décision des textures, des aliments à privilégier ?
- Quels sont vos moyens pour évaluer la déglutition ?
- Quels sont les moyens utilisés pour adapter les repas ?
- Quelles sont les textures proposées (liste complète) ?
- Utilisez-vous du matériel adapté ? Par quel moyen vous vous les procurez (dans le service ? ergothérapeute ? demande spécifique ?) ?
- Est-ce qu'il y a souvent des patients qui ne peuvent pas s'alimenter par voie orale ? Est-ce qu'une décision d'arrêt de l'alimentation per os est fréquente ? Est-ce qu'une alimentation plaisir peut être proposée ? Comment est-elle définie et par qui (toutes textures, ça dépend, uniquement lisse) ?
- Quels retours de patient avez-vous quant à ce genre de décisions (incompréhension, refus, pas de plainte) ? et comme retours des familles ?
- Est-ce que les soignants ont une formation sur le sujet de la déglutition (Posture, textures, manœuvres de protection, fausses routes...) ? et une formation sur l'enjeu de l'alimentation dans le cadre des SP (notamment psy) ?

3) Connaissance sur le rôle de l'orthophoniste

- Savez-vous qu'il peut intervenir dans le cadre de troubles de la déglutition, et donc sur l'alimentation ? sa formation ?
- Savez-vous quelles adaptations l'orthophoniste peut proposer ?

Annexe 3 – Entretiens : lettre de consentement éclairé

LETTRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Coordonnées du responsable du projet (étudiant)

Nom : JOURDAIN

Prénom : Claire-Marie

Mail : claire-marie.jourdain@etu.univ-nantes.fr

Titre de l'étude : L'alimentation en soins palliatifs : état des lieux du rôle de l'orthophoniste

Coordonnées du participant

Nom : Prénom

Date de naissance :

Dans le cadre de la réalisation d'une étude, Mme Claire-Marie JOURDAIN, étudiante en orthophonie m'a proposé de participer à une investigation organisée par le Centre de Formation Universitaire en Orthophonie (CFUO) de Nantes. La participation à cette étude a pris la forme d'un stage et de différents entretiens. Les directeurs de cette étude sont Anne ESNAULT (orthophoniste) et Maité BOYE (orthophoniste).

Elle m'a présenté les objectifs de l'étude, m'indiquant que je suis libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. Elle m'a communiqué le but de son étude, la méthodologie adoptée ainsi que les bénéfices attendus. J'ai pu poser toutes les questions nécessaires, notamment sur l'ensemble des éléments déjà cités, afin d'avoir une compréhension réelle de l'information transmise. J'ai obtenu des réponses claires et adaptées, afin que je puisse me faire mon propre jugement.

Toutes les données et informations me concernant resteront strictement confidentielles. Seules les responsables du projet y auront accès.

J'ai pris connaissance de mon droit d'accès et de rectification des informations nominatives me concernant et qui sont traitées de manière automatisées, selon les termes de la loi.

J'ai connaissance du fait que je peux retirer mon consentement à tout moment du déroulement du protocole et donc cesser ma participation, sans encourir aucune responsabilité. Je pourrai à tout moment demander des informations complémentaires concernant cette étude.

Ayant disposé d'un temps de réflexion suffisant avant de prendre ma décision, et compte tenu de l'ensemble de ces éléments, j'accepte librement et volontairement de participer à cette étude dans les conditions établies par la loi.

Fait à :, le

Signature du participant

Signature de l'étudiant

Annexe 4 – Résumé par entretien

RESUME USP ANGERS

Il s'agit d'un service de 10 lits, avec des patients qui viennent pour la fin de vie, mais aussi pour séjour de répit (pour l'aidant notamment) ou l'équilibration de la douleur. La durée des séjours est variable : souvent entre 5 et 10 jours, parfois moins, rarement plusieurs mois.

L'équipe, composée de médecins (exerçant aussi en EMSP), d'infirmiers et d'aide-soignant tourne beaucoup (nombre de départs sont dus à un investissement trop important). Il y a également un kiné, une diététicienne qui interviennent dans le service, mais pas d'orthophoniste. Les soignants sont censés avoir un DU de soins palliatifs, mais actuellement, le recrutement est difficile, donc aucun soignant n'est formé en soins palliatifs.

Au début du séjour de chaque patient, il y a 3 jours de surveillance alimentaire. La diététicienne intervient pour ajuster les repas. Les patients sont souvent en mesure de s'alimenter seuls lors de leur arrivée dans l'unité, puis il y a une adaptation au fur et à mesure. En général, ce sont les AS qui donnent les repas, et qui réajustent elles-mêmes en fonction des aliments qui semblent passer ou pas. Il n'y a pas de validation du médecin. Pour évaluer la déglutition, les AS se basent sur les FR, les déglutitions difficiles, les patients qui gardent en bouche... les familles peuvent aussi apporter à manger. Les AS qui donnent les repas n'ont pas de formation spécifique ni à l'alimentation, ni aux soins palliatifs, elles apprennent sur le terrain.

Pour adapter les repas, le service peut proposer aux patients des couverts adaptés, des tapis anti-dérapants. Ils font attention à la présentation des repas, pour donner envie. Toutes les textures peuvent être proposées. On ne force jamais le patient à manger, et souvent le patient arrête de se nourrir de lui-même, soit parce qu'il a fait des pneumopathies d'inhalation à répétition, soit parce qu'il s'encombre, ou simplement parce qu'il n'a plus envie. En général, c'est plus difficile pour les familles que pour le patient lui-même. On les accompagne donc tout autant. Parfois, après un temps sans alimentation, il a de nouveau envie de quelque chose, c'est l'AS qui décide, mais on fait au plus près de ses envies.

Il n'y a pas de formation.

ROLE ORTHO : serait certainement utile pour aider sur la gestion des repas

RESUME USP RENNES :

L'USP compte 16 lits pour des patients ayant une maladie incurable, et souvent des difficultés sociales associées (famille épuisée, patient isolé, patient qui ne souhaite pas mourir à la maison...). Les patients restent de quelques heures à plusieurs mois. Dans le service, en plus des soignants habituels, un nouveau poste a été créé : une maîtresse de maison, c'est une AS gère notamment les commandes de repas. Il y a également une diététicienne sur l'ensemble de la clinique. L'équipe est assez fidèle, et la même depuis 4-5 ans.

L'alimentation est à la demande dans le service, en ce qui concerne l'heure du repas ou son contenu. Par exemple, si un patient dort, on ne va pas le réveiller pour manger. Le repas est mis sur des assiettes colorées, le mixé dans des verrines bien présentées. Les patients ont la possibilité de faire de la cuisine en ateliers. Les patients, pour la plupart arrivant d'autres hospitalisations sont déjà en texture mixée, mais cela peut évoluer très vite.

Les soignants donnent les repas, et observent quand les aliments ne passent plus, car, « on n'a pas tellement d'autres solutions ». En fonction de leur capacité, de nombreuses textures sont proposées y compris manger-main en cas de troubles praxiques.

C'est fréquent d'arrêter toute forme de nutrition. Lorsque les patients sont sédatisés ou comateux et n'ont donc plus de vigilance, des soins de bouche peuvent être proposés, voire parfois une alimentation plaisir. L'infirmière me donne l'exemple d'un patient ayant perdu tout appétit, pour qui cela était difficile car sa famille lui demandait systématiquement ce qu'elle avait mangé, cela l'oppressait. La diététicienne donne quelques conseils aux soignants (comme de ne pas manger semi-allongé), mais la diététicienne n'a pas de formation à la déglutition dans sa formation initiale.

ROLE ORTHO : c'est peut-être justement d'accompagner la diet, et d'être un soutien aux équipes pour les troubles de la déglutition

RESUME USP ST-NAZAIRE :

L'USP compte 11 lits, et les séjours dans le service vont de quelques heures à quelques mois. Sur la totalité des patients, environ 50% décèdent dans le service, les autres viennent pour un séjour de répit, ou pour une équilibration de la douleur ou d'autres symptômes comme les vomissements. L'équipe est constituée de médecins, IDE et AS, ainsi que de professions paramédicales : ASS, psychologues, psychomotricienne et ergothérapeute (à 10% pour les 2). Il n'y a ni kiné, ni ortho, ni diet dans le service, mais il y en a dans l'hôpital. Une fois, une orthophoniste est venue dans le service pour un patient SLA. Dans l'ensemble, l'équipe tourne régulièrement.

C'est l'as qui prend la décision des textures, de l'alimentation sur la demande du patient. Les soignants ne sont dans l'ensemble pas formés à la déglutition. Donc, en fonction du soignant présent dans le service, l'évaluation ne va pas être la même. Une infirmière est en DU, et essaye de transmettre aux autres des conseils sur l'installation, l'état de fatigue notamment en fin de repas. Les soignants apprennent de leur expérience et s'adaptent au jour le jour. Parfois, la texture est à adapter, ou les soignants rajoutent du lait pour que le repas soit plus lisse, ils testent chaud, ou froid. De la même manière, les soignants savent que s'il y a fausse route, il faut éviter l'eau plate, ou alors très fraîche. On ne fait pas le test comme une ortho pourrait le faire ils savent que certaines pathologies sont plus susceptibles de causer des fausses routes que d'autres. Ça vient avec l'expérience.

Dans le service, certains soignants passent direct à l'eau pétillante lorsqu'il y a une fausse route à l'eau plate, sans chercher si la fausse route aurait pu être évitée par une meilleure posture ou une plus grande vigilance. Il n'y a pas de réflexe de questionnement sur une fausse route.

Pour adapter les repas, il y a du matériel adapté, des repas soignés et différentes textures, mais les AS n'ont pas assez d'informations sur ce qui peut être proposé, notamment en termes de compléments alimentaires.

Les portions sont adaptées, servis dans de beaux contenants : on essaye de donner envie de manger. Les AS adaptent et essayent de trouver des alternatives à ce que le patient veut manger... c'est souvent le patient lui-même qui arrête de manger parce qu'il n'en est plus capable mais c'est rarement une décision de l'équipe. Dans ce cas, les soignants privilégient plutôt des soins de confort au niveau de la bouche.

Les soignants n'ont pas de formation en ce qui concerne la déglutition, et une infirmière est en DU de soins palliatifs.

ROLE ORTHO : PEC complémentaire entre diet, ortho, ergo... on fait avec ce qu'on a. l'ortho pourrait permettre de compléter la prise en soin des patients. Parfois, on fait appel à la diet pour un conseil.

RESUME USP BAIN-DE-BRETAGNE :

Le service compte 10 lits pour de la fin de vie, un séjour antalgique ou un séjour de répit. L'équipe est constituée, en plus des soignants habituels, d'un kiné, d'un ergothérapeute, d'un psychologue à mi-temps, d'une ASS, et d'une diététicienne pour tout l'hôpital qui vient faire des bilans nutritionnels (si GPE déjà en place). Une orthophoniste en libéral intervient ponctuellement. Elle est dans l'hôpital une demi-journée par semaine, et les professionnels peuvent faire des demandes de bilan ou de suivi. L'équipe est plutôt fidèle (environ 5 ans).

En ce moment l'orthophoniste vient chaque semaine pour un suivi de patient SLA. Elle vient aussi ponctuellement pour réaliser un bilan, puis elle donne des conseils à l'équipe pour la déglutition, la respiration, la communication...

Pour adapter les repas, les soignants peuvent proposer différentes textures, l'assiette est bien présentée, et il peut y avoir du matériel adapté. C'est adapté au mieux pour donner envie (il y a un mixeur dans le service, donc les soignants sont assez indépendants). L'alimentation est à la demande, selon ce que le patient veut manger. Quand le patient ne s'alimente plus, c'est plus difficile pour les familles que pour le patient lui-même. Beaucoup de familles sont dans l'insistance, car manger est synonyme de vie. Il arrive même de devoir faire un essai alimentaire devant les familles pour montrer les difficultés.

Les soignants sont formés sur le terrain par les plus anciens, et par les documents SFAP. Les remplaçants s'occupent des patients qui demandent moins de gestes techniques.

ROLE ORTHO : assister repas, conseils familles/soignants

RESUME USP MALESTROIT :

L'USP compte 10 lits pour des patients en fin de vie, en séjour de répit ou en équilibration de la douleur. Les patients viennent de quelques heures à plusieurs semaines. Le service compte 2 médecins, des IDE et AS, et plusieurs professionnels interviennent de manière plus ou moins régulière dans le service : orthophoniste, kinésithérapeute, diététicienne, sophrologue, art-thérapeute. L'équipe est fidèle et change peu, les remplaçants sont également souvent les mêmes, car c'est un service différent des autres.

Une orthophoniste intervient très régulièrement dans le service. Dès que nous rencontrons des difficultés de déglutition, elle vient réaliser un bilan.

Lorsqu'un patient souhaite manger quelque chose dont il n'est plus capable, on l'accompagne pour qu'il prenne conscience que c'est trop difficile, et donc qu'il choisisse par lui-même de ne pas le prendre. Nous réalisons également des soins de bouche au sodium aux patients de manière quotidienne. Ils peuvent être aromatisés selon les goûts des patients. Parfois, ils sont plus artisanaux (exemple d'un soin au bouillon de pot-au-feu). Ils permettent d'hydrater la bouche sèche du patient, et de satisfaire ses envies gustatives. Pour éviter que la bouche soit trop sèche, il est possible aussi d'utiliser un brumisateur électrique ou des batônnets glacés.

L'infirmière que j'interroge n'a pas de formation spécifique aux soins palliatifs, ni à l'alimentation en général. Ce sont les AS qui donnent les repas. Quand elles voient que quelque chose ne passe pas, elles font des essais, et si besoin, elles font appel à l'orthophoniste via le médecin. Elles peuvent aussi changer passer à l'eau épaissie, ou l'eau gazeuse. Elles essaient également d'adapter l'environnement : posture, couverts, distractions pour minimiser les risques de fausses routes.

La diététicienne vient à chaque arrivée dans le service : elle suit les patients sur environ une semaine pour observer ses goûts, ses habitudes alimentaires, mais aussi pour calculer ses besoins nutritionnels. Les repas sont adaptés par les textures et du matériel adapté.

Annexe 5 – Questionnaire

L'alimentation en soins palliatifs : état des lieux du rôle de l'orthophoniste

Charger un questionnaire non terminé

0%

L'alimentation en soins palliatifs : état des lieux du rôle de l'orthophoniste

Etudiante en M2 au CFUO de Nantes, je réalise mon mémoire sur la place de l'orthophonie en ce qui concerne l'alimentation en soins palliatifs.

Ce mémoire a pour but de comprendre, dans un service de soins palliatifs, comment est travaillée la question de l'alimentation. Je voudrais étudier le rôle de l'orthophoniste dans les services qui en sont dotés, et comment et par qui est joué ce rôle dans le cas contraire.

Ce questionnaire est à destination de tous les soignants travaillant en soins palliatifs.

Il prend quelques minutes à répondre, merci d'avance pour votre aide !

Suivant



* Dans quel type de service travaillez-vous ?

! Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Unité de soins palliatifs (USP)
- Lits identifiés de soins palliatifs (LISP)
- Equipe mobile de soins palliatifs (EMSP)
- Autre :

* Combien y a-t-il de places de patients dans le service ?

* Depuis combien de temps exercez-vous dans le service ?

* Quelle est votre profession / fonction dans le service ?

- Infirmier
- Aide-soignant
- Diététicien
- Médecin
- Responsable d'unité
- Orthophoniste
- Kinésithérapeute
- Autre :

*Donnez-vous les repas ?

- OUI
 NON

*Testez-vous la déglutition ?

- OUI
 NON

*Avez-vous reçu une formation à l'alimentation en soins palliatifs ?

ⓘ Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Oui, en formation initiale
 Oui, en formation continue
 Non

Sur quoi portait cette formation ?

Vous pouvez préciser.

- Le mécanisme de la déglutition
- Les fausses routes
- Les différentes textures
- Les manœuvres d'urgence
- Les postures à adopter pour les repas
- Autre :

*En cas de fausse route lors d'un repas, quelle est votre réaction par la suite ?

- Je transmets, et je laisse un autre professionnel prendre les décisions
- Je supprime l'aliment sur lequel il y a eu fausse route
- Je fais des tests avec d'autres aliments pour voir ce qui passe
- Autre :

En cas d'arrêt de l'alimentation nutritive, quel est votre rôle auprès des proches du patient ?

***Comment sont adaptés les repas ?**

- Textures adaptées
- Matériel adapté
- Soins apportés à la présentation des plateaux
- Grande liberté sur l'horaire / le contenu du repas
- Autre :

***Quelles sont les textures utilisées dans votre service ?**

- Normal
- Petits morceaux tendres : le repas présenté est coupé en morceaux
- Finement haché et lubrifié : les aliments mous sont servis entiers dans l'assiette, les autres sont passés grossièrement au mixeur
- Mixé : La totalité du repas est passée séparément au mixeur pour un résultat lisse et homogène
- Mixé homogène et mélangé
- Mixé homogène mais les catégories alimentaires sont séparées
- Liquéfié
- Manger-main
- Autre :

Savez-vous dans quel cas utiliser chaque texture ? Pensez-vous les utiliser de manière optimale ?

Utilisez-vous le score IDDSI (concernant les textures) dans le service ?

! Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- OUI
- NON
- Sans réponse

Quel matériel utilisez-vous pour adapter les repas ?

Lorsque le patient a soif mais qu'il fait des fausses routes aux liquides et à l'eau gélifiée, quels moyens utilisez-vous pour le soulager ?

Pour tester la déglutition, quel(s) moyen(s) utilisez-vous ?

- Test DePippo
- Observation des repas
- Recherche des réflexes
- Je laisse quelqu'un d'autre

Autre :

*Y a-t-il un orthophoniste intervenant dans le service ?

- Oui, salarié de la structure
- Oui, intervenant régulièrement en libéral (au moins 1 demi-journée par semaine)
- Oui, intervenant ponctuellement en libéral
- Non

L'orthophoniste qui intervient dans le service réalise un bilan de la déglutition :

- Jamais
- Régulièrement, selon les troubles de la déglutition qui semblent exister chez le patient
- Systématiquement en cas de fausse route
- Systématiquement lorsqu'un patient arrive dans l'unité avec une texture adaptée
- Systématiquement lorsqu'un patient arrive dans l'unité

L'orthophoniste vous apporte-il des conseils en ce qui concerne :

- Les textures
- Les postures à adopter auprès du patient
- Les manœuvres de protection (type manœuvre de désobstruction)
- La gestion des fausses routes

Autre :

Avez-vous une formation spécifique aux SP ? Si oui, précisez laquelle :

OUI

NON

*Les soignants font-ils toujours appel à vous pour modifier la texture de l'alimentation d'un patient ?

- OUI
- NON

*Y a-t-il un orthophoniste intervenant dans le service ?

- Oui, salarié de la structure
- Oui, intervenant régulièrement en libéral (au moins 1 demi-journée par semaine)
- Oui, intervenant ponctuellement en libéral
- Non

*Quels sont les moyens mis en œuvre pour évaluer la déglutition ?

- Demande de bilan orthophonique
- Analyse des soignants qui donnent les repas
- Bilan de déglutition par un autre soignant (précisez la profession)
- Autre :

*Prescrivez-vous un bilan orthophonique de la déglutition :

- Jamais
- Régulièrement, selon les troubles de la déglutition qui semblent exister chez le patient
- Systématiquement en cas de fausse route
- Systématiquement lorsqu'un patient arrive dans l'unité avec une texture adaptée
- Systématiquement lorsqu'un patient arrive dans l'unité

*L'orthophoniste participe-t-il aux réunions de soins de l'équipe de soins palliatifs ?

- Toujours
- Lorsqu'elle est concernée par un ou plusieurs patients
- Jamais

*Quels sont les moyens mis en œuvre pour évaluer la déglutition ?

- Analyse des soignants qui donnent les repas
- Bilan de déglutition par un autre soignant (précisez la profession)
- Autre :

*Pensez-vous avoir besoin d'un professionnel référent en ce qui concerne l'alimentation et la déglutition ?

Vous pouvez préciser pourquoi.

OUI

NON

Envoyer

Titre du Mémoire : L'alimentation en soins palliatifs : état des lieux du rôle de l'orthophoniste

RESUME

L'orthophoniste est habilité à prendre en charge les troubles des fonctions oro-myo-faciale. La plupart des patients accueillis en soins palliatifs présentent des troubles de la déglutition, or peu d'orthophonistes exercent actuellement en soins palliatifs, et rares sont les services de soins palliatifs à bénéficier d'une intervention orthophonique.

Des entretiens ont permis d'élaborer un questionnaire, pour comprendre comment est traitée la question de l'alimentation en soins palliatifs et dresser un état des lieux de la présence et du rôle de l'orthophoniste. Dans les services qui en sont dotés, l'orthophoniste évalue les troubles de la déglutition, établit un diagnostic et adapte l'alimentation du patient à ses troubles. Il accompagne aussi les soignants dans la prise en charge quotidienne des troubles de la déglutition, et l'entourage du patient dans les enjeux liés à ces troubles.

Les enjeux de l'alimentation en soins palliatifs sont importants, et la prise en charge globale du patient nécessite les compétences de différents professionnels. Une intervention orthophonique permet d'explorer avec plus de précision l'étude de la déglutition, pour que le patient puisse jouir au maximum des plaisir de l'alimentation.

MOTS-CLES : Soins palliatifs ; Déglutition ; Alimentation ; pluriprofessionnalité ; fausse route

ABSTRACT

The speech-language pathologist is qualified to manage disorders of oro-my-facial function. Most patients in palliative care have swallowing disorders, but few speech therapists are currently practicing in palliative care, and few palliative care services have speech therapy.

Interviews were used to develop a questionnaire to understand how the issue of feeding is addressed in palliative care and to take stock of the presence and role of the speech-language pathologist. In the departments that have them, the speech therapist assesses swallowing disorders, establishes a diagnosis and adapts the patient's diet to the disorder. He also assists caregivers in the daily management of swallowing disorders, and the patient's family and friends in dealing with the issues related to these disorders.

The stakes of feeding in palliative care are high, and the overall management of the patient requires the skills of different professionals. A speech therapy intervention allows for a more precise exploration of swallowing, so that the patient can enjoy the pleasures of eating to the maximum.

KEY WORDS : Palliative care ; Swallowing ; Diet ; Multiprofessional ; Dysphagia