UCLouvain

Faculté de santé publique

Évaluation de la place d'une prise en soin diététique dans une démarche d'éducation thérapeutique pour le patient atteint de fibrose pulmonaire idiopathique au CHU UCL Namur

Mémoire réalisé par
Céline Bihain

Promotrices
Dr Caroline Dahlqvist
Mme Virginie Vanesse

Année académique 2022-2023
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

UCLouvain

Faculté de santé publique

Évaluation de la place d'une prise en soin diététique dans une démarche d'éducation thérapeutique pour le patient atteint de fibrose pulmonaire idiopathique au CHU UCL Namur

Mémoire réalisé par
Céline Bihain

Promotrices
Dr Caroline Dahlqvist
Mme Virginie Vanesse

Année académique 2022-2023
Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée

Remerciements

Je tiens à remercier particulièrement toutes les personnes qui ont suivi, de près ou de loin, ce projet et qui ont ainsi participées à sa réalisation.

Tout d'abord, je souhaite remercier le **Dr Caroline Dahlqvist**, promotrice, qui a accepté ma participation dans son étude personnelle et à l'accompagnement de ses patients. De plus, son écoute, son encadrement, ses relectures et sa flexibilité étaient d'une très grande aide.

Ensuite, **Madame Virginie Vanesse**, co-promotrice, pour ses conseils, son professionnalisme et son aide pour concilier le travail, la conduite de ce projet et la poursuite de mes cours.

J'adresse également mes remerciements au **Pr Séverine Henrard** pour sa confiance lors de la présentation de ce projet et le temps consacré à nos rendez-vous pour la rédaction de la fiche mémoire. Merci au **Pr William D'Hoore** qui a pris la relève pour la relecture de ce travail.

Je tiens également à remercier tous les **patients** qui ont accepté de participer aux consultations diététiques. Merci pour le temps qu'ils y ont consacré et leur collaboration au sein de notre projet.

Après, **Madame Bénédicte André**, Data Manager au CHU UCL Namur, pour son aide dans la préparation de la base de données dans le logiciel REDCap. Son travail nous a grandement simplifié l'encodage des résultats.

J'adresse également mes remerciements à **Monsieur Maxime Regnier**, statisticien au CHU UCL Namur, pour le temps et sa précieuse aide dans l'analyse de nos données.

Enfin, un tout grand merci aux personnes de mon **entourage** pour leurs relectures, corrections et soutien tout au long de cette année scolaire.

Le plagiat

« Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.

Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux…) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université catholique de Louvain. »

Table des matières

INTRODUCTION 14

CADRE THEORIQUE 15

1 LA FIBROSE PULMONAIRE IDIOPATHIQUE 15

1.1 Définition 15

1.2 Comorbidités 16

1.3 Prise en charge de la FPI 17

1.3.1 Traitements anti-fibrotiques 17

1.3.2 Antiacides 18

1.3.3 Autres traitements 19

1.3.4 Rééducation pulmonaire 19

1.3.5 Suivi psychologique 19

1.3.6 Rôle de l'alimentation dans la prise en charge de la FPI 20

1.3.6.1 Micronutriments et composés phytochimiques 20

1.3.6.2 Antioxydants 21

1.3.6.3 Microbiote intestinal 21

1.4 Profils nutritionnels dans la FPI 22

1.4.1 Surpoids et obésité 23

1.4.2 Dénutrition 24

2 PRISE EN SOIN DIETETIQUE 25

2.1 Consultations diététiques 25

2.2 Prise en soin diététique de la dénutrition 25

2.2.1 Outils pour l'évaluation du statut nutritionnel 26

2.2.1.1 Outils de dépistage du risque de dénutrition 26

2.2.1.2 Outils de diagnostic de la dénutrition 26

2.2.1.3 Autres questionnaires 27

2.2.2 Critères pour l'évaluation du statut nutritionnel 28

2.2.2.1 Perte de poids et IMC 28

2.2.2.2 Données de bio-impédancemétrie 28

2.2.2.3 Force de préhension et circonférence musculaire brachiale 29

2.2.2.4 Paramètres sanguins 30

2.2.2.5 Évaluation de la prise alimentaire et couverture des besoins nutritionnels 30

2.2.3 Conseils diététiques 31

2.3 Prise en soin diététique du surpoids et de l'obésité 31

2.4 Prise en soin diététique du diabète 32

2.5 Prise en soin des symptômes gastro-intestinaux 32

2.6 Education thérapeutique du patient *32*

3 SYNTHESE DES OBJECTIFS APRES LA REVUE DE LA LITTERATURE 33

METHODES 34

1. CADRE 34

1.1 Lieu *34*

1.2 Personnes encadrantes *34*

1.3 But et objectifs *34*

2. METHODES 35

2.1 Comité d'éthique *35*

2.2 Revue de la littérature *35*

2.3 Consultations *36*

2.3.1 Rédaction des questionnaires 36

2.3.2 Consultations 38

2.4 Récolte des données *39*

2.4.1 Données qualitatives 39

2.4.2 Données quantitatives 39

2.5 Analyse des données qualitatives *39*

2.6 Statistiques *40*

2.7 Benchmark des prises en soin diététique de la FPI en Belgique *40*

2.8 Recommandations diététiques *41*

RESULTATS 42

1. DONNEES DES CONSULTATIONS 42

1.1 Données qualitatives *42*

1.1.1 Première consultation 42

1.1.1.1 Premières réactions des patients face à ces consultations 42

1.1.1.2 Moments propices pour les consultations en diététique 44

1.1.1.3 Représentations sociales de l'alimentation 45

1.1.1.4 Difficultés/symptômes alimentaires 46

1.1.1.5 Solutions misent en place par les patients 49

1.1.2 Consultations de suivi 50

1.1.2.1 Application des conseils nutritionnels remis 50

1.1.2.2 Obstacles à la mise en place de ces conseils 52

1.1.2.3 Entourage des patients 53

1.1.2.4 Les patients moins ou non-demandeurs ou peu impliqués 54

2. DONNEES DU BENCHMARK 55

2.1 Auprès des centres référents de FPI en Belgique *55*

2.2 Auprès des services diététiques participants à la prise en soin de la FPI *56*
3. RECOMMANDATIONS DIETETIQUES 57
4. DONNEES QUANTITATIVES 58
4.1 Statistiques descriptives *58*
4.1.1 Description de l'échantillon 58
4.1.2 Degré d'accord des patients 58
4.1.3 Données relatives aux traitements 59
4.1.4 Mesures cliniques et anthropométriques 60
4.1.5 Statuts nutritionnels 62
4.2 Distribution de l'IMC à travers les outils d'évaluation de la dénutrition *64*
4.2.1 Questionnaire de dépistage de la dénutrition 64
4.2.2 Questionnaire de diagnostic de la dénutrition 65
Distribution de la circonférence musculaire brachiale au repos à travers les outils d'évaluation de la dénutrition *66*
4.2.3 Questionnaire de dépistage de la dénutrition 66
4.2.4 Questionnaire de diagnostic de la dénutrition 67
4.3 Nouvelle catégorisation de la dénutrition *68*
DISCUSSION **70**
1. POURQUOI PROPOSER CES CONSULTATIONS ? 70
1.1 État nutritionnel *70*
1.1.1 D'après les questionnaires de dépistage 70
1.1.2 D'après les questionnaires de diagnostic 71
1.1.3 D'après les autres critères 73
1.2 Symptômes alimentaires et effets secondaires des médicaments *78*
1.3 Avis des patients *79*
2. QUAND PROPOSER CES CONSULTATIONS ? 81
5. OUTILS 83
6. FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE 85
7. PERSPECTIVES 87
CONCLUSION **88**
BIBLIOGRAPHIE **89**
ANNEXES **96**

Tableaux

TABLEAU 1 | RESULTATS DU BENCHMARK AUPRES DES MEDECINS DE CENTRES REFERENTS DE FPI EN BELGIQUE 55

TABLEAU 2 | RESULTATS DU BENCHMARK AUPRES DES DIETETICIENS-NUTRITIONNISTES DE CENTRES REFERENTS DE FPI EN BELGIQUE 56

Figures

FIGURE 1 | PHENOTYPES NUTRITIONNELS (HAS, 2019, AUTEUR : PROFESSEUR DAVID SEGUY) 22

FIGURE 2 | FACTEURS IMPACTANT NEGATIVEMENT L'ETAT NUTRITIONNEL DES PATIENTS ATTEINTS DE FPI (FAVERIO ET AL, 2020) 24

FIGURE 3 | DEGRE D'ACCORD DES PATIENTS SUR LA PLACE DES CONSULTATIONS DIETETIQUES DANS LE CADRE D'UNE FPI 58

FIGURE 4 | FREQUENCES D'APPARITION DES EFFETS SECONDAIRES DES TRAITEMENTS ANTI-FIBROTIQUES 59

FIGURE 5 | GRAPHIQUE DE L'EVOLUTION PONDERALE DES PATIENTS DEPUIS LEUR DIAGNOSTIC DE FPI 61

FIGURE 6 | FREQUENCES RELATIVES DU RISQUE DE DENUTRITION SELON LES SCORES DE DEPISTAGE A T_0 ET T_3 62

FIGURE 7 | FREQUENCES DES STATUTS NUTRITIONNELS SELON LES SCORES DE DIAGNOSTIC A T_0 ET T_3 63

FIGURE 8 | GRAPHIQUE DE LA DISTRIBUTION DE L'IMC (KG/M^2) SELON LES SCORES DE DEPISTAGES DE DENUTRITION 64

FIGURE 9 | DISTRIBUTION DE L'IMC (KG/M2) SELON LES SCORES DE DIAGNOSTIC DE LA DENUTRITION 65

FIGURE 10 | GRAPHIQUE DE LA DISTRIBUTION DE LA CB AU REPOS (CM) SELON LES SCORES DE DEPISTAGE 66

FIGURE 11 | GRAPHIQUE DE LA DISTRIBUTION DE LA CB AU REPOS (CM) SELON LES SCORES DE DIAGNOSTIC 67

FIGURE 12 | GRAPHIQUE DE LA RELATION ENTRE LA CIRCONFERENCE BRACHIALE AU REPOS (CM) ET L'IMC (KG/M^2). 68

Annexes

ANNEXE 1 | FREQUENCES DES EFFETS SECONDAIRES SELON LE TRAITEMENT ANTI-FIBROTIQUE PRESCRIT (FAVERIO ET AL., 2020 ; RINALDI ET AL., 2022 ; FOURNIER ET AL., 2022 ; COTTIN V., 2021 ; JOURNEAU ET AL., 2020 ; KATO ET AL., 2019) 96

ANNEXE 2 | MICRONUTRIMENTS ET COMPOSES PHYTOCHIMIQUES POTENTIELLEMENT BENEFIQUES DANS LE CADRE D'UNE FIBROSE PULMONAIRE (MERCADER-BARCELO ET AL., 2020 ; CSS 2016) 97

ANNEXE 3 | SURVEILLANCE DE L'EVOLUTION DE L'ETAT NUTRITIONNEL 98

ANNEXE 4 | MALNUTRITION UNIVERSAL SCREENING TOOL (MUST) 99

ANNEXE 5 | MALNUTRITION SCREENING TOOL (MST) 100

ANNEXE 6 | NUTRITIONAL RISK SCREENING (NRS 2002) 101

ANNEXE 7 | MINI NUTRITIONNAL ASSESSMENT (MNA®) 102

ANNEXE 8 | SUBJECTIVE GLOBAL ASSESSMENT (SGA) 103

ANNEXE 9 | PATIENT-GENERATED SUBJECTIVE GLOBAL ASSESSMENT (PG-SGA) 104

ANNEXE 10 | SCHEMA DE DIAGNOSTIC GLIM POUR LE DEPISTAGE, L'EVALUATION, LE DIAGNOSTIC ET LE CLASSEMENT DE LA DENUTRITION (CEDERHOLM ET AL., 2018) 106

ANNEXE 11 | DIAGNOSTIC ET DETERMINATION DE LA SEVERITE DE LA DENUTRITION ELABORE PAR LE SFNCM SUR BASE DU GLIM 107

ANNEXE 12 | OUTIL POUR LE DIAGNOSTIC DE LA DENUTRITION CHEZ L'ADULTE SUR BASE DU GLIM (≥ 18 ANS ET < 70 ANS), HAS 2021 108

ANNEXE 13 | OUTIL POUR LE DIAGNOSTIC DE LA DENUTRITION CHEZ LES PERSONNES AGEES SUR BASE DU GLIM (≥ 70 ANS), HAS 2019 109

ANNEXE 14 | RESUME DES PARAMETRES CLINIQUES UTILISES POUR LE DEPISTAGE DE LA DENUTRITION DANS LES MPI 109

ANNEXE 15 | RECOMMANDATIONS DES APPORTS CALORIQUES ET PROTEIQUES 112

ANNEXE 16 | SCORE D'EVALUATION FACILE DES INGESTA (SEFI®) 112

ANNEXE 17 | CONSEILS NUTRITIONNELS EN CAS DE DENUTRITION (HAS, 2007 ; ASPEN 2022) 113

ANNEXE 18 | ARBRE DECISIONNEL POUR LE SOIN NUTRITIONNEL (SFNCM) 114

ANNEXE 19 | RESUME DES STRATEGIES NUTRITIONNELLES CHEZ LA PERSONNE AGEE SELON SON ETAT NUTRITIONNEL (HAS, 2007) 114

ANNEXE 20 | CRITERES DE DEPISTAGE DU RISQUE DE SRI (SFNCM) 115

ANNEXE 21 | RECOMMANDATIONS DIETETIQUES EN CAS DE SURPOIDS/OBESITE (BASO, 2020) 115

ANNEXE 22 | CONSEILS DIETETIQUES POUR LES SYMPTOMES GASTRO-INTESTINAUX (FAVERIO ET AL., 2020 ; FONDATION CONTRE LE CANCER) 116

ANNEXE 23 | QUESTIONNAIRE PREMIERE CONSULTATION DIETETIQUE 117

ANNEXE 24 | QUESTIONNAIRE CONSULTATION DE SUIVI 122

ANNEXE 25 | QUESTIONNAIRE DESTINE AUX CENTRES DE REFERENCE PRENANT EN CHARGE LA FPI 127

ANNEXE 26 | QUESTIONNAIRE DESTINE AUX SERVICES DIETETIQUES PRENANT EN CHARGE LA FPI 129
ANNEXE 27 | ARBRE SCHEMATIQUE SUR LA PLACE DES CONSULTATIONS EN DIETETIQUE DANS LA PRISE EN CHARGE DE LA FPI 131
ANNEXE 28 | BROCHURE GENERALE SUR LA FPI ET LES RISQUES ALIMENTAIRES 132
ANNEXE 29 | FICHE DE CONSEILS NUTRITIONNELS SUR LES DIARRHEES 134
ANNEXE 30 | FICHE DE CONSEILS NUTRITIONNELS SUR LA DYSPEPSIE ET LES NAUSEES 134
ANNEXE 31 | FICHE DE CONSEILS NUTRITIONNELS SUR LES MODIFICATIONS DU GOUT 135
ANNEXE 32 | FICHE DE CONSEILS NUTRITIONNELS SUR LE REFLUX GASTRO-ŒSOPHAGIEN 135
ANNEXE 33 | FICHE DE CONSEILS NUTRITIONNELS SUR LA CONSTIPATION 136
ANNEXE 34 | DONNEES RELATIVES AUX TRAITEMENTS ET EFFETS SECONDAIRES 137
ANNEXE 35 | DONNEES RELATIVES A L'ETAT NUTRITIONNEL 139
ANNEXE 36 | ÉVALUATION DES CONCORDANCES ENTRE LES SCORES DE DEPISTAGE DE LA DENUTRITION 141
ANNEXE 37 | ÉVALUATION DES CONCORDANCES ENTRE LES SCORES DE DIAGNOSTIC DE LA DENUTRITION 141
ANNEXE 38 | MEDIANE ET DISPERSION DES DONNEES ENTRE LES SCORES DE DEPISTAGE ET L'IMC 141
ANNEXE 39 | MEDIANE ET DISPERSION DES DONNEES ENTRE LES SCORES DE DIAGNOSTIC ET L'IMC 142
ANNEXE 40 | MEDIANE ET DISPERSION DES DONNEES ENTRE LES SCORES DE DEPISTAGE ET LA CB AU REPAS 142
ANNEXE 41 | MEDIANE ET DISPERSION DES DONNEES ENTRE LES SCORES DE DIAGNOSTIC ET LA CB AU REPOS 142
ANNEXE 42 | DONNEES RELATIVES A LA RELATION ENTRE LE NOUVEAU DE SCORE DE DENUTRITION ET LES RESULTATS OBTENUS PAR LES QUESTIONNAIRES DE DEPISTAGE ET DE DIAGNOSTIC DE LA DENUTRITION 143
ANNEXE 43 | ÉVALUATION DE LA SYMETRIE DES CONCORDANCES ENTRE LES SCORES DE DEPISTAGE ET DE DIAGNOSTIC DE LA DENUTRITION AVEC LA NOUVELLE CATEGORISATION (IMC ET CB) 143
ANNEXE 44 | DESCRIPTION DU NOUVEAU SCORE DE DENUTRITION BASE SUR L'IMC ET LA CB D'APRES LES CARACTERISTIQUES DE NOTRE ECHANTILLON 144

TABLE DES ABREVIATIONS

Abréviations	Significations
AVC	Accident vasculaire cérébral
BASO	Belgian association for the study of obesity
AIB	Analyse d'impédance bioélectrique
BPCO	Broncho-pneumonie chronique obstructive
CHR	Centre hospitalier régional
CHU	Centre hospitalier universitaire
CB (CMB)	Circonférence brachiale (circonférence musculaire brachiale ou circonférence brachiale à mi-bras)
CNO	Complément nutritif oral
CV	Cardiovasculaire
CVF	Capacité vitale forcée
CSS	Conseil supérieur de la santé
DT2	Diabète de type 2
ECR	Essai contrôlé randomisé
EI	Évènement indésirable
FP	Force de préhension
GROS	Groupe de réflexion sur l'obésité et le surpoids
HAS	Haute Autorité de Santé
HTA	Hypertension artérielle
IADL	Instrumental activities of daily living
IMC	Indice de masse corporelle
ELF	European Lung Fondation
ETP	Education thérapeutique du patient
EVA	Échelle visuelle analogique
FPI	Fibrose pulmonaire idiopathique
GLIM	Global leadership initiative of malnutrition

GAP	Genre Age Physiologie
LUSS	Ligue des Usagers des Services de Santé
OMS	Organisation mondiale de la santé
MCV	Maladies cardiovasculaires
MNA	Mini nutritional assessment
MPI	Maladie pulmonaire idiopathique
MST	Malnutrition screening tool
MUST	Malnutrition universal screening tool
NICE	National Institute for Health and Care Excellence
NRS	Nutritional Risk Screening
PC	Poids corporel
PCT	Pli cutané du triceps
PID	Pneumopathie interstitielle diffuse
RGO	Reflux gastro-œsophagien
RP	Réadaptation pulmonaire
SFNCM	Société francophone de nutrition clinique et métabolisme
SGA	Subjective global assessment
SPF	Service public fédéral
SRI	Syndrome de renutrition inapproprié
TAF	Traitement anti-fibrotique
UCL	Université catholique de Louvain
UPDLF	Union professionnelle des diététiciens de langue française

Introduction

Dans le cadre du master en sciences de la santé publique, nous sommes amenés à réaliser un mémoire dans une des branches de ce domaine. Travaillant dans une clinique universitaire en tant que diététicienne-nutritionniste, une multitude de sujets était possible à investiguer.

Dès que sa présence est justifiée et pertinente, le **service diététique du CHU UCL Namur** tente de collaborer avec d'autres professionnels. C'est alors que le service de pneumologie s'est tourné vers nous avec l'idée de prendre en compte le **statut nutritionnel** et **l'alimentation des patients atteints de fibrose pulmonaire idiopathique** (FPI) au sein d'un projet de recherche.

Le CHU UCL Namur (site de Godinne) est un centre de référence pour la prise en charge des maladies interstitielles pulmonaires, des maladies rares qui touchent le plus souvent une population de plus de 60 ans. Comme décrit dans la méta-analyse de Journeau et al. (2020), certains liens ont été établis entre le **risque de mortalité** et la **perte de poids**. De plus, deux traitements sont habituellement prescrits pour ralentir cette fibrose. La prise de ces derniers n'est pas sans conséquence, les **effets secondaires, gastro-intestinaux** essentiellement, sont fréquents.

La société francophone de nutrition clinique et métabolisme (SFNCM) précise que la **dénutrition** peut subvenir dans de nombreuses situations lors d'un déséquilibre entre des apports en calories et/ou en protéines. Une augmentation des besoins de l'organisme est souvent constatée du fait de la maladie. Les conséquences de cet état sont importantes, d'où l'objectif de déceler son risque d'apparition et ses premiers signes en pratique clinique.

Les objectifs de ce mémoire sont donc d'évaluer l'état nutritionnel des patients atteints de FPI, ainsi que la place des consultations en diététique dans leur prise en charge.

Cadre théorique

1 La fibrose pulmonaire idiopathique

Commençons par nous pencher sur le côté médical de ce travail en définissant la pathologie ciblée, ses particularités et les différents aspects de sa prise en charge.

1.1 Définition

Les pathologies pulmonaires sont classées en plusieurs familles, dont les maladies pulmonaires interstitielles diffuses (PID) font partie. La fibrose pulmonaire idiopathique (FPI) est la plus fréquente des PID et touche préférentiellement les hommes âgés de **plus de 60 ans** (Raghu et al., 2022). Il s'agit bien d'une maladie affectant uniquement le **poumon**, **chronique**, **fibrosante**, **rare**, **irréversible** et de **cause inconnue**. Son **pronostic est sombre**. L'espérance de vie se situe entre deux et cinq ans en l'absence de traitement (Ledere et al., 2018).

A l'heure actuelle, on pense que la FPI est la conséquence d'un vieillissement épithélial accéléré qui entrainerait l'accumulation de tissu fibrotique responsable d'une déstructuration de l'architecture des alvéoles avec une accumulation de fibrose interstitielle (Lederer et al., 2018). Le fait qu'aucune cause ne soit clairement définie suscite des recherches sur maints sujets. Actuellement, les chercheurs suggèrent l'existence d'une conjonction de plusieurs facteurs comme une **prédisposition génétique** qui conduirait à de moindres capacités de réparation du poumon et, d'autre part, des **facteurs non génétiques** (âge avancé, sexe masculin et tabagisme). Le reflux gastro-œsophagien (RGO) a également fait l'objet d'études mais le sens de cette relation n'est pas encore bien établi. A cela, ajoutons l'exposition aux fibres synthétiques, les infections, les virus, la pollution de l'air et le stress oxydatif : des situations qui vont accélérer le vieillissement épithélial pulmonaire (Lederer et al., 2018).

Ces mécanismes pathologiques entrainent un essoufflement, de la fatigue, de la toux sèche et une tolérance réduite à l'entrainement, des symptômes décrits comme « non-spécifiques ». Les patients peuvent présenter une dégradation brutale de leur situation avec une accélération rapide de la fibrose, appelées exacerbations aiguës, associées à une mortalité élevée (Ligue pulmonaire ; ELF).

Plusieurs auteurs se sont interrogés sur le rôle du **microbiote humain**. Les micro-organismes habitant le corps peuvent effectivement jouer un rôle sur ses fonctions physiologiques et une dysbiose contribuerait à l'altération de mécanismes. Le poumon étant loin d'être un organe stérile, il a été mis en évidence que le niveau de microbiote pulmonaire était plus élevé dans la FPI par rapport aux individus sains dans la méta-analyse de Chaï et al. (2022) comparant six

études. En 2018, Lederer el al. parlaient déjà d'une relation complexe entre le risque de FPI, la diversité du microbiome, les voies de défense de l'hôte et la progression de la maladie.

Des interrogations existent quant au lien éventuel entre des facteurs alimentaires et le développement de la fibrose pulmonaire. Les données existantes, qui sont reprises dans la méta-analyse de Mercader-Barcelo et al. (2020), restent encore limitées et ne reposent cependant que sur des expérimentations animales.

1.2 Comorbidités

Avec l'âge avancé des patients, nous nous attendons à rencontrer de nombreuses comorbidités. Voici celles plus couramment observées : affections cardiovasculaires (HTA, arythmies/fibrillation auriculaire, insuffisance cardiaque, évènements ischémiques cérébraux et AVC), embolie pulmonaire et hypercholestérolémie, cancer pulmonaire, symptômes de bronchopneumonie chronique obstructive (BPCO) et emphysème, dépression et anxiété, l'hypertension pulmonaire, qui peut compliquer la fibrose pulmonaire, syndrome d'apnée obstructive du sommeil, diabète de type 2 (DT2), RGO et dénutrition. Ces dernières doivent être prises en compte vu l'influence qu'elles exercent sur la survie et la qualité de vie. Leur diagnostic et traitement précoce ont montré des bénéfices dans le traitement de la FPI (Cottin V., 2021 ; Wuyts et al., 2018). Une évaluation complète permet aussi une médecine plus personnalisée (Caminati et al., 2019 ; Faverio et al., 2020).

En 2012, un outil prédictif de mortalité pour les patients atteints de FPI a été validé : **l'indice Genre-Age-Physiologie** (GAP). Cette prédiction permet de distinguer les patients sur base de leur pronostic, allant de 1 à 3 ans avec l'aide de caractéristiques cliniques et physiologiques (Ley et al., 2012). Journeau et al. (2019) s'étonnent que l'état nutritionnel ne soit pas pris en compte. Faverio et al. (2020) se questionnent donc sur la légitimité des altérations nutritionnelles comme comorbidités et les indicateurs pour leur évaluation.

De plus, la **fatigue** est très fréquente chez ces patients. En 2021, Bloem et al. ont comparé prospectivement sur 11 mois la perception de la fatigue chez des patients atteints de FPI ou de sarcoïdose. Les auteurs observent que près de la moitié des patients avec une FPI présentent une fatigue sévère avec un score plus élevé de dyspnée pour cette même maladie.

1.3 Prise en charge de la FPI

Celle-ci implique plusieurs éléments, médicamenteux ou non-médicamenteux, ainsi que des sujets à l'étude dont nous allons expliciter.

1.3.1 Traitements anti-fibrotiques

Deux traitements ont démontré une capacité de ralentir la progression de la maladie : le **nintedanib** et le **pirfénidone**. Chacun réduirait de 50 % environ le déclin de la capacité vitale forcée (CVF) sur l'année (Lederer et al., 2018). Pour ne pas faire exception aux notices des médicaments, les traitements anti-fibrotiques (TAF) présentent eux aussi une longue liste d'**effets secondaires** : anorexie, diarrhées, nausées, dyspepsie… *(annexe 1)*.

Comme décrit par plusieurs auteurs, la persistance de ces évènements indésirables (EI) peut conduire à une **diminution de posologie** voire à l'**arrêt**, temporaire ou définitif, du traitement. Cottin V. (2021) propose, dans son protocole national de diagnostic et de soins, des conseils préventifs et de prise en charge de ces symptômes. Faverio et al. (2020) et Rinaldi et al. (2022) recommandent aussi une prise en soin nutritionnelle dans le but d'**améliorer** l**a tolérance digestive** des patients. Effectivement, l'HAS précise que de tels symptômes augmentent le risque de dénutrition, en entrainant une réduction de la prise et de l'absorption des nutriments. Rappelons également qu'un amaigrissement peut également être observé dans la FPI en l'absence de traitement (Faverio et al., 2020).

Après une analyse rétrospective d'un an dans les dossiers médicaux des patients atteints de FPI, Fournier et al. (2022) ont constaté que plus de **70 % des patients présentaient des effets secondaires** dans les deux groupes de traitement (pirfénidone et nintedanib). A noter que cette étude a été faite avec une population moins restrictive comparée aux études précédentes sur l'innocuité de cette médication. Tant l'action du TAF que l'évolution individuelle de la FPI fluctuent d'un patient à l'autre, une adaptation est donc primordiale en tenant compte de la balance bénéfices/risques pour chacun.

Dans l'étude rétrospective sur l'efficacité et la tolérabilité de la pirfénidone chez les patients souffrants de diverses fibroses pulmonaires (117 cas atteints de FPI), Chuling et al. (2020) précisent que les EI gastro-intestinaux se sont manifestés chez 35 % des patients dans le groupe de la FPI et l'arrêt du traitement s'est présenté chez 15 % des sujets. Le traitement était globalement bien toléré et les effets secondaires s'amélioraient avec l'adaptation de la posologie. L'observance thérapeutique des patients au traitement serait améliorée par l'adaptation de cette dose. Dans le registre PROOF portant sur une population européenne, essentiellement belge, de patients atteints de FPI, sous pirfénidone, 12,9 % ont temporairement arrêté leur traitement et 31,8 % ont subi une réduction de la dose (Wuyts et al., 2018). Un point

rassurant est que même à un plus faible dosage, la pirfénidone réduit significativement le taux de mortalité, confirmé par Gu Lee et al. (2021) dans une étude observationnelle rétrospective sur 10 ans.

Journeau et al. ont réalisé une analyse rétrospective de quatre essais contrôlés randomisés (ECR) en double aveugle où les patients étaient traités par la pirfénidone. Cette analyse mettait en évidence que les patients ayant un **IMC inférieur 25 kg/m^2 au début de l'étude avait un moins bon pronostic**, avec un risque plus élevé de déclin (> 10 %) de la CVF. Par ailleurs, une analyse rétrospective de l'étude Inpulsis, où le nintédanib était prescrit, mettait en évidence que des patients avec un IMC inférieur ou une perte de poids supérieure à 5 % présentaient une dégradation plus importante de la CVF, alors que le nintedanib permet de réduire ce déclin, même si une perte de poids survient (Jouneau et al., 2020).

De plus, à partir de l'essai clinique de phase III du nintedanib, ce sont la tolérabilité et l'innocuité de cette médication chez des sujets âgés qui ont été évalués. Ils ont constaté que l'**arrêt précoce**, l'**anorexie** et les **nausées** se manifestaient plus rapidement chez les s**ujets de plus de 75 ans** (Uchida et al., 2021). En 2020, à la suite de leur étude rétrospective des cas ayant suivi au minimum trois mois un traitement par nintedanib, Harari et al. ont également constaté un risque d'arrêt/diminution de la posologie à un âge supérieur à 80 ans. Kato et al. se sont penchés sur l'apparition d'EI selon divers facteurs de risque. A la suite de leur étude prospective sur 89 patients japonais (77 cas de FPI), les auteurs ont conclu que l'apparition des **nausées** et **diarrhées** semblent **plus courantes** chez les sujets avec un **IMC plus faible** et/ou un **indice GAP plus élevé**. Or, un abandon du TAF doit être évité car, sans ce dernier, c'est l'état général et la qualité de vie des patients qui sont impactés (Kato et al., 2019).

1.3.2 Antiacides

Les antiacides étaient répertoriés comme un **traitement potentiellement utile dans la prévention de la progression de la FPI** au sein des précédentes guidelines. Cependant, cette position a été révisée en raison de l'absence de preuve allant dans ce sens, comme présenté dans le récent guide de pratique clinique (Raghu et al., 2022). Dans leur revue, Nelkine et al. (2020) soulignent aussi l'augmentation du risque d'infections, la diminution de l'efficacité de la pirfénidone, d'autres interactions médicamenteuses ainsi que des carences nutritionnelles.

Des **conseils diététiques** aideraient à améliorer les symptômes du RGO (Faverio et al., 2020).

1.3.3 Autres traitements

Tout risque d'infection doit être évité (Ligue Pulmonaire). D'où l'importance de se tenir à jour dans la **vaccination** contre la grippe, le pneumocoque et le SARS-CoV-2 (Cottin V., 2021).

Plus la maladie évolue, plus un **apport en oxygène supplémentaire** s'avère nécessaire (Ligue pulmonaire). Cette administration permet une réduction de la dyspnée à l'effort et améliore la tolérance des patients à celui-ci (Lederer et al., 2018).

La **transplantation pulmonaire** est la seule option curative pour les patients atteints de FPI (Cottin V., 2021). Malheureusement, l'âge avancé et les comorbidités associées limite le recours à cette intervention (Rinaldi et al., 2022), comme l'obésité (Faverio et al., 2020).

1.3.4 Rééducation pulmonaire

Dans une méta-analyse de 16 études, Dowman et al. (2021) ont comparé la capacité d'exercice, les symptômes, la qualité de vie et la survie chez des patients souffrants de sarcoïdose ou de FPI. Ces données sont analysées sur base de la présence ou de l'absence d'une réadaptation pulmonaire (RP). Les auteurs ont conclu sur l'**amélioration probable** de la **dyspnée**, la **survie** et la **qualité de vie** dans le cas de FPI. Cela serait validé par l'étude de cohorte prospective de Kanjrawi et al. (2021) qui soutient cette pratique, même si ses effets ne sont pas d'aussi longue durée que d'autres maladies pulmonaires chroniques. Les premiers auteurs précisent que d'autres ECR sont nécessaires afin de **spécifier les exercices et moyens pour un effet à long terme**. Actuellement, les exercices sont similaires à ceux proposés dans le cas d'une BPCO. La **RP couplée à des conseils alimentaires** permettrait une meilleure récupération de la fonction musculaire (Faverio et al., 2020). L'altération de la fonction musculaire étant partiellement réversible avec l'entrainement, Kanjrawi et al. (2021) suggèrent qu'une nutrition optimale avec un entrainement musculaire sont les plus efficaces ensemble pour prévenir le risque de complications précoces et de perte de force.

1.3.5 Suivi psychologique

Ce soutien aide à **améliorer les symptômes de dépression** et d'**anxiété**, fréquemment rencontrés dans la FPI. En améliorant la qualité de vie et ces symptômes, la RP promeut une meilleure santé. Des programmes complets sont nécessaires afin de toucher tous les aspects affectés par la FPI (Faverio et al., 2020 ; Caminatti et al., 2019). Une analyse qualitative des parcours des patients dans la FPI de Ahmed et al. (2022) a mis en avant la récurrence des termes : *« peur », « terrifié », « effrayant », « incertitude »* dans les témoignages. Néanmoins, gardons à l'esprit que l'impuissance et l'incertitude semblent aussi **toucher les soignants**.

1.3.6 Rôle de l'alimentation dans la prise en charge de la FPI

La recherche actuelle sur la FPI étudie sa **relation éventuelle avec divers facteurs nutritionnels** comme des micronutriments, des composés phytochimiques ou les antioxydants, ainsi que le microbiote intestinal. Nous le savons pour d'autres pathologies, des habitudes alimentaires saines aident à prévenir leur apparition (CSS, 2019), pourquoi cela ne serait-il pas le cas pour la FPI ? Comme cité précédemment, l'apparition de cette maladie pourrait être liée à un vieillissement cellulaire accéléré. Or, certains nutriments/molécules ont montré des bénéfices contre ces phénomènes, encore peu décrit pour les maladies pulmonaires.

1.3.6.1 Micronutriments et composés phytochimiques

Mercader-Barcelo et al. (2020) mettent en avant que, dans des études animales, de plus en plus **« d'aliments » joueraient un rôle intéressant sur la fibrose pulmonaire**. Nous pouvons citer l'association entre une alimentation riche en **graisses** et l'augmentation de l'**inflammation**. L'apport en lipides devrait être surveillé dès la grossesse car un excès pourrait déjà impacter la fonction pulmonaire de l'enfant : les phospholipides du surfactant pulmonaire seraient modifiés selon le type de lipides consommés. De plus, la littérature a déjà exposé le rôle des matières grasses dans les MCV, le DT2 et les dyslipidémies (ESC, 2019). Or, il s'agit de comorbidités fréquemment rencontrées dans la FPI. Mercader-Barcelo et al. prônent également une alimentation riche en **polysaccharides à longue chaine**, comme les ß-glucanes. Ces auteurs citent les **micronutriments** et **produits phytochimiques** avec des rôles potentiellement bénéfiques dans la FPI *(annexe 2)*. Rinaldi et al. (2022) recensent aussi dans leur revue plusieurs observations sur des facteurs de risque ou protecteurs dans l'alimentation de populations avec une maladie pulmonaire. Ils parlent des bénéfices du **régime méditerranéen** qui augmente les médiateurs anti-inflammatoires.

De plus, une vitamine est souvent décrite dans la littérature comme étant négativement corrélée à la mortalité, pouvant servir de facteur pronostic et cible thérapeutique : la **vitamine D** (Faverio et al., 2020). Cependant, même si les études rapportent une faible concentration sérique en cas de FPI, il s'agit d'un problème mondial qui se marque d'autant plus dans une population obèse et âgée (CSS 2016). De plus, les auteurs utilisent des normes différentes et un manque d'études est signalé sur l'effet de sa supplémentation éventuelle sur la FPI (Rinaldi et al., 2022).

1.3.6.2 Antioxydants

Nelkine et al. (2020) se penchent sur l'intérêt d'une **supplémentation en antioxydants** pour une FPI associée à un RGO, malgré que le lien entre la FPI et le RGO ne soit pas clairement établi. Cet apport réduirait les lésions pulmonaires causées par la micro-aspiration et atténuerait les effets des radicaux libres dans l'œsophage et le tissu pulmonaire. Cette conclusion est établie sur base d'études animales essentiellement. Mercader-Barcelo et al. (2020), ainsi que l'article de Veith et al. (2019), ont également mis en avant ce déséquilibre oxydants/antioxydants dans la FPI. Cependant, Rinaldi et al. (2022) affirment que les **preuves sont insuffisantes** pour proposer une supplémentation.

Par la présence de stress respiratoire, inflammatoire et oxydatif dans la FPI, Yavari et al. (2022) ont étudié de manière prospective, chez 33 patients durant 12 semaines, l'effet d'une prise de **vitamines C, D et E** sur ces mécanismes. Ils se prononcent sur les effets positifs d'une telle supplémentation durant trois mois mais les résultats sont fluctuants et s'expliqueraient par la gravité de la maladie. Une carence en **sélénium** serait aussi fréquente dans cette population.

1.3.6.3 Microbiote intestinal

L'étude du microbiote gagne en popularité dans les recherches. La littérature insiste sur son équilibre pour une bonne homéostasie de l'hôte car une dysbiose peut contribuer au développement de maladies. Il existerait un lien entre les microbiotes pulmonaire et intestinal : « **l'axe intestin-poumon** ». Des auteurs rapportent que des maladies intestinales, comme les maladies inflammatoires de l'intestin ou le syndrome du côlon irritable, seraient davantage présentes lors d'une inflammation/altération de la fonction pulmonaire. Un pronostic plus sombre serait d'ailleurs observé lors d'une faible diversité et d'un charge bactérienne élevée (Mercader-Barcelo et al., 2020). Rinaldi et al. (2021) suggèrent que modifier le microbiote intestinal par l'alimentation entrainerait une modification du microbiote pulmonaire et, ainsi, influerait sur les maladies respiratoires. Cependant, un manque d'études est à déplorer dans la FPI. À la suite des symptômes gastro-intestinaux induits par les traitements, l'analyse du microbiome pulmonaire et de l'axe intestin-poumon prend tout son sens (Faverio et al., 2020), d'autant plus que celui-ci est directement modifié par l'alimentation et que les habitudes alimentaires évoluent souvent avec l'âge. En outre, la composition et la fonctionnalité du microbiote intestinal et d'autres organes seraient impactées par les diverses situations cliniques qui sont observées chez les personnes âgées, malgré les spécificités singulières. Malheureusement, au vu de son caractère invasif, le microbiote des voies respiratoires inférieures n'est pas documenté (Saint-Criq et al., 2021).

1.4 Profils nutritionnels dans la FPI

L'analyse de la littérature médicale ne retrouve que peu d'études qui ont tenté d'évaluer l'état nutritionnel de ces patients, ainsi que les paramètres à utiliser pour leur diagnostic.

Malheureusement, il n'existe pas de définition universelle de la malnutrition. Cependant, nous savons qu'elle fait toujours référence à un **déséquilibre nutritionnel** (ASPEN, 2012). De plus, la définition d'un diagnostic nutritionnel se complexifie avec la disparité des termes et leurs spécificités respectives *(figure 1)*.

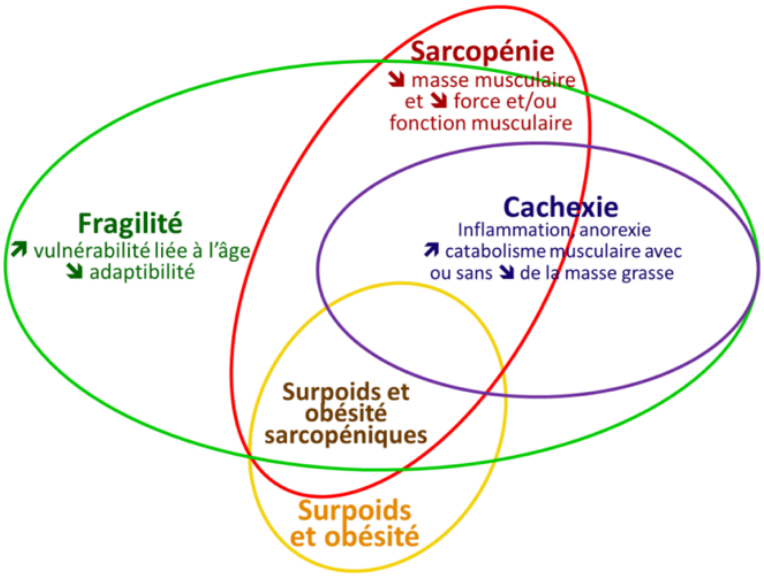

Figure 1 | Phénotypes nutritionnels (HAS, 2019, auteur : Professeur David Seguy)

Le **diagnostic nutritionnel** peut se subdiviser en **diverses catégories** et la manière de le définir varie entre les auteurs. Par exemple, Faverio et al. (2022) préfèrent détailler : cachexie, sarcopénie, état nutritionnel normal, obésités non sarcopénique et sarcopénique. Tandis que Kanjrawi et al. (2021) utilisent le SGA et simplifient ces catégories en : bien nourri, dénutrition légère à modérée et dénutrition sévère, tout comme Rinaldi et al. (2021) mais qui ajoutent également le risque de dénutrition. Dans la revue systématique de 2022, Rinaldi et al. abordent, entre autres, les études et leurs différentes méthodes pour poser ce diagnostic.

La majorité des études établissent des parallèles avec la BPCO, maladie mieux documentée. Cependant, ces pathologies diffèrent dans leur progression (Nakatsuka et al., 2018).

1.4.1 Surpoids et obésité

« Le surpoids et l'obésité se définissent comme une accumulation anormale ou excessive de graisse corporelle qui peut nuire à la santé ». Ces morphologies, correspondent respectivement à un IMC ≥ à 25 kg/m^2 ou 30 kg/m^2 (OMS), sont majoritairement présentes en cas de FPI, allant de 34 à 50 % selon les études (Faverio et al., 2020, 2022 ; Kanjrawi et al., 2021).

La relation entre la FPI et ces catégories d'IMC est parfois contradictoire. L'obésité participe à la physiopathologie de nombreuses maladies. Néanmoins, dans certains cas de pathologies chroniques, elle est associée à une meilleure survie et une mortalité plus faible (Kanjrawi et al., 2021 ; Journeau et al., 2018). C'est ce que l'on appelle : « **le paradoxe de l'obésité** ». Malheureusement, ces mécanismes physiologiques restent inconnus et les résultats avec les EA sont aussi incohérents d'après la recherche rétrospective d'Awano et al. (2021). Rinaldi et al. (2022) précisent dans leur revue que cette hypothèse de l'obésité protectrice n'est valable que dans le cas où la **masse maigre** (MM) **est adéquate**. Une association sous forme de « J » a aussi été mise en avant par Suzuki et al. (2021), où l'IMC optimal se situerait aux alentours de 24 kg/m^2, après combinaison entre l'indice GAP.

Les études explorant l'association entre la perte de poids et le pronostic n'ont pas toutes mené aux mêmes conclusions. Dans certains cas d'obésité, **une diminution pondérale améliorerait les résultats cliniques** (Journeau et al., 2020 ; Chuling et al., 2020).

Au cours de leur étude prospective, Faverio et al. (2022) notent que ces phénotypes nutritionnels n'ont pas été associés à de mauvais résultats cliniques mais liés à un **risque cardio-vasculaire** (CV) plus élevé et une **inéligibilité à la greffe pulmonaire**. Ce risque est d'autant plus important si les auteurs se basent sur le tour de taille des patients. Attention**, la présence d'un surpoids/obésité n'exclut pas le risque de dénutrition** (Faverio et al., 2021).

Ces morphologies pourraient entrainer des difficultés à la respiration, augmenter la charge de travail, diminuer les capacités d'exercices, aggraver la dyspnée (Kanjrawi et al., 2021), avoir un effet néfaste sur l'inflammation, la qualité de vie et le pronostic de la FPI (Rinaldi et al., 2021). Le paradoxe de l'obésité ne tient pas compte des maladies aiguës ou graves. Dans une étude multicentrique de Rinaldi et al. (2022), les auteurs ont observé une augmentation de la mortalité chez les cas obèses atteints de MPI et de SARS-CoV-2 par rapport au groupe contrôle.

L'effet protecteur d'un excès de graisse résiderait-il dans l'augmentation de la MM ou agirait-il comme une réserve nutritionnelle ? Davantage de recherches sont nécessaires sur le sujet. En effet, dans une étude, aucune différence de survie n'a été observée entre les patients obèses et les obèses sarcopéniques, ce qui peut s'expliquer en partie par le faible pouvoir des tests statistiques dû à une faible taille d'échantillon (Rinaldi et al., 2021).

1.4.2 Dénutrition

Journeau et al. (2019) l'ont surnommée : « *la grande comorbidité oubliée* ». La FPI entraine une **augmentation du risque de dénutrition par une multitude de mécanismes** *(figure 2)*.

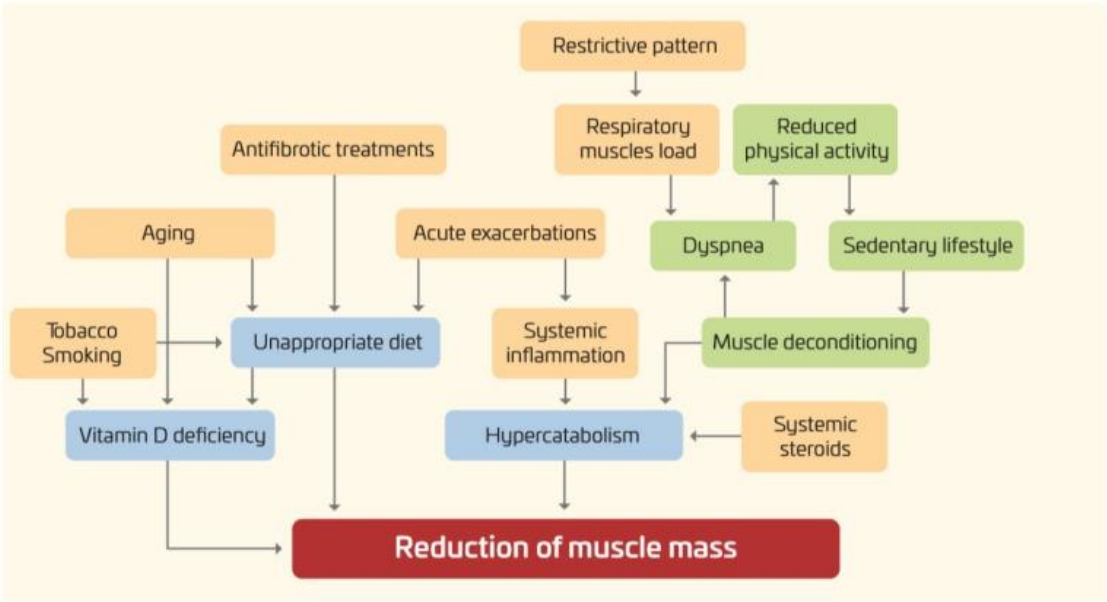

Figure 2 | Facteurs impactant négativement l'état nutritionnel des patients atteints de FPI (Faverio et al, 2020)

Outre les mécanismes physiopathologiques de la FPI, diverses situations peuvent rapprocher les patients de cet état de déficience, telles que les affections aiguës, une décompensation de cette maladie chronique, des traitements médicamenteux (polymédications, effets secondaires comme des troubles digestifs ou de l'anorexie) … (HAS, 2007).

Sa **prévalence** chez les patients présentant une FPI semble plus faible comparée au surpoids et à l'obésité mais peut varier de **9 à 55 %** (Rinaldi et al., 2022). Ceci parait au moins en partie lié à une utilisation de critères diagnostics de la dénutrition qui diffèrent d'un auteur à l'autre (Faverio et al., 2020). En plus de cela, les facteurs d'inclusion et/ou d'exclusion définis dans les études modifient les populations étudiées. Effectivement, à un stade avancé de FPI, jusqu'à 50 % des patients avec un poids corporel normal présentaient une altération de leur état nutritionnel (Machado et al., 2021), cette même proportion de patient présentait un état de fragilité dans les observations de Rinaldi et al. (2022). Cependant, Faverio et al. (2022) ont tout de même constaté que plus de 65 % de leurs patients étaient diagnostiqués comme « bien nourris », toutefois près de la moitié ont présenté des signes précoces d'altérations des performances nutritionnelles et physiques ! Cette étude a inclus des patients nouvellement diagnostiqués, avant même la prescription d'un TAF.

Afin de prévenir ces anomalies, il est capital de réaliser une **évaluation complète**, plutôt que l'IMC et les mesures anthropométriques uniquement.

2 Prise en soin diététique

Nous savons à présent que le pronostic et la qualité de vie sont impactés par la santé nutritionnelle. C'est pour cette raison que son évaluation fait encore l'objet d'études à ce jour.

En milieu hospitalier, les diététiciens sont des professionnels de la santé dont l'objectif est de participer à une prise en soin holistique et adaptée aux patients. Leur mission est de garantir, maintenir et améliorer le statut nutritionnel de ces derniers (UPDLF).

Tous les auteurs, sans exception, s'accordent sur le fait que **très peu, voire aucun, conseils et recommandations diététiques ont été rédigés pour la prise en soin de la FPI**. Seul un point sur la réduction des effets indésirables du TAF par l'alimentation est développé par Faverio et al. (2020) et Cottin V. (2021). Un net manque d'études sur les interventions nutritionnelles est signalé, ce qui ne permet pas d'évaluer leur efficacité sur le maintien d'un état nutritionnel adéquat. Cependant, vu les preuves présentées relatives à l'effet de ce dernier sur l'évolution de la maladie, de la qualité de vie et du pronostic des patients, une intervention diététique serait intéressante dans leur suivi clinique. Ces directives devraient être complices des guidelines cliniques à l'avenir (Faverio et al., 2020).

2.1 Consultations diététiques

L'**objectif** est de *« garantir des apports nutritionnels quantitativement et qualitativement conformes à l'état physiologique des personnes, à leurs pathologies et aux traitements suivis, tout en tenant compte de leurs préférences, leurs habitudes culturelles et religieuses, leurs capacités individuelles et en préservant le plaisir de s'alimenter »* (ADLF-HAS, 2006).

La consultation peut répondre à de nombreux objectifs qui découleront de chaque situation clinique. Dans tous les cas, une **éducation thérapeutique du patient** (ETP) est recommandée.

Les informations à transmettre peuvent se faire à l'oral, via des brochures, des conseils généraux ou personnalisés (ADLF-HAS, 2006). Dans l'étude prospective qualitative de Ahmed et al. (2022), **les patients témoignent d'un manque d'informations** et de **soutien nutritionnel**.

2.2 Prise en soin diététique de la dénutrition

En ambulatoire, la SFNCM recommande un **dépistage systématique** à chaque consultation, peu importe le patient et sa pathologie. Les fréquences de réévaluation varient selon l'âge, le statut nutritionnel et le milieu de vie de ces derniers *(annexe 3)*.

Peu importe le stade, une **évaluation des ingestas** et des **besoins protéino-énergétiques** doit être estimée (SFNCM).

2.2.1 Outils pour l'évaluation du statut nutritionnel

Comme recommandé par l'ASPEN, avoir une approche standardisée aiderait, entre autres, à une meilleure reconnaissance de la dénutrition.

2.2.1.1 Outils de dépistage du risque de dénutrition

Le **MUST** *(annexe 4)* peut être utilisé dans diverses populations adultes : en gériatrie, en chirurgie, aux soins intensifs… qu'ils soient hospitalisés, en ambulatoire ou en maisons de soins. Le risque obtenu se décline en trois classes : faible, moyen ou élevé. Le **MST** *(annexe 5)* présente des catégorisations moins précises, avec deux items seulement (perte de poids involontaire et diminution des apports alimentaires par suite d'une anorexie), alors que le MUST propose trois critères (IMC, perte de poids involontaire durant les trois à six derniers mois et la présence (ou non) d'une maladie aiguë ou d'une absence d'alimentation durant plus de cinq jours) (SPF)

Comme le MST, le **NRS-2002** *(annexe 6)* propose un dépistage du risque sans spécifier son degré. Il se base sur l'état nutritionnel (IMC, perte pondérale, diminution de la prise alimentaire) et la sévérité de la maladie. Ce troisième questionnaire prend en compte qu'un âge avancé (≥ 70 ans) accroit le risque de dénutrition. Précisons tout de même que ce dépistage a principalement été développé pour les personnes hospitalisées (SPF).

Le **MNA** *(annexe 7)* dépiste la dénutrition chez les personnes âgées sur base de 18 items incluant des paramètres anthropométriques (poids, IMC, contour du mollet, et circonférence brachiale, perte de poids, des évaluations globales (style de vie, médication, activité physique et mentale), alimentaires (nombre de repas et problèmes alimentaires) et subjectives (perception de soi et de son état de santé). Une version simplifiée existe avec six items (SPF).

2.2.1.2 Outils de diagnostic de la dénutrition

Le **SGA** *(annexe 8)* a été validé auprès de patients adultes ayant subis des opérations gastro-intestinales, gériatriques ou souffrant d'un cancer. Pour cette dernière population, une variante du questionnaire est proposée : le **PG-SGA** *(annexe 9)*, prenant aussi en compte la présence de symptômes alimentaires et la perte de poids à court terme. La version initiale est subdivisée en deux parties : (1) antécédents médicaux (perte de poids au cours des 6 derniers mois, modification dans la manière de s'alimenter, présence de symptômes gastro-intestinaux, changement dans les capacités fonctionnelles et dans le métabolisme à cause d'une maladie sous-jacente) ; (2) examen physique (perte de tissus adipeux sous cutanés, atrophie musculaire et rétention d'eau) (SPF).

En 2018, le **GLIM** *(annexes 10 & 11)* a fait son apparition. Pour aboutir à un diagnostic positif, la présence d'au minimum un facteur phénotypique (perte de poids involontaire en trois à six mois, IMC à adapter selon l'âge et l'ethnie, réduction de la masse musculaire à l'aide d'une méthode valide) et un facteur étiologique (diminution de l'apport alimentaire ou malabsorption et situation d'agression à la suite d'une maladie) sont requises (Cederholm et al., 2018).

La **Haute Autorité de Santé** *(annexes 12 & 13)* a également sorti ses recommandations, semblables sur certains points à celles du GLIM. Néanmoins, les normes d'IMC selon l'âge sont plus faibles en cas d'âge avancé et l'albumine est toujours prise en considération (HAS).

En dehors de ces questionnaires, de nombreuses associations de paramètres ont été appliquées par divers auteurs afin d'aboutir à un diagnostic. Toutes ces combinaisons sont présentées dans l'*annexe 14*. En 2022, Journeau et al., comme d'autres recommandations internationales, suggèrent de fonctionner davantage par étape avec la possibilité d'évaluer le risque de dénutrition et, selon le résultat obtenu, approfondir cette analyse en identifiant son degré de sévérité et les carences nutritionnelles.

2.2.1.3 Autres questionnaires

Le dépistage de la **sarcopénie** peut se faire à l'aide d'un test sur la vitesse de marche ou via le questionnaire SARC-F (Dent et al., 2018), qui se penche sur cinq items : force, aide à la marche, lever d'une chaise, montée des escaliers et chutes (Malmström et al., 2016).

Un état nutritionnel pouvant également être diagnostiqué est celui de **fragilité**. Celle-ci se définit comme un état de faiblesse facilement mesuré chez les personnes âgées à partir des cinq critères de Fried : (1) Perte de poids involontaire supérieure à 4,5 kg sur la dernière année ; (2) Force de préhension ; (3) Test de marche ; (4) Évaluation de la fatigue ; (5) Activité physique. D'après l'HAS (2013), cette mesure est plutôt destinée aux cas exempts de pathologie sévère.

Certains auteurs rappellent l'importance de considérer la complexité de la malnutrition dans son ensemble et de faire le parallèle avec la progression de la maladie (Journeau et al., 2022).

2.2.2 Critères pour l'évaluation du statut nutritionnel

2.2.2.1 Perte de poids et IMC

Il a été confirmé qu'une **perte de poids est un facteur prédictif indépendant du pronostic** vital des patients atteints de FPI (Faverio et al., 2020, 2022 ; Kanjrawi et al., 2021 ; Journeau et al., 2018, 2022 ; Rinaldi et al., 2021, 2022). Ce paramètre anthropométrique peut donc être utilisé comme un **marqueur longitudinal** de la progression de la maladie (Faverio et al., 2020). Cela se répercutait, entre autres, sur la capacité respiratoire des patients (Nakatsuka et al., 2018), mais également sur de moins bons résultats cliniques, comme un déclin de la CVF en comparaison à un groupe sans perte de poids dans l'année suivant le diagnostic. Ces résultats (CVF, capacité de diffusion du monoxyde de carbone, distance de marche de six minutes) étaient aussi défavorables, avec un risque augmenté d'hospitalisation en dessous d'un **seuil défini à 25 kg/m^2** par Journeau et al. dans leur analyse rétrospective de quatre ECR (2022).

Malgré les **limites connues de l'IMC**, il reste une **mesure clinique fortement utilisée** (Journeau et al., 2018). Cependant, avec les questionnaires validés basés sur des données anthropométriques, des patients reconnus « bien nourris » pouvaient présenter des altérations nutritionnelles. Cela était évalué sur base d'un antécédent de perte de poids, d'une réduction de la vitesse de marche ou de la force de préhension (Faverio et al., 2021).

Sur base d'un récent sondage mené par la Commission d'enregistrement diététique, la **perte de poids** et d'**appétit** sont considérés comme les **facteurs de risque les plus fréquemment liés à une malnutrition** (Rinaldi et al., 2022). Journeau et al. (2022) rappellent que ces effets indésirables sont également observés sous placebo.

2.2.2.2 Données de bio-impédancemétrie

L'ASPEN promeut l'évaluation de la **masse musculaire** (MM) vu le rôle du muscle squelettique dans la réponse aux maladies/blessures (Erthman et al., 2019). Une analyse de la composition corporelle semble fondamentale pour l'évaluation nutritionnelle en cas de surpoids/obèses. La **DEXA** est définie comme le « gold standard » mais encore peu d'études sont disponibles sur son utilisation dans l'évaluation de la composition corporelle en cas de pathologie. Concernant les **analyses d'impédance bioélectrique** (AIB), l'ASPEN ne peut valider son utilisation dans des populations cliniques par manque de preuves et compte tenu de leurs fonctionnements variés (Sheean et al., 2019).

L'étude de cohorte prospective de Suzuki et al. (2020) a mis en évidence que les patients souffrants de FPI avec un TAF peuvent présenter une **perte de muscle squelettique sans perte de poids évidente**. Ce qui va en faveur de la conclusion de Rinaldi et al. déclarant que la MM, contrôlée pour l'âge et le sexe, influerait davantage sur la survie que l'IMC. Mise à part l'AIB,

des recherches suggèrent l'utilisation d'une tomodensitométrie thoracique, pour la mesure d'une zone musculaire pectorale, ou de la DEXA pour l'évaluation de la quantité de muscle squelettique. Fujikawa et al. (2022) ont notamment évalué, dans une étude de cohorte rétrospective de 117 cas de FPI, le **scanner thoracique** pour le diagnostic de la sarcopénie. Cependant, le niveau du corps sur lequel les mesures doivent être réalisées lors de l'analyse du scanner ne font pas actuellement l'objet d'un consensus.

Dans une recherche prospective chez 98 sujets atteints de FPI, l'**angle de phase**, un indicateur de la santé cellulaire et prédicteur indépendant de la force musculaire, a été mesuré par Machado et al. (2021). Celui-ci serait davantage corrélé à la fonction pulmonaire, la qualité de vie et les capacités d'exercices, comparé à l'indice de masse maigre. L'ASPEN ainsi que l'étude descriptive d'Almeida et al. (2021) concluent également sur son utilité pour compléter le bilan.

Rappelons que les patients atteints de FPI présentent en moyenne un **âge supérieur à 65 ans**, âge aux alentours duquel le **risque de sarcopénie** s'accentue également. Or, une maladie chronique pourrait précipiter la perte de fonction et de MM. Dans une population de 50 patients de plus de 65 ans atteints de FPI, les auteurs ont observé de manière prospective que la fragilité semble être en partie un marqueur indépendant, même si le risque augmente avec l'avancement de la pathologie (Sheth et al., 2019). À l'instar de ces observations, Rinaldi et al. (2021) affirment qu'un faible indice de MM et un diagnostic de dénutrition sévère restent des prédicteurs significatifs de la survie, même s'ils sont contrôlés par la gravité de la maladie. Effectivement, comme décrit par Barcos et al. (2021), une faible MM est associé à un faiblesse musculaire dans les muscles respiratoires et périphériques.

2.2.2.3 Force de préhension et circonférence musculaire brachiale

La force de préhension (FP) fait tant référence à la **MM**, qu'à la **force musculaire** et l'**état fonctionnel**, tout en étant corrélée à la force des muscles respiratoires. Cette association a été constatée à l'aide de données rétrospectives sur 35 patients par Peterson et al. (2020). Dans l'étude prospective de Kanjrawi et al. (2020), la FP était altérée chez la plupart des patients et diminuait significativement avec l'âge. D'après ces auteurs, cette mesure serait associée à de moins bons résultats en matière de santé ou de qualité de vie.

D'après la revue de Rinaldi et al. (2022), un patient avec une **circonférence musculaire brachiale** (CMB) **inférieur à 300 mm est probablement dénutri.**

2.2.2.4 Paramètres sanguins

Un taux sanguin d'**albumine** inférieur à la norme est associé à un risque accru de mortalité (Journeau et al., 2018). Il s'agit d'un paramètre sérique, avec la **préalbumine**, couramment utilisé dans la pratique clinique et initialement recommandé dans certains questionnaires comme ceux de l'HAS. Néanmoins, la pertinence de ces tests est limitée car ces données peuvent être influencées par d'autres facteurs comme l'inflammation (ASPEN, 2012). Elles **ne reflètent donc pas spécifiquement l'état de dénutrition** (ASPEN, 2021).

2.2.2.5 Évaluation de la prise alimentaire et couverture des besoins nutritionnels

Dans le cadre de la prise en soin de la dénutrition, les besoins nutritionnels varient selon l'âge, le sexe, les activités quotidiennes, la taille, le poids corporel et une diversité de facteurs (maladie, stress…). Le **calcul des besoins** peut se faire par des formules, par des méthodes simplifiées proposées par des sociétés savantes *(annexe 15)* ou une calorimétrie indirecte. En cas de surpoids/obésité, un poids ajusté doit être utilisé pour cette estimation (SFNCM).

Rinaldi et al. (2022) ont constaté que le **métabolisme de base** n'était pas significativement différent chez les patients atteints de FPI comparés aux témoins. En l'absence de preuves plus solides, une évaluation à l'aide d'une calorimétrie indirecte est conseillée. À défaut de celle-ci, une évaluation diététique est exigée, avec un suivi régulier. À savoir que l'impact de la gravité ou de la progression de la maladie sur les besoins énergétiques n'a pas été étudié.

Cependant, il est important de comparer les besoins théoriques à la prise alimentaire afin de s'assurer de la **couverture des besoins physiologiques**. Les professionnels de santé disposent de plusieurs méthodes, soit par une enquête alimentaire, soit via une auto-évaluation (HAS, 2006). Par exemple, à l'aide d'une **échelle visuelle analogique** (EVA) graduée de 0 à 10 comme l'échelle SEFI® *(annexe 16)*. L'augmentation de la mortalité et du risque d'hospitalisation sont notés à partir d'un score inférieur à 7/10 (Journeau et al.,2022).

Comme peu d'interventions nutritionnelles ont été mises en place, la consommation énergétique et protéique n'a pas été systématiquement évaluée (Nakatsuka et al., 2018 ; Faverio et al., 2020). Kanjrawi et al. (2020) rappellent qu'un **apport insuffisant de protéines entraine une atrophie musculaire et déclin fonctionnel**. Comme repris dans l'essai de Kulkarni et al. (2019), l'intégration de la prise alimentaire devrait être détaillée dans le futur.

2.2.3 Conseils diététiques

Afin de couvrir les besoins nutritionnels, plusieurs stratégies sont possibles. Dans un premier temps, nous visons la promotion d'une **alimentation orale avec divers conseils nutritionnels** : **fractionnement des repas**, **alimentation enrichie**, pour ensuite proposer l'ajout de **compléments nutritionnels oraux** (CNO) si les apports sont insuffisants *(annexe 17)*.

Le choix de la stratégie nutritionnelle se fait selon chaque situation clinique, l'évaluation des ingestas, l'évolution pondérale, ainsi que l'avis du patient et/ou de son entourage.

Sur base des recommandations de l'HAS, la SFNCM a développé un outil visuel pour optimiser le soin nutritionnel dans la pratique clinique, orientant **les choix des professionnels selon les apports caloriques** *(annexe 18)*. Cette intervention semble indispensable chez les patients diagnostiqués à risque ou souffrants de dénutrition. En 2007, l'HAS proposait déjà ces stratégies nutritionnelles chez la personne âgée *(annexe 19)*. Par ailleurs, nous observons qu'une alimentation entérale est conseillée en cas de dénutrition sévère par la SFNCM.

Pour une prise en soin optimale, une **collaboration entre les différents intervenants** est déterminante. Parmi ces actions, nous pouvons notamment citer la sensibilisation d'autres soignants sur l'intervention nutritionnelle, la communication des informations de l'évaluation nutritionnelle, du plan de soins, de la nutrition… (ASPEN, 2022).

Si une dénutrition sévère ou restriction alimentaire/jeûne prolongé sont constatées, le risque de syndrome de renutrition inappropriée doit être évalué selon les critères du NICE *(annexe 20)*. En cas de dépistage positif, la renutrition doit suivre un protocole précis.

2.3 Prise en soin diététique du surpoids et de l'obésité

Le **surpoids et l'obésité sont majoritairement présents chez les patients atteints de FPI**. Vu le contexte clinique, nous pourrions nous demander si une prise en soin nutritionnelle particulière ou une perte de poids sont recommandées ?

Utiliser l'IMC seul ne tient pas compte de la composition corporelle et ces statuts nutritionnels n'excluent pas la présence de dénutrition. C'est pourquoi, des mesures supplémentaires sont intéressantes tels que la répartition de la graisse corporelle (tour de taille, rapport taille/hanche, Edmonton Obesity Staging System). Il est aussi important de noter que les comorbidités entre la FPI et l'obésité se rejoignent : DT2, MCV, dyslipidémie, HTA, SAOS… (BASO, 2020).

Si une perte de poids est recommandée, l'intervention nutritionnelle doit mettre la priorité sur l'amélioration de la santé globale. Ces conseils, résumés dans l'*annexe 21*, correspondent à une **alimentation équilibrée sans restriction abusive**. Pour un rééquilibrage durable, l'**approche bio-psycho-sensoriel** est recommandée par le groupe de réflexion sur l'obésité et le surpoids.

2.4 Prise en soin diététique du diabète

Plutôt qu'un « régime diabétique », les professionnels de santé proposent une « **alimentation adaptée à la personne diabétique** ». Les conseils généraux sont semblables à ceux décrits dans l'alimentation équilibrée (Association du diabète) et se rapprochent donc de ceux du BASO. Une adaptation est nécessaire selon les objectifs et paramètres glycémiques singuliers.

2.5 Prise en soin des symptômes gastro-intestinaux

Comme décrit antérieurement, ces symptômes peuvent être **déclenchés par la prise d'un TAF**. L*'annexe 22* présente les conseils diététiques remis aux patients souffrant de l'un ou l'autre effet indésirable. Ces derniers doivent être pris en compte car ils peuvent accroitre le risque de dénutrition (Cottin V., 2021) et influer sur la qualité de vie (Kanjrawi et al., 2021).

2.6 Education thérapeutique du patient

L'ETP est un processus continu qui promeut l'implication et la participation des patients dans la définition de leurs priorités, ainsi que dans la prise de décision. Grâce aux apprentissages qui en découlent, le patient va acquérir et/ou maintenir des compétences qui lui sont essentielles pour améliorer la gestion de sa maladie : d'autosoins et d'adaptation (HAS, 2007). L'Université de Montréal a développé le modèle du « **patient partenaire de soins** ». Ce dernier se différence de l'approche centrée sur le patient en valorisant davantage l'expertise des patients vis-à-vis de leur vécu à leur maladie. Ces derniers sont une ressource pour les professionnels de la santé car leurs savoirs sont complémentaires et interdépendants aux connaissances scientifiques. Ils sont définis comme des « partenaires » (Pomey et al., 2015).

Les **compétences** à développer sont nombreuses et sont à définir selon chaque situation, la maladie et le vécu personnel. Ces aptitudes peuvent être en lien avec les connaissances de la maladie, des traitements, de l'autogestion des soins…, les mesures préventives (nutrition, tabagisme, hygiène de vie…), la prise de décision : gestion des exacerbations…, la sphère psycho-sociale (gérer ses émotions, exprimer ses besoins, expliquer sa maladie, prendre confiance face aux regards des autres…) (Cottin V., 2021).

Il est capital de garder la notion d'équité en tête pour personnaliser les programmes et leurs modalités pédagogiques selon les caractéristiques de chaque patient et, surtout, de leur niveau de **littératie en santé**. Les objectifs de ces programmes est le développement de l'autonomie et la promotion de l'empowerment des patients. Divers outils existent pour améliorer leur compréhension comme l'illustration des informations par les médias/vidéos et la reformulation des informations par le patient (Margat et al., 2017).

3 Synthèse des objectifs après la revue de la littérature

La diététique prend de plus en plus d'importance dans une multitude de domaines. Cependant, la littérature scientifique et les guidelines cliniques semblent encore fortement déficientes dans le cas de la FPI. Or, l'inclusion d'un suivi nutritionnel pourrait être bénéfique sur la qualité de vie, la gestion du poids et le statut nutritionnel des patients. Sans oublier que cette approche s'inscrit dans une prise en soin holistique et multifactorielle. Hippocrate disait déjà « *que ton aliment soit ton seul médicament* ». Même si cela semble utopique, l'ASPEN a toujours pour objectif d'utiliser notre alimentation comme médecine. Celle-ci doit donc être complémentaire à la prise en charge médicale.

Par ce présent travail, nous souhaitons é**valuer la place des consultations diététiques dans la prise en soin globale des patients atteints de FPI au CHU UCL Namur**, sur le site de Godinne. Une autre partie importante est la définition des points clés auxquels les professionnels de l'alimentation devront être vigilants, pour pouvoir mieux proposer des recommandations diététiques personnalisées.

Outre la promotion de ces consultations, nous tenterons de développer un **outil de dépistage** de la malnutrition à l'usage de l'équipe médicale dans le but d'améliorer la collaboration avec l'équipe diététique.

D'autres **centres hospitaliers/médicaux référant pour la FPI** seront également contactés afin de récolter leur avis et leurs pratiques en termes de consultation et de suivis nutritionnels.

Nous pourrions nous demander pourquoi l'ensemble des auteurs concluent sur la place « importante » des diététiciens dans cette prise en soin mais qu'un manque d'études est toujours à signaler concernant leur mise en pratique ?

Méthodes

1. Cadre

Ce travail s'inscrit dans un cadre précis pour lequel voici quelques détails.

1.1 Lieu

La mise en pratique de ce présent projet se fait au CHU UCL Namur, sur le site de Godinne. Ce centre hospitalier universitaire prend en charge un peu moins d'une centaine de patients souffrants d'une fibrose pulmonaire idiopathique en ambulatoire.

1.2 Personnes encadrantes

Ce mémoire est encadré par trois professionnelles, complémentaires par leur formation respective. Initialement, du côté de l'UCLouvain c'était la **Pr Séverine Henrard**, épidémiologiste mais à la suite de son absence, le **Pr William D'Hoore** se charge de la relecture. Ensuite, viennent s'ajouter, le **Dr Caroline Dahlqvist**, pneumologue, pour l'aspect médical, ainsi que **Mme Virginie Vanesse**, cheffe du service alimentation et diététique, pour le versant nutrition.

1.3 But et objectifs

Par ce mémoire, nous tentons de conclure sur **la place des consultations diététiques dans la prise en soin de la FPI**. Des rendez-vous avec une diététicienne-nutritionniste sont intégrés dans les suivis réguliers des patients atteints de FPI au CHU UCL Namur. Grâce à ces derniers, nous cherchons à définir un diagnostic nutritionnel, prévenir l'apparition d'un état de dénutrition et/ou améliorer le statut nutritionnel en cas de malnutrition.

De plus, nous partons du postulat que la **démarche doit s'appuyer sur le partenariat « patient – soignant »**, c'est pourquoi les avis et les connaissances sur le sujet sont également évalués chez ces bénéficiaires de soins. Une première rédaction de conseils nutritionnels pourra être débutée afin d'améliorer la carence présente dans la littérature.

À la suite de ce projet, nous pourrions mieux envisager comment la rencontre avec un(e) diététicien(ne) pourrait s'organiser en pratique.

2. Méthodes

Afin de répondre à nos objectifs, une méthode précise est appliquée pour assurer des résultats de qualité avec le plus de précision possible.

2.1 Comité d'éthique

Un dossier concernant cette investigation a été introduit auprès du comité d'éthique du CHU UCL Namur préalablement au début de la recherche. Celui-ci a émis un avis favorable le 22 septembre 2022.

2.2 Revue de la littérature

Pour débuter ce mémoire, nous avons exploré la **littérature scientifique** sur le sujet de la fibrose pulmonaire idiopathique dans plusieurs bases de données : Pubmed, Google Scholar, Sciendirect, Scopus, Embase, Cairn.

Afin d'effectuer cette analyse, plusieurs **mots-clés** ont été encodés : *nutrition, nutrional status, nutritional assessment, body mass index, nutritional interventions, weight, dietetic*, dont chacun a été associé à « *idiopathic pulmonary fibrosis* » ou « *IPF* ». La recherche de littérature se limite aux articles datant d'il y a cinq ans maximum.

Les sites internet de **sociétés savantes** ont aussi été explorés *: ASPEN, SFNCM, OMS, Ligue pulmonaire, ELF, BASO, Association du diabète, Fondation contre le cancer, HAS, ESC, SPF santé publique, sécurité de la chaine alimentaire et de l'environnement, CSS, ESPEN*. Cela nous a permis de découvrir les dernières guidelines publiées.

Un croisement entre les nombreuses idées et données de ces sources a été effectué afin d'aboutir à la rédaction du cadre théorique.

2.3 Consultations

2.3.1 Rédaction des questionnaires

Au fur et à mesure que notre bagage théorique se remplit, les questionnaires à poser au cours des consultations diététiques se construisent. Ils sont au nombre de deux, comme les patients sont rencontrés à deux reprises : lors d'une **première consultation** T_0 *(annexe 23)* puis une seconde fois, **trois mois plus tard** T_3 *(annexe 24)*. Chaque document se divise en deux parties :

2.3.1.1 Partie qualitative

Comme il est de plus en plus mis en avant dans la pratique clinique, l'**avis** et **l'expérience des patients** comptent ! Ces derniers doivent devenir des partenaires clés. C'est pour cette raison que nous nous intéressons à leur point de vue et nous sollicitons leur aide. Cela est fait avec l'intention de mieux cibler les points qui leur posent le plus problème, d'un point de vue alimentaire évidemment. A l'aide de notre guide d'entretien, nous souhaitons que les patients développent leurs **opinions** et **représentations** mais, également, décrivent leurs **comportements**, **expériences** et **souhaits** dans le cadre de leur fibrose. Vu la nuance présente dans ce type de réponse, les consultations sont enregistrées afin de maximiser la qualité des résultats mais, également, afin de reprendre leurs témoignages lors de l'analyse des données.

Au fil des consultations, les questions sont adaptées aux réponses et concepts développés. Il s'agit donc d'un **guide flexible** et **évolutif**.

Le choix de réaliser des **entretiens individuels** est plus adéquat ici, puisque les patients partagent des éléments assez personnels et intimes. De plus, une grande partie d'entre eux habitent « loin » et viennent au CHU pour leur suivi en pneumologie uniquement. Par conséquent, la mise en place de focus group par exemple était logistiquement compliquée et peu adaptée.

2.3.1.2 Partie quantitative

Qui dit prise en soin diététique, dit ré**colte de données médicales, anthropologiques** et **nutritionnelles**. Cette seconde série de questions est construite sur base de notre pratique clinique, des questions recommandées dans les questionnaires de sociétés savantes et des données présentées dans la littérature scientifique.

Rappelons qu'« *une évaluation complète de l'état nutritionnel permet d'identifier des signes précoces d'altération des performances nutritionnelles et physique* » (Faverio et al., 2021). Par conséquent, il est primordial de questionner le patient sur plusieurs éléments afin de percevoir le moindre risque de dénutrition pour sa prise en soin préventive ou précoce.

Les variables récoltées sont :

- Le poids habituel avant diagnostic (kg) ;
- Le poids au moment du diagnostic (kg) ;
- Le poids (kg) à 3 et 6 mois si disponible ;
- L'évaluation d'une perte de poids (%) « récente » volontaire ou involontaire ;
- L'IMC (kg/m²) avec classification selon les critères de l'OMS. Pour les patients âgés de plus de 70 ans, une insuffisance pondérale est définie à partir d'un IMC inférieur à 22 kg/m², comme décrit dans les guidelines du GLIM (2018) ;
- Les données de bio-impédancemétrie avec une balance TANITA® DC430 avec calcul de l'indice de masse sans grasse (FFMI) = MM (kg) / taille² (m²). Les valeurs de références choisies sont celles diffusées par les fiches pratique de la SFNCM : inférieurs à 17 kg/m^2 pour les hommes et 15 kg/m^2 pour les femmes *;*
- La circonférence musculaire à mi-bras (cm) ;
- La force de préhension (kg), dont les valeurs de référence sont également définies par la SFNCM. Cette dernière est considérée insuffisante si, pour les hommes, elle est inférieure à 26 kg (âge < 70 ans) ou 27 kg (âge ≥ 70 ans) et 16 kg pour les femmes *;*
- Les données biologiques lorsqu'elles sont disponibles (albumine en g/l, préalbumine en g/l, CRP en mg/l) ;
- L'évaluation subjective sur une EVA de leur force musculaire et de leur appétit ;
- Les médicaments anti-fibrotiques prescrits et leur adaptation éventuelle ;
- Le nombre de médicaments consommés par jour ;
- La présence et fréquence des symptômes gastro-intestinaux ;
- L'anamnèse nutritionnelle avec estimation des calories et protéines ingérées ;
- Le dépistage nutritionnel : évaluation du risque de dénutrition ;
- Le diagnostic nutritionnel : dénutrition légère/modérée ou suspectée, dénutrition sévère, bien nourri.

Ce **statut nutritionnel** est dépisté et posé de plusieurs manières. Tout d'abord, nous décidons d'utiliser **plusieurs questionnaires** : MST, MUST, NRS-2022, GLIM, (PG-)SGA et recommandations de l'HAS. Ce choix nous permet de nous rendre compte de la praticité de ces derniers au cours des consultations, ainsi que la cohérence de leurs critères pour les patients atteints de FPI, pour ensuite définir les plus spécifiques et sensibles pour cette population. Le MNA a été exclu car certaines de ses questions sont spécifiques à une population gériatrique, ce qui ne correspond pas à nos patients, malgré leur âge parfois avancé. De plus, comme proposé dans la littérature, un diagnostic de dénutrition est posé chez les patients ayant un IMC inférieur 25 kg/m², et/ou une CB inférieure à 300 mm (Journeau et al., 2019).

2.3.2 Consultations

2.3.2.1 Choix des participants

Notre échantillon s'est construit sur base de la population de patients suivie en ambulatoire à cette clinique. Différents critères nous aident à mieux cibler les patients à rencontrer :

Critères d'inclusion :

- Diagnostic de FPI par un comité de concertation pluridisciplinaire ;
- Diagnostic datant de quatre ans maximum ;
- Patients suivis en ambulatoire tous les trois mois au CHU UCL Namur, site de Godinne ;
- Patient capable de donner son consentement écrit.

Critères d'exclusion :

- Patient incapable de donner son consentement écrit ou ne parlant pas le français ;
- Patient dont l'index prédictif du risque de mortalité (GAP) est au stade III.

Nous avons essayé de faire un compromis entre : avoir « suffisamment » de patients malgré le fait qu'il s'agit d'une maladie rare, rester cohérent avec l'avancement et la gravité de la maladie, ainsi que la contrainte que peut représenter cette consultation pour les patients.

Sur base de ces critères, nous envisageons de rencontrer une **quarantaine de patients** sur les 5 mois au cours desquels l'étude se déroulait.

2.3.2.2 Déroulement des consultations

Afin de les solliciter, les patients ont reçu au préalable un courrier à leur domicile de la part du Dr Dahlqvist, leur indiquant la présence de cette nouvelle consultation à leur prochain rendez-vous. En début de consultation, je commence par me présenter, ainsi que le projet ci-présent. Pour cela, je m'appuie sur le document d'« information patient » rédigé et nous finissons par signer le formulaire de consentement éclairé s'ils sont d'accords de participer.

Les premières consultations sont réalisées entre le 17 octobre 2022 et le 16 janvier 2023.

Comme la plupart des patients sont vus tous les trois à quatre mois, nous profitons de cette fréquence de rencontre pour ajouter un suivi diététique. Cela nous permet de réévaluer les différents paramètres cités, tant quantitatifs que qualitatifs, et, par conséquent, de réaliser une comparaison avec la première. Ces deuxièmes consultations s'étalent du 31 janvier au 28 mars 2023.

2.4 Récolte des données

Les données sont récoltées à deux moments : une première consultation à un temps t, puis un suivi à trois mois, sur le même échantillon de patients.

2.4.1 Données qualitatives

Pour mieux décrire le design de notre étude, nous pouvons préciser que la section qualitative de ce projet est incluse dans la quantitative.

Afin de maximiser la qualité de ces résultats, cette première partie de consultation est entièrement retranscrite dans un fichier Word®.

2.4.2 Données quantitatives

L'encodage des données quantitatives se fait avec l'aide du logiciel REDCap. Une fois que tous les patients sont créés et les paramètres entièrement complétés, les données sont extraites sous forme d'un tableau Excel®.

2.5 Analyse des données qualitatives

Les données récoltées sont analysées de manière descriptive, de façon à rendre compte de ce qui est explicité lors des consultations diététiques.

Pour l'analyse, l'ensemble des informations faisant référence à notre question de recherche sont recueillies puis regroupées par thèmes. La sélection de ces derniers au sein des **retranscriptions** ne s'est pas faite uniquement sur base de leur **fréquence** mais, surtout, selon leur **pertinence vis-à-vis de notre recherche**.

Afin de comparer les entretiens entre eux et de repérer les multiples manières dont les patients ont abordé les thèmes et leurs répétitions éventuelles, nous travaillons de manière horizontale dans un document Excel®. Pour une meilleure visualisation, nous utilisons un **arbre thématique** dont la construction et la naissance des thèmes se font au fur et à mesure des entretiens, c'est ce que l'on peut nommer une « démarche itérative », avec des allers-retours entre recueil de données et leur analyse (thématisation continue).

2.6 Statistiques

Les **variables numériques** sont résumées par leur médiane et leurs interquartiles (Q1 et Q3). Les **variables catégorielles** sont résumées par leur fréquence absolue et relative. L'IMC et la circonférence brachiale au repos sont comparées selon les résultats des scores par le test de Mann-Whitney et de Kruskall-Wallis. Les concordances entre les scores sont résumées par la valeur de Kappa de Cohen.

Concernant l'évaluation du nouveau score de dénutrition qui repose sur l'IMC et la CB au repos, nous testons les proportions des scores dans le nouveau score par des tests de chi^2 et mesurons leurs concordances par la valeur de Kappa de Cohen. Ensuite, nous décrivons ce nouveau score par une série de variables. Les tests sont ceux de Mann-Whitney et de chi^2.

L'évolution des paramètres mesurés entre le T_0 et le T_3 est analysée par le test des rangs signées de Wilcoxon ou de McNemar.

L'ensemble des analyses a été réalisée avec R 4.2.0 et le package epiR, ainsi que le logiciel IBM SPSS Statistics.

2.7 Benchmark des prises en soin diététique de la FPI en Belgique

Avec l'idée de mettre en place ce nouveau projet dans la clinique, nous sommes curieux de découvrir ce qui est également proposé dans les **autres centres hospitaliers de référence**. Afin de parvenir à nos fins, un troisième questionnaire est rédigé pour mieux interroger les médecins *(annexe 25).* Les pneumologues étant très occupés, nous visons un questionnaire assez bref pour garantir le meilleur taux de réponses. Nous nous sommes tournés vers les six autres centres de référence pour la prise en charge de la FPI : clinique d'Érasme, CHR de Liège, CHU UCL Saint Luc, CHU de Liège, UZLeuven et ZNA middelheim.

Après avoir réceptionné les premières réponses de certains centres hospitaliers, c'est autour des **services diététiques** d'être interrogés *(annexe 26).*

Dans tous les cas, un échange par téléphone est proposé afin de permettre de développer au mieux l'avis de ces professionnels médicaux et paramédicaux. Ce second questionnaire semble pertinent afin de comparer les points de vue, les accords et les divergences éventuels entre le corps médical et les diététiciens-nutritionnistes. Ces données qualitatives seront également intégrées dans l'arbre thématique décrit précédemment, ce qui permet de confronter les réponses des soignants avec celles des patients.

2.8 Recommandations diététiques

Pour rappel, aucune recommandation diététique clinique n'existe à destination des patients atteints de fibrose pulmonaire idiopathique. Ici, nous nous limitons à des **conseils nutritionnels**. Ceux-ci sont tirés des éléments recueillis à la suite des consultations. Cela nous permet donc de **coconstruire l'outil** avec notre public cible et, ainsi, de répondre au mieux à leurs demandes et besoins. Nous avons fait le choix d'interroger l'ensemble de notre échantillon car ces patients deviennent très vite experts de leur maladie au vu des suivis réguliers à la clinique et de l'évolution parfois très rapide de la maladie. L'avis des personnes nouvellement diagnostiquées est également intéressant dans le sens où certaines croyances doivent être investiguées, par exemple, dans le cas où des recherches sur internet sont faites à la suite du diagnostic.

Des conseils nutritionnels sont bien entendu délivrés selon les demandes et situations individuelles. Leur diffusion se fait actuellement via les outils rédigés par le service diététique du CHU UCL Namur. Durant les suivis, les patients sont questionnés sur leur compréhension, la mise en pratique et les obstacles rencontrés vis-à-vis des premiers conseils remis.

À la suite de nos recherches, nous avons découvert l'existence de **deux brochures concernant l'alimentation sur le site de l'association française de patients atteints de FPI**. La première, « *Manger bien, manger sain : Pourquoi et comment faire de votre alimentation votre alliée ?* » rédigée en 2020 par le Pr Stéphane Journeau (CHU de Rennes), Pr Ronan Thibault (CHU de Rennes), Mme Amandine Savoca (diététicienne-nutritionniste) et Mr Olivier Chaput (chef cuisinier), en collaboration avec l'APEFPI[1]. La seconde, « *Conseils nutritionnels et recettes de cuisine pour les patients atteints de fibrose pulmonaire idiopathique* » par Jean-Michel Fourrier (président de l'APEFPI), Françoise Jelassi (APEFPI), Pr Stéphane Jouneau, Mme Anne Talidec (diététicienne au CHU de Rennes) et Pr Ronan Thibault. Ces brochures sont éditées sous l'impulsion de firmes pharmaceutiques et ne peuvent être considérées comme des outils totalement indépendants. Néanmoins, elles contiennent des conseils intéressants et sont un exemple d'outil que l'on pourrait proposer aux patients.

[1] Assocation Pierre Enjarlan pour la fibrose pulmonaire idiopathique : créée en 2011 pour faire connaitre la FPI au grand public et de porter la voix des patients atteints de FPI dans les institutions en charge de la santé comme dans les rangs des professionnels de santé

Résultats

1. Données des consultations

Avec les critères posés, 41 patients devaient être rencontrés mais avec les aléas de la pratique, la taille de l'échantillon a évolué. Au cours de nos premières consultations, 33 patients ont été vus. Ces changements d'organisation ont plusieurs causes : cinq patients se sont ajoutés, trois n'étaient pas intéressés, deux n'avaient pas le temps et un problème de date se posait chez huit cas. Au terme des deuxièmes consultations, 26 patients de l'échantillon initial ont été suivis.

En moyenne, les entretiens ont duré 29,4 minutes [23,4 ; 36,2] pour les premiers rendez-vous et 26,3 minutes [20,6 ; 30,5] pour les suivis.

1.1 Données qualitatives

1.1.1 Première consultation

A la suite de ces premiers rendez-vous nous avons identifié cinq rubriques :

- Les premières réactions et l'attitude des patients face à ces consultations ;
- Le moment propice pour cette consultation ;
- Les représentations sociales de l'alimentation ;
- Les symptômes pouvant nécessiter une prise en soin diététique ;
- Les solutions alimentaires mises en place par les patients.

1.1.1.1 Premières réactions des patients face à ces consultations

Nous commençons par interroger les patients sur leurs **réactions**, **attentes** et **intérêt** qu'ils portent vis-à-vis de ce rendez-vous. Nous constatons une diversité d'attitudes. Tout d'abord, certains patients font automatiquement référence à leurs **problèmes avec l'alimentation**.

« Voir ce que l'on peut faire parce que je ne sais manger que du sucré (…) je suis diabétique. »

« Le médicament fait qu'il a énormément maigri (…) donc ça peut être intéressant. »

« J'étais assez contente, pour la bonne raison que l'Esbriet, il est très difficile à digérer. »

« Cela me parait normal car la perte de poids nous inquiète. »

« Je trouve cela opportun et utile parce que bon, le traitement n'est pas sans effet. »

« Content que l'on s'intéresse à ce problème, malheureusement, je ne fais que maigrir… »

« Positivement car je trouve que l'on n'est pas assez aidé au niveau nutritionnel lorsque l'on a cette maladie. On part un peu dans l'inconnu et c'est au détriment de certaines choses. »

« On entend tellement d'avis divergents sur l'alimentation qu'on ne sait plus quoi. »

Deux patients sont en cours d'un **bilan pré-greffe**, ils voient ces consultations comme une suite logique aux nombreux rendez-vous prévus dans ce parcours. Une patiente présentait des **troubles intestinaux** bien avant le diagnostic de sa FPI. Elle a donc pris l'initiative de consulter une diététicienne trois mois avant notre rencontre. Les deux autres patientes (sur 3) font parties des personnes avec le degré d'intérêt le plus élevé. Nous constatons aussi que lorsque les **épouses**, **filles** ou **sœur** des patients les accompagnent, celles-ci posent souvent de nombreuses questions, sont demandeuses de ces conseils et semblent fort sensibilisées à la nutrition. D'autres signalent ne pas avoir d'attentes particulières mais sont ouverts et curieux.

> *« Oh peut-être que je vais apprendre quelque chose » ; « Si ça peut aider »*
>
> *« Ça m'a paru assez spécial. Il y avait une relation de causalité entre régime et fibrose ? »*

Deux patients ont récemment présenté un **autre problème de santé** : une infection à l'estomac et une opération à la vésicule, la consultation a donc pris une autre direction.

Précisons que la majorité des patients, même si la consultation aboutit tout de même à des conseils qui semblent les intéresser, **se montrent interpelés sur le rôle de l'alimentation** ici. Trois patients ne se sentent pas concernés, répondent brièvement aux questions mais ne refusent pas le rendez-vous.

Néanmoins, la **majorité des patients marque de l'intérêt** pour ce rendez-vous. Toutefois, celui-ci n'a pas toujours sa place ou les patients se sentent peu concernés car, entre autres, une partie de ceux-ci vont mieux et/ou les problèmes alimentaires énoncés dataient d'un autre moment. Nous nous sommes donc penchés sur le moment le plus judicieux pour les rencontrer. Comme il s'agit d'une maladie chronique et évolutive, les patients sont parfois « perdus ». Il est donc primordial de tenir compte de leur avis pour fixer ces rendez-vous

> *« J'ai eu différents traitements, parfois on m'a dit : « on arrête ça ne sert à rien ». Le traitement, actuellement, je le prends à ma volonté, c'est moi qui fixe la cadence. Est-ce que c'est positif ? Est-ce que ça ne l'est pas ? je n'en ai absolument aucune idée. C'est idiopathique, donc…. Voilà je suis dans l'inconnu le plus total. Je ne sais pas si cela a un sens ou pas, je ne sais pas vous dire. »*

1.1.1.2 Moments propices pour les consultations en diététique

Les avis sur le moment le plus adéquat fluctuent parmi plusieurs possibilités suivantes :

Dès le diagnostic et/ou la prescription du traitement : l'idée est d'informer sur ce qui pourrait arriver et peut-être déjà prodiguer des conseils préventifs.

> *« Dès le départ... bien mettre le patient au courant de tout ce qui pourrait arriver et peut-être déjà lui donner des conseils (...) Ce que j'entends c'est un manque : on ne rassure plus le patient. »*
>
> *« Autant démarrer tout de suite que d'attendre que la personne dise "ça va pas" »*
>
> *« Dès le début du traitement à l'Esbriet, pour anticiper… savoir à quoi on doit s'attendre etc. »*
>
> *« Au début je pense que cela aurait été préventivement et de manière régulière car il a commencé avec un autre médicament. Les premiers mois d'OFEV, entre août et décembre, tu as perdu 15 kilos. »*

Au moment où les symptômes alimentaires apparaissent, dans leur suivi et/ou à la demande du médecin car, honnêtement, certains signalent qu'ils ne feraient pas appel à un diététicien, même s'ils étaient informés de sa présence dans l'équipe. La possibilité d'agir en prévention ne semble pas toujours la bienvenue.

> *« Surtout sur l'avis du médecin. »*
>
> *« Surtout au moment où l'appétit manque. »*
>
> *« Heu non pas directement, peut-être ici comme ça dans le suivi. »*
>
> *« Dans le suivi cela serait intéressant. Parce que cela peut s'orienter vers certaines choses. »*
>
> *« Si j'avais vraiment un gros souci d'alimentation, ce que je n'ai pas pour l'instant. »*
>
> *« Si elles [les diarrhées] deviennent plus importantes j'en parlerai à ce moment-là. Il y a assez de contrainte déjà avec cette maladie. »*
>
> *« Moins j'entends de fibrose, mieux c'est. Ça m'a beaucoup perturbé au moment du diagnostic. »*
>
> *« En prévention c'est un peu difficile à dire. Dans le suivi, c'est un peu plus intéressant. »*

L'idée de **groupes de parole** est suggérée par un patient. Cet avis est personnel car d'autres ne tiennent justement *« pas du tout à ressasser ça tout le temps. »*

Les personnes rencontrées n'ont pas toutes exprimé un avis sur le moment le plus adéquat pour rencontrer une diététicienne. Des facteurs comme un diagnostic récent ou l'absence de plaintes liée à l'alimentation influencent manifestement leurs réponses. Effectivement, comme un patient le précise *« quand on passe par le problème on comprend »*.

Cet intérêt dépend aussi de l'importance qu'ils accordent à leur alimentation. Spontanément, ils font référence à leurs **représentations sociales** vis-à-vis de cette dernière.

1.1.1.3 Représentations sociales de l'alimentation

L'alimentation est omniprésente dans nos vies mais sa perception est hétéroclite. Dans un premier temps, nous constatons que pour certaines personnes, **manger est un plaisir**.

> *« Pour l'instant je ne pense pas que cela porte atteinte à mon goût ; pour l'instant j'apprécie toujours de bien manger (…). J'aime manger de la qualité. »*
>
> *« C'est super important, c'est un plaisir oui mais vraiment c'est important, par rapport à tout. J'y réfléchis tous les jours à ce que je vais manger. »*

Toutefois, avec l'évolution de la fibrose et l'apparition de symptômes, leur **relation avec l'alimentation peut se compliquer**. Les effets secondaires ont un impact plus ou moins important sur leur qualité de vie.

> *« Il a peur de manger parfois. »*
>
> *« J'avais plaisir à manger et à cuisiner, ce que je n'ai plus maintenant. »*

À l'inverse, d'autres patients ont toujours vu **l'alimentation comme une obligation**, ce qui peut mener à une négligence de cette dernière.

Un autre point qui peut nous guider est la vision que les sujets ont de la diététique.

> *« Elle* [Dr Dahlqvist] *m'avait conseillé d'aller voir une diététicienne et puis bon, de toute façon je ne sais pas ce que l'on pourrait améliorer. »*
>
> *« C'est quelque chose qui n'est pas facile à mettre en place par rapport aux patients. Par moment, c'est bien de vouloir suivre un régime strict entre guillemets, ça va pendant un temps, je crois que selon le moral du patient, il a parfois plus de difficultés à vouloir le suivre. »*
>
> *« Maintenant je suppose qu'il y a eu du changement mais avant c'était très restrictif. »*
>
> *« Toujours rester dans une certaine limite surtout dans le sens où « faites attention » parce quelque fois ça joue aussi sur le moral des gens. »*

Plusieurs personnes pensaient qu'ils rencontraient une diététicienne à cause d'**habitudes alimentaires déséquilibrées**. Ils débutaient donc en précisant qu'ils *« essayent de manger équilibré » ; « on mange un peu moins le soir pour faire attention » ; « on n'est pas de ceux qui mangent tous les jours des frites ou des hamburgers » ; « on ne fait pas d'excès »*.

Les patients viennent parfois accompagnés lors de ces rendez-vous. Certaines **épouses partagent aussi leurs difficultés** quotidiennes et sont demandeuses d'idées pour les repas.

Bien entendu, la partie essentielle de la consultation est *« comment pourrions-nous aider les patients atteints de FPI avec la nutrition ? »*. Spontanément, une grande majorité d'entre eux développe les **difficultés alimentaires** qu'ils rencontrent.

1.1.1.4 Difficultés/symptômes alimentaires

> **Perte d'appétit**

« Avant le traitement que j'ai avec le Dr Dahlqvist, j'avais quand même un bon appétit. »
« Parfois, j'arrive le midi, je me mets à table… j'ai faim une demi-heure avant, je me mets à table : je ne mange plus. »
« Au moment où je le [TAF] prends, j'ai encore moins d'appétit. »
« Perte d'envie oui, la vue des plats me dérange… »
« La perte d'appétit s'est faite assez rapidement depuis le début du traitement. »

> **Rassasiement précoce :** Dans certains cas, les patients rencontrés ont toujours envie de manger mais les quantités consommées diminuent.

« J'ai toujours bon appétit mais je mange moins qu'avant. »
« Oui exactement, je ne sais pas, je suis plus vite rempli maintenant quand je mange … »
« Cette sensation d'être repu avant de commencer à manger. »

> **Perte de poids :** Face à cette évolution pondérale, nous distinguons deux types d'attitudes.

Tout d'abord, les patients qui sont interpellés et qui ont tendance à **s'en inquiéter**.

« Le médicament fait qu'il a énormément maigri (...) »
« Le Dr nous avait averti en nous disant que certains patients avaient tendance à perdre du poids. Effectivement ça s'est avéré. »
« Oui certaines périodes quand je suis moins bien j'ai des pertes d'appétit, vraiment très fortes, la première fois que ça m'est arrivé j'ai perdu 7 kilos sur 1 mois plus ou moins. »

Ensuite, ceux qui sont **« contents »** et se sentent mieux.

« Pendant le confinement, j'avais pris une dizaine de kilos (...). Après j'ai perdu 12 kilos. (…). Mais d'un autre côté c'était mon poids avant le confinement, pour moi j'estime que je n'ai rien perdu. »
« J'ai constaté que j'ai bien sûr perdu du poids, ça c'est pas mal et je me porte mieux »

Dans la majorité des cas, la diminution pondérale s'est faite de manière involontaire.

> **Troubles du transit :** Les problèmes de diarrhées sont les plus fréquemment mis en avant et seul deux patients présentent une constipation.

« C'était vraiment fort au niveau de l'intestin, à la limite, j'avais beau manger, j'allais 2 à 3 fois plus aux toilettes par rapport à ce que je mangeais. »

« J'ai passé les fêtes de fin d'année sur les toilettes. »

« Il y a une boulangerie même pas à 100 m, j'arrivais au milieu du chemin, je faisais demi-tour, je me dis tant pis je n'y arriverai pas… s'il y a des personnes devant moi je n'arriverai pas à attendre, il fallait que je fasse demi-tour. »

« On a entre guillemets plus de vie. » ; « Au niveau social c'est épouvantable. »

« Jusqu'à un certain moment, je craignais de sortir pour ne pas avoir d'ennui en dehors de la maison. »

Les témoignages des patients vis-à-vis de ces symptômes font quelques fois référence à leur qualité de vie. L'impact sur cette dernière est très individuel. Certains précisent avoir toujours eu des troubles et des sensibilités au niveau du transit. Un patient précise qu'il préfère souffrir de diarrhées plutôt que de ne plus pouvoir aller au soleil à cause de l'autre traitement…

> **Modification du goût et intolérances alimentaires**

Les modifications du goût peuvent soit se marquer pour des **aliments spécifiques**…

« *Je ne sais manger que du sucré »*

« Les aliments n'ont plus le même goût, je ne supporte plus le pain. La viande c'est un problème aussi. »

« L'ail ne me dérangeait pas, maintenant rien que l'odeur… j'ai tendance à avoir des nausées. »

« Le vin. J'étais amateur mais ça ne me dit plus rien. Ça n'a plus le même goût. »

… soit pour **tous les aliments** de manière générale.

« J'ai envie de manger mais avec les médicaments je n'ai plus de goût, c'est de la terre. Je n'ai plus de salive non plus, ça c'est un problème pour avaler. »

> **Dyspepsie et remontées acides**

« J'étais assez contente qu'elle me propose un nutritionniste, pour la bonne raison qu'avec l'Esbriet il est très difficile à digérer, surtout le soir. »

« Et quand tu dis que tu as mal à l'estomac, que tu es un peu barbouillé… »

« J'ai des problèmes ici (le patient montre son œsophage), ce n'est pas exactement des brûlures… des douleurs… C'est peut-être pour cela que j'évite de manger certaines choses. Je ne sais pas comment décrire. »

> **Nausées, avec ou sans vomissement**

« J'ai des nausées au moment où je veux me forcer à manger et donc j'ai envie de vomir. »

« Avant ça m'arrivait d'avoir des vomissements le soir à cause du reflux. »

« Si je prends trop vite mon cachet après avoir mangé, alors je remets… »

« (…) le soir, une fois que je l'ai pris, 1 heure ou 2 après , si je mange ou bois quelque chose de sucré, alors je remets aussi. »

« Plus maintenant, 3 à 4 fois depuis le traitement ça lui est arrivé de vomir la nuit (…) non pas aux repas, c'était quand j'allais dormir, quand je m'allonge. »

« Au début de la fibrose, j'avais souvent des indigestions, je vomissais. »

L'épouse d'un patient a décrit l'apparition de ces effets secondaires comme étant *« un peu effrayant car on soigne un problème et on en crée un autre »* et se questionne sur le manque de qualité nutritionnelle des aliments préconisés à la suite des problèmes alimentaires décrits (diarrhées).

Lorsque l'on essaye de creuser davantage sur les **connaissances des patients** concernant les impacts éventuels de la fibrose et du traitement, l'essoufflement et la fatigue sont très souvent mis en avant. Ils posent généralement peu problème au moment des repas, sauf chez les personnes sous oxygène chez qui l'acte de manger exige davantage d'énergie.

A la suite de ces constatations et au vu du risque de réduction des apports alimentaires avec de tels symptômes, une évaluation subjective de la consommation de calories nous semble pertinente. Près des ¾ **des patients pensent manger suffisamment**. Précisons que plusieurs cas, ayant perdu du poids et/ou l'‘appétit, pensent couvrir leurs besoins physiologies avec leurs apports caloriques per os, malgré la présence d'une diminution pondérale.

Plusieurs personnes demandent également si certains de ces symptômes ne sont pas « habituels » avec le vieillissement : *« C'est difficile de faire la différence entre les effets des médicaments et ceux du vieillissement. »*

1.1.1.5 Solutions misent en place par les patients

Dans la suite de la discussion, nous investiguons sur les éventuelles stratégies mises en place pour améliorer les symptômes décrits.

> **Contre la perte d'appétit, le rassasiement précoce, les nausées et la perte de poids**

« Il essayait de manger des collations, pour dire de….»

« Comme il maigrissait, il pouvait manger entre les repas, pour dire de récupérer des calories… »

« Jamais je n'ai sauté un repas ! Je préférais me forcer pour prendre mes médicaments. »

« Potage le soir plutôt que le midi »

« Des fortimels à la clinique mais… je pense qu'avec la cuisine traditionnelle il y a moyen de faire quelque chose »

« Donc maintenant on décale les heures des repas. »

« Les nausées ça passe avec du coca. »

> **Contre les troubles du transit**

« Le riz, ça on faisait du riz. Parfois je lui disais, tu aurais pu boire l'eau. »

« Des probiotiques. »

« En diminuant la nourriture le soir. »

« Écoutez, depuis le début, je fais avec et je m'adapte en fonction de ce que je ressens. »

« On a dû tester tout un tas de mets qui conviennent. On a mis en place tout un programme et on fait attention aux produits laitiers. »

« J'ai demandé de voir le mode d'emploi des médicaments et les fibres… mais il y a des fibres partout donc on ne peut plus rien manger. C'était assez impressionnant. On va commencer par les produits laitiers du coup… ce n'est pas que je n'y connais rien mais ça m'a interpellé. »

> ***Contre les remontées acides***

« J'ai avancé le souper. Je soupe à 18 h en prenant mon médicament et je vais au lit 3 h après, parce que si je soupe plus tard j'ai des remontées acides. »

« Maintenant on mange exprès plus tôt le soir. »

« C'est-à-dire que tu manges moins mais plus souvent. »

> **Contre les modifications du goût et des odeurs**

« Surtout l'odeur. Je préfère ne pas sentir la cuisson et alors du coup je mange mieux. »

« Je cuis à la poêle, je mets un couvercle puis je nettoie vite ma poêle. Je nettoie aussi mes plaques de hotte plus souvent, je mets une bougie aussi. »

1.1.2 Consultations de suivi

L'ensemble de notre échantillon est tout d'abord questionné sur ce qu'il a retenu lors de la première consultation et s'ils comprennent le « pourquoi » de ce projet. Pour commencer, nous pouvons distinguer deux grandes réactions. Tout d'abord, **les patients qui rapportent quelques informations remises.**

> *« Vous aviez parlé d'une petite collation aussi. »*
>
> *« Oui, c'est une aide pour nous, des conseils ça oui, c'est un suivi aussi. »*
>
> *« Madame avait dit qu'avec la fibrose bien souvent, les gens mangeaient moins (…) il y avait une perte de muscle et il fallait privilégier certains aliments. On n'a rien privilégié du tout. »*
>
> *« Manger des protéines et chic et chac. »*

La **compréhension des conseils** s'illustre également par la mise en pratique de ces derniers *(point suivant)*. Ensuite, ceux dont les souvenirs de la première consultation sont plus flous.

> *« Pas grand-chose mais je me souviens avoir essayé d'appliquer ce que vous m'aviez conseillé. Sur le moment j'avais fait un effort. »*
>
> *« Pas grand-chose on a parlé un peu de tout. »*
>
> *« Je ne saurais pas vous dire. C'était il y a longtemps et entre deux consultations. »*

Selon les attitudes et l'intérêt des patients, la manière de mener les entretiens est différente.

Pour ceux qui semblent les plus demandeurs avec des difficultés vis-à-vis de leur alimentation, les questions portent principalement sur l'évolution de leurs symptômes et/ou de leurs difficultés à propos des repas, les adaptations de repas qu'ils auraient éventuellement mises en place, les obstacles rencontrés et comment ils imagineraient la suite des rendez-vous.

1.1.2.1 Application des conseils nutritionnels remis

Selon les situations cliniques rencontrées (exemples : perte d'appétit, perte de poids, troubles du transit…) certains patients avaient des conseils à tester. **Huit patients ont appliqué certaines recommandations** dont voici quelques témoignages.

> *« Le Skyr® je le prends le matin pour déjeuner, je ne pourrais pas en prendre 2 ? »*
>
> *« Il prend les protéines [les suppléments nutritifs oraux (SNO)]. »*
>
> *« Et bien figurez-vous que c'est beaucoup mieux. Je ne sais plus ce que vous m'aviez suggéré mais je l'ai peut-être fait inconsciemment et ça s'est amélioré. »*
>
> *[SNO] « J'ai pris. » ; « J'aime bien »*
>
> *« On a parlé que je prenne des protéines pour ne pas perdre du poids et c'est ce que je fais »*

« Je me rappelle que vous m'aviez proposé de prendre des produits lactés, je n'en prenais jamais. Ma femme me dit que j'en prends trop maintenant. J'ai appris à faire des puddings au chocolat notamment. »

« Dans le potage de la crème à chaque fois, des petites portions de pain, de jambon… »

« Voilà ce que je prends tous les jours : fortimels, assez bien des pâtes, des œufs, tous les jours à 10 h une banane, l'après-midi le skyr et le soir une pâtisserie avec un cacao. »

Chez six patients, l'appétit est diminué et les huit présentaient des antécédents plus ou moins récents de perte de poids. Lors du suivi, trois avaient repris entre 1 et 2,5 kg. Parmi ces personnes, une d'entre elle avait presque exclu les produits laitiers de son alimentation à cause de ses troubles digestifs. La consultation en diététique lui permis de réintroduire progressivement des aliments mieux tolérés et de lui offrir des alternatives pour ses repas. Au rendez-vous de suivi ce patient avait repris du poids.

[Le yaourt soja] « ça marche super bien ! ça varie ! » ; « testé les fromages à pâtes dures. »

Trois patients ont gardé un poids stable. Alors que deux autres ont tout de même perdu du poids. Le premier n'a pas poursuivi la consommation des SNO et le second avait commencé à en boire 3 jours avant la consultation à la suite d'une hospitalisation récente.

Concernant les troubles du transit, l'**intensité des diarrhées** sont très variables d'une personne à l'autre. Par conséquent, les patients gèrent leurs symptômes selon leurs désagréments. Un grand nombre d'entre eux avait déjà testé des habitudes alimentaires plutôt « constipantes » mais les résultats de tels changements semblent fluctuants.

Avec un patient se définissant comme « asymptomatique », la consultation a essentiellement tourné autour de **conseils pour rééquilibrer son alimentation** afin de « perdre quelques kilos ». Les autres patients dans une situation clinique similaire n'étaient pas tous demandeurs de tels conseils.

« Oh non, il me reste quelques années à vivre, je ne vais pas faire attention à tout cela »

Dans certains cas, d'**autres problèmes de santé** (infection à l'estomac, opération à la vésicule, AVC, bronchite…) étaient présents au premier rendez-vous. Par conséquent, avec la résolution de ces derniers, les situations cliniques de ces patients se sont naturellement améliorées.

1.1.2.2 Obstacles à la mise en place de ces conseils

Tous ces rendez-vous ont permis de mettre en évidence les éventuels obstacles rencontrés par les patients pour la mise en pratique des conseils nutritionnels remis.

Tout d'abord, la **fatigue** impacte leur rythme. Effectivement, certains ont tendance à se lever plus tard ce qui influe sur la prise des repas et limite le nombre de collations sur la journée.

> *« Comme je me lève déjà tard et que je mange quand il est déjà parfois 10 h – 11h. les collations, ça n'existe pas chez moi, ou alors changer mes habitudes quand je vais dormir à minuit. »*
>
> *« Alors mon meilleur repas c'est le midi mais le soir… est-ce que c'est la fatigue ?*

Pour faciliter la préparation de leurs repas, la commande/l'achat de plats préparés peut être proposé. Néanmoins, la compliance dépendra des **préférences** et des **goûts** des patients.

> *« Tous les plats préparés je n'aime pas. J'aime bien ma cuisine que je faisais, dans le temps avec mon épouse et j'y tiens. »*

Les **goûts alimentaires** impactent également la mise en place d'autres conseils comme l'enrichissement et la prise de suppléments nutritifs oraux.

> *Enrichissement : « J'ai essayé avec de la crème entière. Je trouve que c'est trop riche. »*
>
> *Suppléments nutritifs oraux :*
>
> - *« Les fortimels, je ne sais pas s'il appréciera. »*
> - *« À la pharmacie, il n'y en avait pas, il fallait les commander. »*
> - *« Pourquoi ils ne font pas vraiment à la pomme. » ; « On ne dit pas ce qu'il y a dedans. » ; « ça ne m'engage pas, arôme fruits des bois… prenons des fruits des bois. »*
> - *« Tu avais été rebuté par le prix. »*

Parfois les **efforts** des patients **ne semblent pas payer** et un **sentiment d'incompréhension** et/ou de **découragement** apparait.

> *« Malgré qu'il mange bien il ne grossit quand même pas. »*
>
> *« On a tout essayé, j'ai même noté, ce que je faisais à manger, j'ai préparé. J'ai laissé certains ingrédients de côté, ça n'a rien changé, j'ai vraiment tout essayé. (…) La question du transit je ne comprends pas. »*
>
> *« J'ai déjà essayé de prendre du lait sans lactose mais pas de différence. »*
>
> *« Tu as encore été un peu malade [diarrhées]. Parfois on ne comprend pas d'où cela vient. »*
>
> *« Ce n'est pas selon ce que je mange je pense. »*

Par ailleurs, plusieurs patients ont partagé l'impact du diagnostic et de la maladie sur leur état psychologique, ainsi que les symptômes de **dépression** et **d'anxiété** qui ont suivis. De plus, un sentiment de **peur** est parfois associé aux repas à cause de ces symptômes.

Avec les diarrhées, une difficulté est la **restriction liée aux aliments recommandés**.

> *« Parfois, je fais des petites entorses que je ressens au niveau intestinal. »*

Le **manque d'appétit** semble parfois difficile à gérer.

> *« De rajouter éventuellement quelque chose entre les repas mais bon, je vais vous dire, je ne le fais pas de trop parce qu'automatiquement après mon appétit se coupe. »*
>
> *« Dans la matinée vous prenez une collation ? « Non parce que sinon il ne mange plus. »*
>
> *« Le matin quand je me lève, la première chose que je lui dis « il va falloir aller manger… » »*
>
> *« Je vais à table parce que c'est le moment d'y aller mais je n'éprouve pas vraiment la faim. »*

Les évolutions physiologiques du **vieillissement** impactent également leur situation clinique.

> *« Mes dents c'est un problème. Je n'ai aucune dent en bas. »*
>
> *« 87 ans, c'est normal que la force diminue. »*

Des obstacles apparaissent aussi au moment de la remise des conseils. Un **problème de langue** est présent chez deux patients ou un autre est dyslexique. De plus, la majorité de notre échantillon est de sexe masculin et dans de plusieurs cas, c'est **madame qui cuisine**.

> *« Il faudrait que je fasse venir mon épouse. » ; « C'est mon épouse que vous auriez dû voir. »*

Avec ces témoignages et comme dans une multitude de cas, l'entourage peut jouer un rôle clé dans l'accompagnement des patients.

1.1.2.3 Entourage des patients

Dans les situations où les personnes sont accompagnées d'un(e) proche, celui-ci est impliqué et à l'occasion d'émettre son avis. Effectivement, comme remarqué au cours des premières rencontres, les accompagnantes (épouse, fille, sœur) des patients **se montraient souvent très impliquées**, parfois même plus que certains patients.

Par exemple, les filles de trois patients reformulaient régulièrement mes propos ou les utilisaient pour renforcer les conseils qu'elles expliquaient à leur papa.

De plus, dans une situation, le patient est « *solitaire* » et « *têtu* », pour reprendre les mots de sa fille. Il ne souhaite rien changer à sa situation. Or, comme l'explique sa fille « l'*entourage trouve que tu as maigri.* ». Ces personnes sont donc des **alliées pour nous aider à comprendre la situation** globale des patients. En plus, très souvent, les accompagnantes semblaient avoir bien intégré les informations remises au premier rendez-vous.

Bien entendu, dans d'autres cas, l'accompagnant(e) reste en retrait ou ne développe aucune demande particulière.

1.1.2.4 Les patients moins ou non-demandeurs ou peu impliqués

Avec les patients les moins impliqués ou portant peu d'intérêt aux consultations, les questions tournent principalement autour de l'évolution de leur état clinique et de leur compréhension vis-à-vis des situations pour lesquelles les consultations en diététique pourraient leur être utiles (ou pour les autres patients). Parmi ces patients, nous différencions deux réactions. D'une part, ceux intéressés mais peu impliqués ou réticents. D'autre part, ceux qui ne sont pas demandeurs et qui restent fermés lors des discussions.

Cela ne signifie pas que ces patients ne comprennent pas pourquoi les consultations en diététique sont initiées pour la prise en soin pluridisciplinaire de la FPI. Certains d'entre eux ont tout à fait retenu le « pourquoi » du projet **mais ne ressentent pas de plus-value pour eux**. Plusieurs raisons semblent expliquer ces attitudes « réfractaires ».

Tout d'abord, le fait que certains patients ne présentent aucun **symptôme gastro-intestinal**. Certains pensent que ces consultations sont mises en place pour leur faire perdre du poids. Ils semblent donc plus distants car cela n'est pas à leur demande.

> *« Non car j'ai moins de difficultés qu'auparavant pour manger. Je ne vois pas l'utilité actuellement. »*
>
> *« Moi je ne sais pas ce que je pourrais changer. Ces symptômes vont mieux. »*
>
> *« Ça va. J'ai bon appétit, j'ai repris du poids même. »*
>
> *« Oui il en [symptômes gastro-intestinaux] avait eu avec le premier médicament. »*

Ensuite, d'autres qui ont déjà certaines connaissances sur les aliments et **trouvent des stratégies par eux-mêmes**.

> *« Oui mais personnellement moi cela ne m'apporte pas grand-chose. Ça ne m'apporte rien, à moins que l'on me donne des informations ou quelque chose qui faciliterait la respiration mais je ne sais pas si c'est votre spécialité… »*
>
> *« Pour le moment, je me fais des préparations que je sais faire. La nourriture ce n'est pas mon dada, ce n'est pas mon truc préféré. Je ne me focalise pas sur la nourriture. »*

Néanmoins, lorsque ces connaissances viennent de l'entourage, elles ne semblent pas toujours suffisantes. Comme la fille d'un patient l'a signalé *« je pense qu'il fallait qu'il y ait une personne en blanc »*.

Dans un autre cas, une relation compliquée avec l'alimentation s'est installée à cause du diabète du patient. Ce dernier a l'impression que la situation ne va pas s'améliorer car *« mon frère a eu exactement la même chose que moi »*. Dans les situations où la fibrose est familiale, les patients font souvent référence au fait qu'ils ne savent rien faire pour stopper la maladie et que *« c'est comme ça »*.

2. Données du Benchmark

Ci-après sont présentées les informations récoltées par quelques centres référents de FPI en Belgique, ainsi que plusieurs services diététiques s'occupant de ces patients.

2.1 Auprès des centres référents de FPI en Belgique

Sur six centres hospitaliers contactés, quatre ont donné suite à notre questionnaire, dont trois avec un diététicien-nutritionniste dans l'équipe. Les réponses obtenues et leurs comparaisons sont décrites dans le *tableau 1*.

Tableau 1 | Résultats du benchmark auprès des médecins de centres référents de FPI en Belgique

Centres	Présence d'un diététicien	Les patients rencontrés par le diététicien	Présence d'un dépistage de la dénutrition	Les paramètres mesurés pour le dépistage
1	Oui	Au cas par cas (surtout sur avis médical, ou demande du patient)	Non	-
2	Oui	Tous	Non	-
3	Non	-	Oui	Poids et IMC avec un suivi à chaque consultation
4	Oui	Tous au moment d'une revalidation pulmonaire ou au cas par cas (avis médical ou demande du patient)	Oui	Poids, taille, anamnèse digestive/alimentaire, albumine et masse musculaire

Dans le cas des deux premiers centres, un dépistage de la dénutrition est envisagé. Un travail de fin d'études sur le sujet avait déjà été réalisé chez le premier mais le projet n'a pas abouti, faute de moyens pour assurer la présence systématique d'un diététicien aux consultations.

Tous les médecins affirment que les consultations nutritionnelles sont une plus-value pour les patients atteints de FPI. Elles participent au maintien de la qualité de vie et limitent le déclin fonctionnel. Pour ces professionnels, ces consultations aideraient à :

1. Freiner la **perte de poids** et la **fonte musculaire** ;
2. Diminuer/gérer les **effets secondaires** du traitement anti-fibrotique et informer sur les éventuelles interactions médicamenteuses ;
3. Conseiller les patients lorsqu'une **perte de poids est recommandée**.

2.2 Auprès des services diététiques participants à la prise en soin de la FPI

Quatre diététiciennes ont pris le temps de répondre à nos questionnaires, deux font parties d'un même centre. L'organisation de leurs consultations sont présentées dans le *tableau 2*.

Tableau 2 | Résultats du benchmark auprès des diététiciens-nutritionnistes de centres référents de FPI en Belgique

Centres	Collaboration avec…	Les patients rencontrés	Paramètres utilisés pour le diagnostic de la dénutrition
1	Pneumologue	Ceux hospitalisés, en cours de bilan pré- et post-greffe pulmonaire Ceux envoyés par le pneumologue (ex : effets secondaires du TAF)	GLIM
2	Pas de réponse du service diététique.		
3	Médecin physique Ergothérapeutes Kinésithérapeutes	Sur base de critères de poids ou d'appétit Selon les demandes médicales, paramédicales et des patients	Évaluation de la situation clinique globale Impédancemétrie Kinésithérapeutes réalisent un handgrip test et un test one-minute sit to stand
4	Le personnel du centre de revalidation	Tous dans le cadre de leur revalidation	GLIM Poids, taille, masse musculaire via un impédancemètre et calcul de l'indice de masse sans graisse

La diététicienne-nutritionniste du centre 3 met en évidence le manque de sensibilité des questionnaires de diagnostic habituels. Les autres professionnelles utilisent le GLIM car il s'agit de l'outil utilisé dans l'institution de manière générale.

Les deux diététiciennes-nutritionnistes du centre 4 travaillent en revalidation et non pas en ambulatoire. Elles ont donc répondu de manière plus générale car leur prise en soin englobe de multiples maladies pulmonaires et non pas seulement la FPI.

Pour ces diététiciennes, les principaux points à aborder avec les patients concernent :

- Une alimentation orientée vers la prévention du **maintien de la masse musculaire** ;
- Le **fractionnement** de leur alimentation ;
- La prévention et le traitement de la **dénutrition** ;
- L'**hydratation** lors des diarrhées.

3. Recommandations diététiques

La principale demande mise en avant par certains patients est de recevoir des **conseils diététiques à mettre en place/tester**, d'une part, **pour les aider lors de l'apparition de symptômes gastro-intestinaux**. D'autres personnes s'inquiètent aussi de leur perte de poids involontaire. Certaines épouses sont également demandeuses d'idées de recettes afin de pouvoir mieux appliquer les conseils à la pratique.

Au cours de nos consultations, les principaux conseils nutritionnels partagés sont :

- Le fractionnement des repas ;
- L'enrichissement des repas ;
- La prise de suppléments nutritifs oraux ;
- Les habitudes alimentaires contre d'autres problèmes alimentaires spécifiques : diarrhée, constipation, dyspepsie, nausée, vomissement, RGO.

Une démarche de sensibilisation est faite chez les patients qui ne présentent pas ou plus de symptôme alimentaire. Pour cette dernière, l'**importance de préserver sa masse musculaire**, les mécanismes de **modification de la composition corporelle** et les **conseils alimentaires préventifs** pour prévenir une perte de poids et/ou réagir aux premiers signes ont été expliqués. Comme nous l'avons vu quand nous questionnions les patients sur le moment le plus adéquat pour proposer ces consultations, **tous n'étaient pas enclin à rencontrer une diététicienne en prévention**.

Comme deux patients nous l'ont partagé, les conseils à propos de l'alimentation sont souvent tournés de manière négative (*« éviter ça… »)*. De plus, *« c'est quelque chose qui n'est pas facile à mettre en place par rapport aux patients »* et *« je crois que selon le moral du patient, il a parfois plus de difficultés à vouloir suivre, on a envie de lâcher »*.

L'ensemble des données qualitatives de ce projet sont rassemblées au sein de l'*annexe 27*.

A la suite de cette pratique sur le terrain, une première de conseils nutritionnels a été rédigée. Pour rester conforme à la manière de fonctionner du service diététique du CHU UCL Namur, un document de base sur la FPI reprenant les principaux effets secondaires des traitements, présentant le risque d'anorexie et de perte de poids, ainsi que les premiers conseils pour agir *(annexe 28)*. Ensuite, des fiches synthétiques pour chaque symptôme digestif ont été élaborées *(annexes 29 à 33)*.

4. Données quantitatives

4.1 Statistiques descriptives

4.1.1 Description de l'échantillon

Un échantillon de **26 patients** a été suivi lors de 2 consultations, où les hommes sont davantage représentés (92,3 %, n = 24) par rapport aux femmes (7,7 %, n = 2). L'âge médian se situe à **74,5 ans** [72,0 ; 81,8]. Les dates de diagnostic se situent entre le 16 mai 2018 et le 19 octobre 2022. En sachant que la date médiane depuis laquelle ces patients présentent des manifestations de pneumopathie interstitielle est 2019 [2017 ; 2021]. Ces symptômes ont été constatés en 2010 et 2011 chez deux patients.

4.1.2 Degré d'accord des patients

Le degré d'accord des patients sur l'intérêt d'une consultation en diététique dans le cadre de leur fibrose est illustré dans la *figure 3*. Le bleu correspond aux réponses obtenues à la première consultation (n = 33) et le jaune à la consultation de suivi (n = 26). Le graphique met en avant que **plus de 70 % des patients s'accordent sur le fait que les consultations en diététique ont une place dans le suivi de la FPI**.

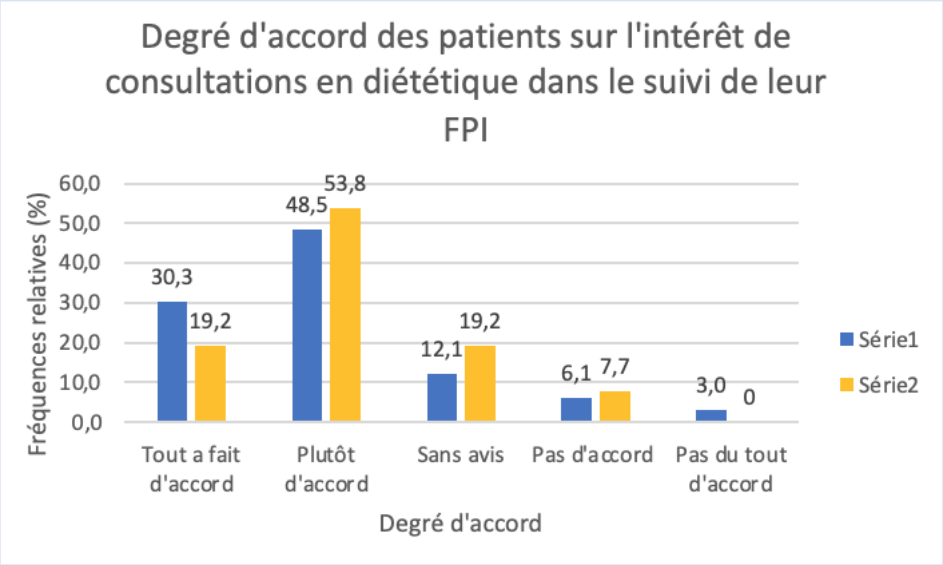

Figure 3 | Degré d'accord des patients sur la place des consultations diététiques dans le cadre d'une FPI

4.1.3 Données relatives aux traitements

La prise de **médicaments anti-fibrotiques** se partage entre l'Ofev® (46.2 %, n = 12) et l'Esbriet® (53.8 %, n = 14). Une diminution de la dose du traitement a déjà dû être réalisée chez 53,8 % (n = 14) de notre échantillon et 57,7 % (n = 15) prennent plus de 3 médicaments par jour.

La majorité des patients présente une **anorexie** (près de 70 %), suivi de la **dyspepsie** (26,9 à 46,2 %), de la **diarrhée** (23,1 à 34,6 % et 30,8 % des patients en présentaient antérieurement), des **nausées** (15,4 à 26,0 % et 19,2 % des patients s'en plaignaient avant), de **constipation** (11,5 %), des **vomissements** (11,5 %), d'une **modification du goût** (11,5 %), du **reflux** (3,8 %), et d'un **rassasiement précoce** (7,7 %). Les fréquences des symptômes gastro-intestinaux sont rapportées dans la *figure 4*. La fréquence « autre » au T_0 fait référence à des symptômes présents antérieurement. Les tableaux de résultats complets sont décrits dans *l'annexe 34*.

Par ce graphique, nous remarquons également que selon le type de symptômes, les fréquences fluctuent, comme l'anorexie majoritairement présente au quotidien.

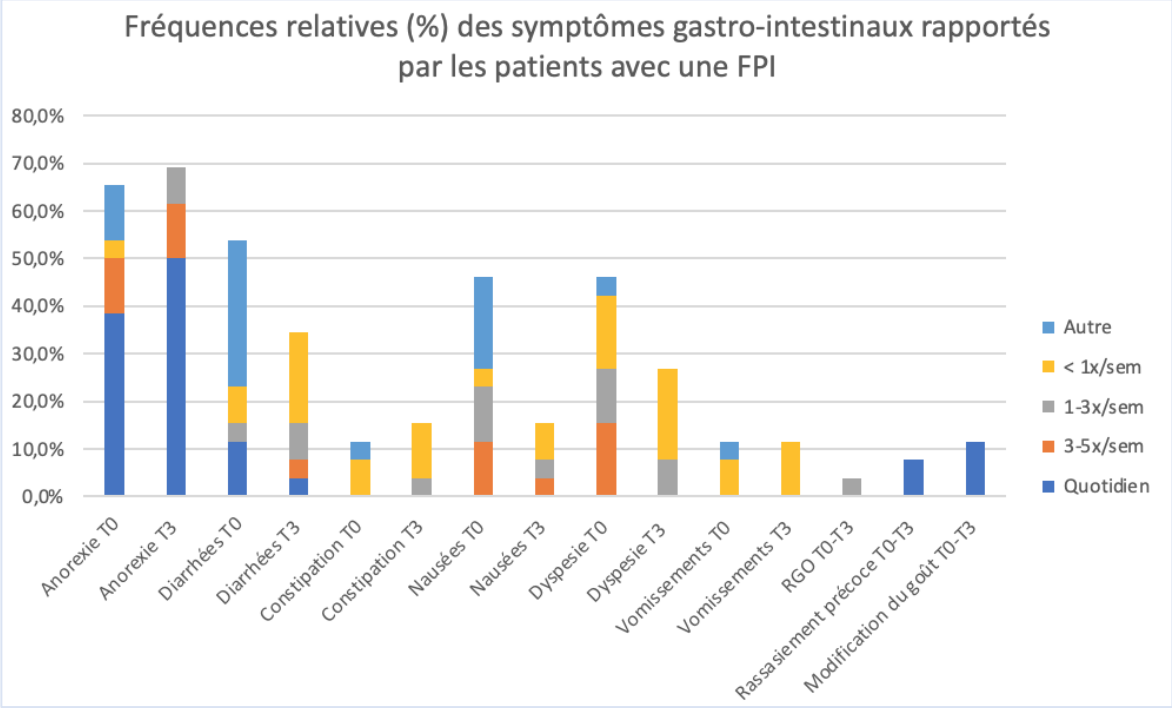

Figure 4 | Fréquences d'apparition des effets secondaires des traitements anti-fibrotiques

4.1.4 Mesures cliniques et anthropométriques

L'**IMC** médian au T_0 est de 25,7 kg/m^2 [23,3 ; 29,7] et augmente à 26,1 kg/m^2 [23,4 ; 29,7] au T_3. Les **corpulences** des patients se divisent entre insuffisance pondérale (15,3 %, n = 4 au T_0 ; 11,5 %, n = 3 au T_3), normale (23,1 %, n = 6 au T_0 ; 26,9 %, n = 7 au T_3), surpoids (38,5 %, n = 10 au T_0 ; 34,6 %, n = 9 au T_3) et obésité (23,1 %, n = 6 au T_0 ; 26,9 %, n = 7 au T_3). Il n'y a pas de différence significative entre les deux consultations (p-valeur = 0,493).

Les **circonférences brachiales** se situent à une médiane de 289 mm [273 ; 305] à T_0 et 288 mm [265 ; 310] à T_3 au repos. Contractées, ces valeurs s'élèvent à 311 mm [295 ; 321] à T_0 et 306 mm [281 ; 332] à T_3. Les différences entre ces mesures s'élèvent à 21 mm [16 ; 33] au T_0 et 17 mm [13 ; 22] au T_3. Il n'y a pas de différence significative entre les deux rendez-vous (p-valeur > 0,05). **L'indice de masse sans graisse** (FFMI) médian est de 18,9 kg/m^2 [17,5 ; 21,0] (n = 19) et la **force de préhension** de 36,5 kg [30,0 ; 41,5] (n = 24). Rappelons que les mesures de bio-impédancemétrie et du handgrip test n'ont pu être réalisées lors de la première consultation uniquement à cause de problèmes logistiques.

Les prises de sang des patients ont mis en évidence une **albumine** dans les normes à 41 g/l [39,7 ; 43,8] au T_0 (n = 23) et 42,7 g/l [40,9 ; 44,4] au T_3 (n = 23), avec une CRP à 1,3 mg/l [0,8 ; 6,3] au T_0 (n = 25) et 1,8 mg/l [1,3 ; 4,7] au T_3 (n = 24). Il n'y a pas de différence significative entre ces résultats (p-valeur > 0,05).

Sur une échelle visuelle analogique allant de 0 à 10, les patients évaluent leur **force musculaire** à 6 [5 ; 7] au T_0 et 6,2 [5,2 ; 7,0] au T_3, ainsi que leur **appétit** à 7 [5 ; 8,8] au T_0 puis 6,8 [5,3 ; 8,0] au T_3. Aucune différence significative est à noter entre les deux consultations (p-valeur > 0,05).

L'anamnèse alimentaire a mis en évidence des apports médians en **calories** de 21,2 kcal/kg [17,6 ; 22,1] au T_0 et 21,7 kcal/kg [19,5 ; 23.8] au T_3. Pour les **protéines**, les apports se situent à 0,8 g/kg [0,6 ; 0,9] au T_0 et 0,8 g/kg [0,7 ; 0,9] au T_3. Les apports caloriques moyens ont été classifiés en différentes catégories : inférieures à 1000 kcal (7,7 %, n = 2 au T_0 ; 3,8 %, n = 1 au T_3), 1000 – 1500 kcal (38,5 %, n = 10 au T_0 et T_3), 1500 – 2000 kcal (50,0 %, n = 13 au T_0 et T_3), 2000 – 2500 kcal (3,8 %, n = 1 au T_0 ; 7,7%, n = 2 au T_3) et supérieures à 2500 kcal (0 %). Il n'y a pas de différence d'apports caloriques (p-valeur = 0,012) et protéiques (p-valeur = 0,053) à ces deux moments.

Les différentes mesures relatives à l'état nutritionnel sont présentées dans *l'annexe 35*.

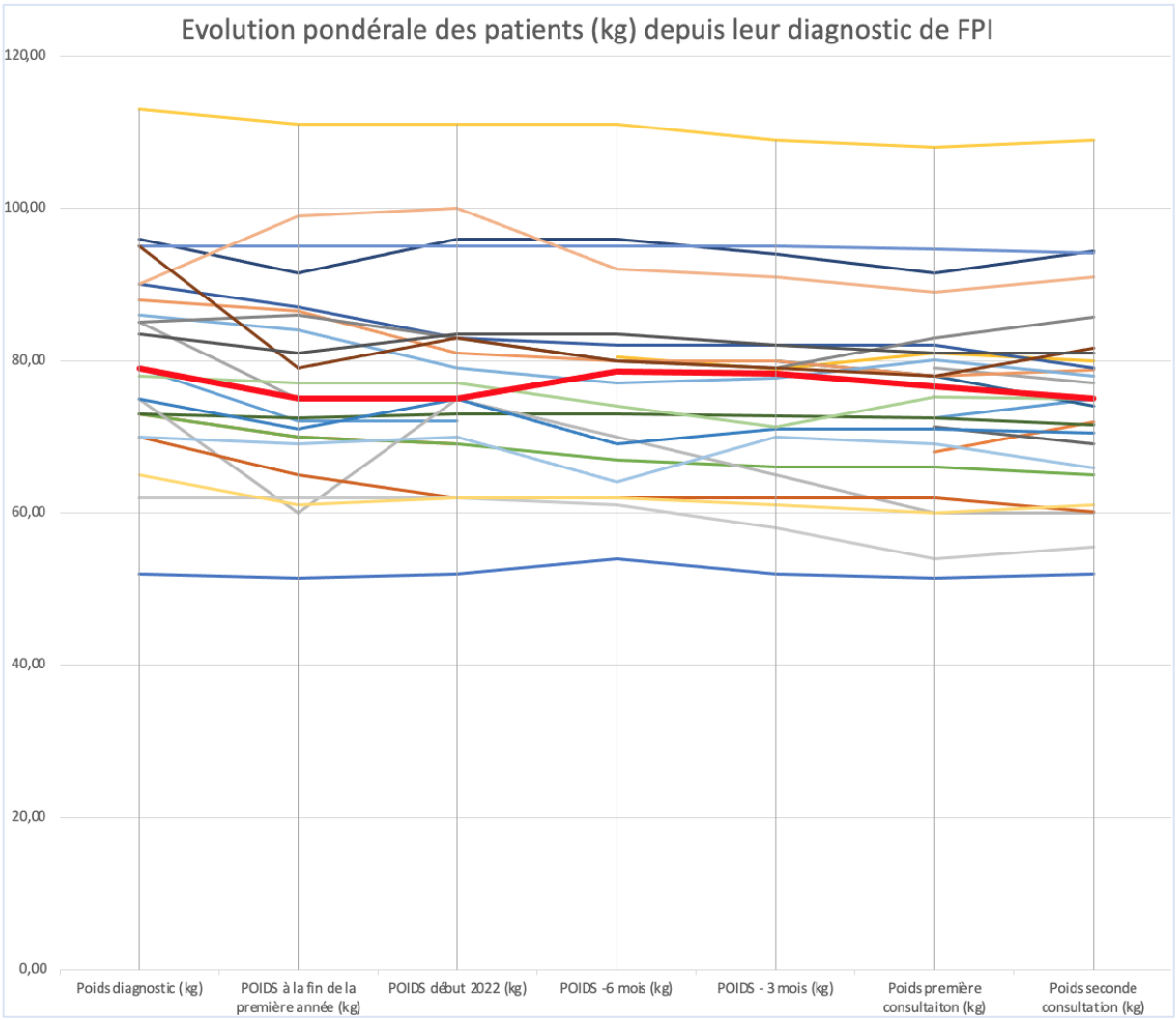

Figure 5 | Graphique de l'évolution pondérale des patients depuis leur diagnostic de FPI

Comme schématisé par la ligne rouge, la **perte de poids médiane sur la première année** de maladie s'élève à 5 kg [2 ; 7] (p-valeur = 0,002). **Avant le diagnostic**, aucune perte de poids significative n'est constatée (p-valeur = 0,192), la médiane est de 0 kg [0 ; 0,5].

Comme proposé par certains outils de dépistage et de diagnostic de la dénutrition, la perte de poids **entre le diagnostic** et $\mathbf{T_0}$ a été mesurée. La médiane est de 4,3 kg [2 ; 7] (p-valeur < 0,01).

Entre les deux consultations, huit patients (30,8 %) présentent une perte de poids, toutes involontaires, allant de 1,4 à 5,6 kg sur 3 à 4 mois. En considérant l'ensemble des sujets rencontrés (n = 26), la perte de poids médiane entre les deux consultations est de 0 kg (p-valeur = 0,474). Ces diminutions pondérales s'expliquent par plusieurs raisons :

- La préparation pour un examen de colonoscopie ;
- Un patient qui ne souhaite faire aucune modification. Monsieur est décrit comme têtu et solitaire par sa fille. Il ne voit pas d'utilité de rencontrer un diététicien dans le suivi de sa maladie et ne comprend pas pourquoi nous cherchons à mettre cela en place ;

- Deux autres n'ont pas essayé de faire des changements dans leur manière de manger. L'un fractionnait déjà son alimentation et ne souhaitait pas tester de SNO mais à la suite d'un passage en clinique la semaine précédant la seconde consultation, il a eu l'occasion de tester de nouveau ces produits mais a commencé à les prendre trois jours avant notre nouvelle rencontre. Dans le second cas, la perte d'appétit semble être un obstacle trop important pour le patient ;
- Chez trois autres personnes, les poids indiqués dans leurs dossiers médicaux mettent en évidence une diminution pondérale. Or, d'après le suivi de poids de ces patients à leur domicile, ils signalent avoir un poids stable.

4.1.5 Statuts nutritionnels

L'ensemble des données mesurées nous permet d'aboutir à un statut nutritionnel. Les conclusions des **dépistages de dénutrition** sont schématisées dans la *figure 6*.

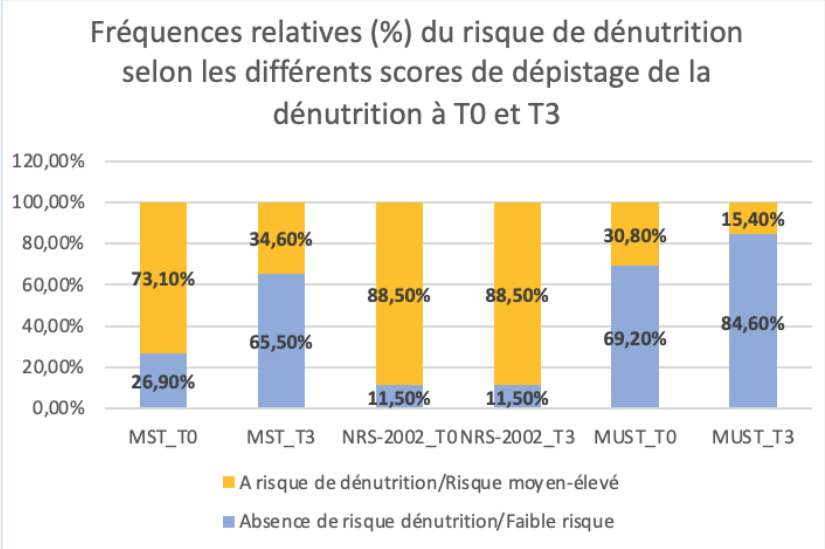

Figure 6 | Fréquences relatives du risque de dénutrition selon les scores de dépistage à T_0 et T_3

A travers ce graphique, nous remarquons une nette diminution du risque de dénutrition entre les deux consultations sur base de l'évaluation par le **MST** *:* 73,1 à 34,6 % (p-valeur = 0,012). Concernant le **NRS-2002**, les résultats sont totalement identiques (p-valeur = 1,000) et les patients sont majoritairement à risque de dénutrition avec l'utilisation de ce dernier, alors que l'on observe également une légère fluctuation concernant le **MUST** (p-valeur = 0,206).

Nous avons procédé à une évaluation de la **symétrie des concordances** pour ces questionnaires de dépistage. Dans l'*annexe 36*, nous observons que les concordances sont faibles à très faibles (kappa = 0,05 à 0,22) de manière générale mais se montrent modérées entre le MST et le MUST au T_3 (kappa = 0,51).

Après cela, **l'état nutritionnel des patients à risque** a été analysé afin de déceler la présence (ou l'absence) de dénutrition, ainsi que son degré *(figure 7)*.

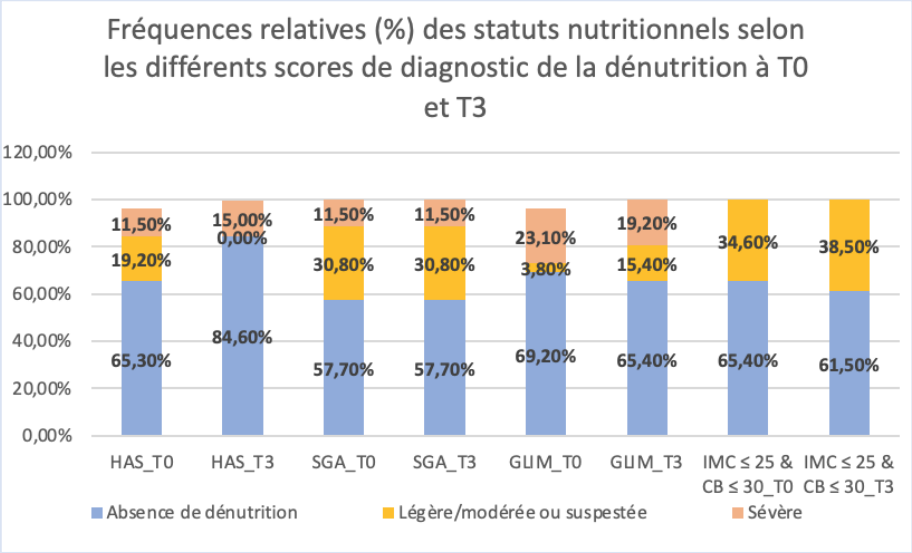

Figure 7 | Fréquences des statuts nutritionnels selon les scores de diagnostic à T_0 et T_3

Nous remarquons une **majorité de statuts nutritionnels normaux**, avec très peu de fluctuation d'une consultation à l'autre entre les questionnaires. Quelques changements de statuts nutritionnels sont observés pour les résultats obtenus par l'**HAS** (p-valeur = 0,317) et le **GLIM** (p-valeur = 0,739). Le **SGA** semble davantage classer les patients à un stade intermédiaire en comparaison aux deux autres outils utilisés et ces résultats sont restés identiques entre T_0 et T_3 (p-valeur = 1,000).

Chez deux patients, les critères du GLIM et/ou de l'HAS n'ont pas permis d'établir un diagnostic nutritionnel lors de la première visite en diététique.

Avec le **nouveau score de dénutrition** proposé (IMC ≤ 25 kg/m^2 avec un CB ≤ 30 cm), un seul stade de sévérité de la dénutrition est proposé, deux patients supplémentaires sont notés comme dénutris lors de la seconde consultation (p-valeur = 0,157).

Suite à l'évaluation de la **symétrie des concordances** entre ces questionnaires, nous observons un accord faible à bon entre les questionnaires HAS et SGA (kappa = 0,38 à 0,62), modéré à bon entre l'HAS et GLIM (kappa = 0,54 à 0,73), alors que celui-ci est faible à modéré entre le SGA et le GLIM (kappa = 0,32 à 0,51) *(annexe 37)*.

4.2 Distribution de l'IMC à travers les outils d'évaluation de la dénutrition

4.2.1 Questionnaire de dépistage de la dénutrition

Dans les encodages des scores MST, NRS-2022 et MUST, la valeur 0 signifie une absence de dénutrition (MST, NRS-2002) ou un faible risque (MUST). Pour le score MUST, un patient présente un risque moyen. Cette valeur a donc été fusionnée avec le risque élevé.

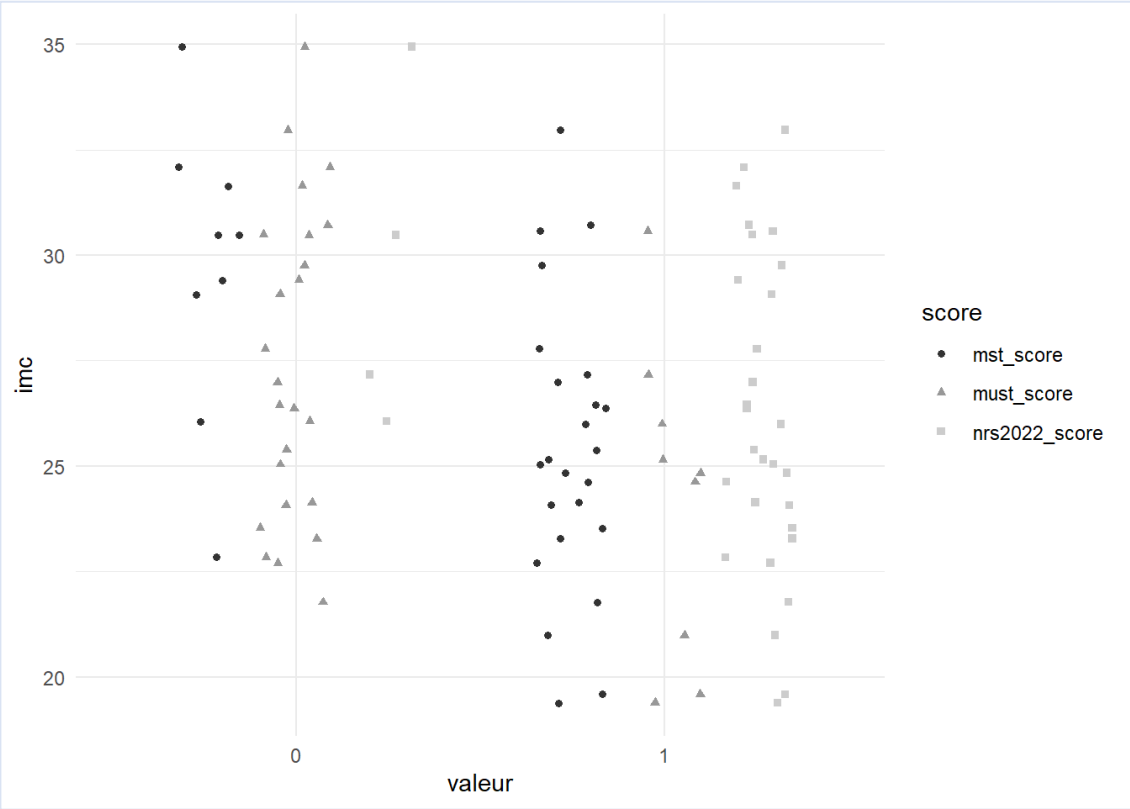

Figure 8 | Graphique de la distribution de l'IMC (kg/m²) selon les scores de dépistages de dénutrition

Nous observons que **plus la valeur du score est importante et plus l'IMC est bas** *(figure 8)*. Cette évolution est présentée dans l'*annexe 38* et est significative dans le cas du MST au T_0.

Un déséquilibre est observé entre les valeurs du NRS-2002 et celles du MUST. Effectivement, la majorité des patients sont classée à risque de dénutrition par le MST et le NRS-2002, alors que le MUST les classe davantage à faible risque de dénutrition.

4.2.2 Questionnaire de diagnostic de la dénutrition

Tout comme les questionnaires de dépistage, la *figure 9* expose la dispersion de l'IMC selon les différents questionnaires de diagnostic de la dénutrition.

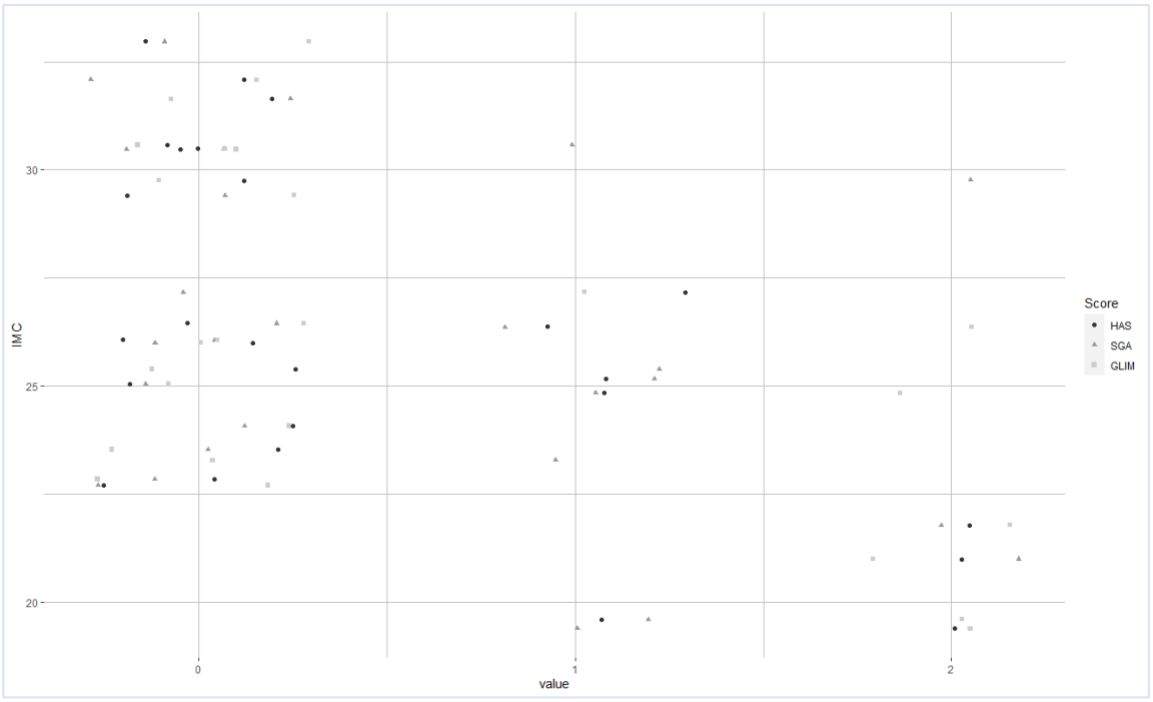

Figure 9 | Distribution de l'IMC (kg/m2) selon les scores de diagnostic de la dénutrition

Pour tous les scores, les patients présentent majoritairement un statut nutritionnel normal.

Nous remarquons que **plus la valeur du score est importante, plus l'IMC est bas**. Cette tendance est observée dans tous les scores, sauf dans le cas d'une dénutrition modérée diagnostiquée par le GLIM (p-valeur > 0,005). Ces résultats sont significatifs pour le MST, l'HAS et le GLIM *(annexe 39)*.

4.3 Distribution de la circonférence musculaire brachiale au repos à travers les outils d'évaluation de la dénutrition

4.3.1 Questionnaire de dépistage de la dénutrition

La *figure 10* présente la dispersion des valeurs de circonférences brachiales au repos selon les scores de dépistages de la dénutrition.

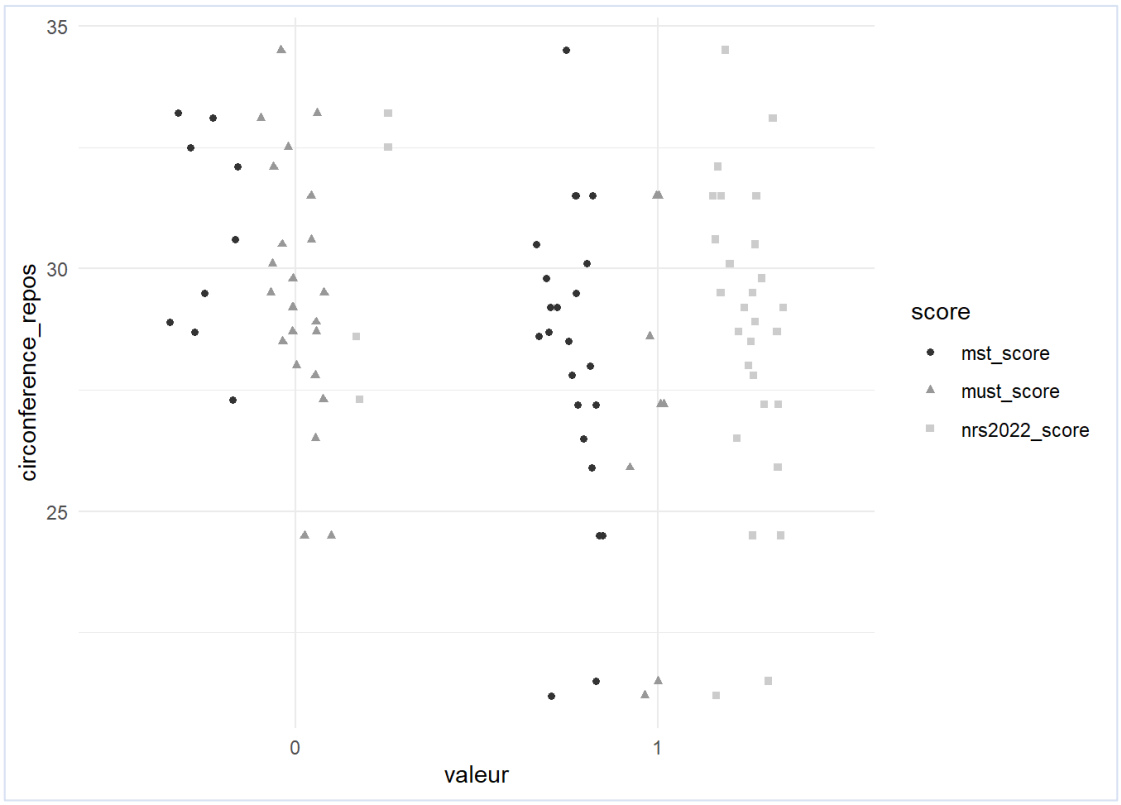

Figure 10 | Graphique de la distribution de la CB au repos (cm) selon les scores de dépistage

Ce graphe met en évidence qu'une pr**oportion plus importante de patients avec une CB au repos supérieure à 30 cm se situe dans la valeur de 0**, soit absence de dénutrition, et donc, plus la CB au repos diminue, plus le risque de dénutrition semble augmenter. L'*annexe 40* montre que cette tendance est présente dans tous les scores (p-valeur > 0,05).

4.3.2 Questionnaire de diagnostic de la dénutrition

Le *graphique 11* ci-dessous expose la distribution de la circonférence musculaire brachiale au repos selon les diagnostics de dénutrition des différents outils testés.

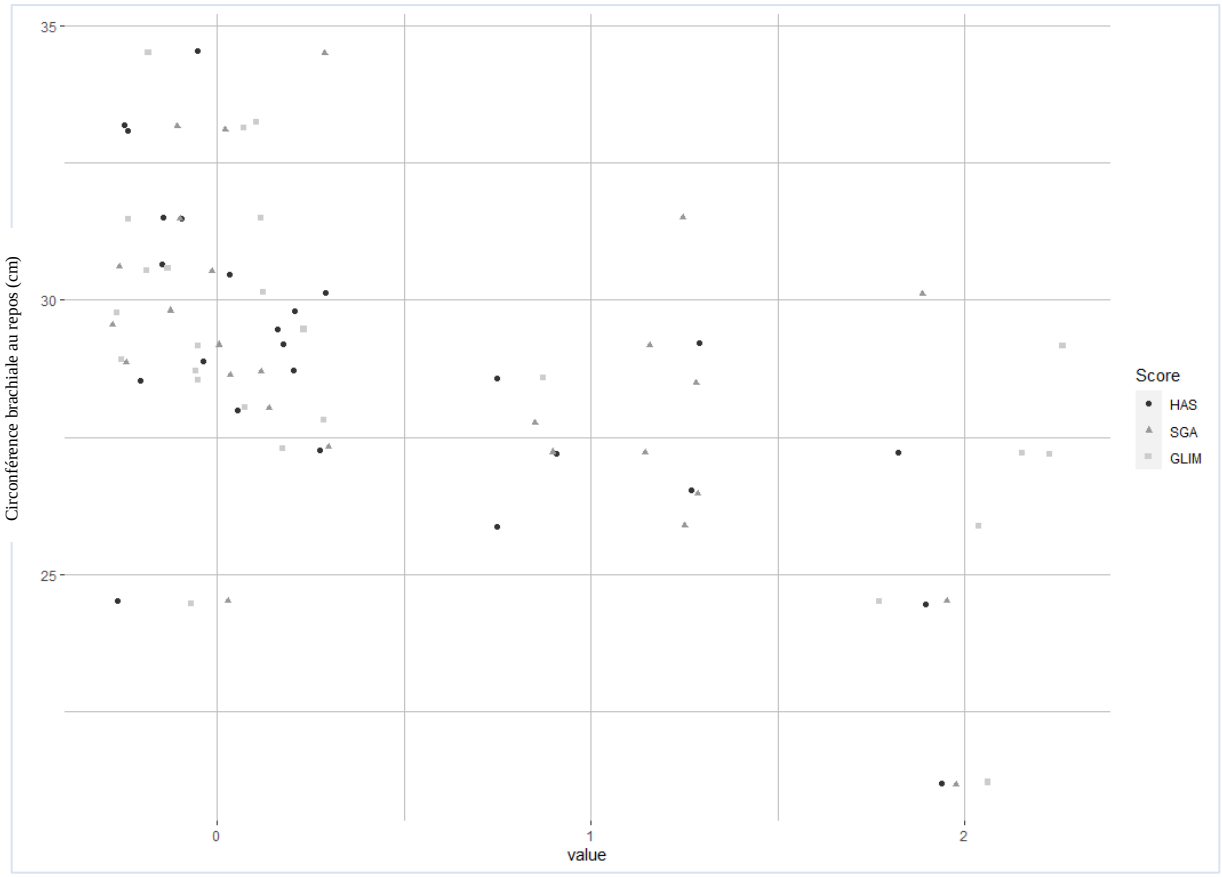

Figure 11 | Graphique de la distribution de la CB au repos (cm) selon les scores de diagnostic

Nous remarquons que **plus le stade de dénutrition s'aggrave, plus la CB au repos diminue**. Cependant, peu de patients se situent à une valeur de 2 qui correspond à une dénutrition sévère. Cette distribution est présentée dans l'*annexe 41* dans laquelle ces résultats sont significatifs pour plusieurs des scores (HAS T_0 et T_3, SGA T_3, GLIM T_0).

4.4 Nouvelle catégorisation de la dénutrition

En nous basant sur la littérature existante, nous séparons les patients en deux groupes : dénutris et non-dénutris sur base de la mesure d'un IMC inférieur ou égal à 25 kg/m² et une CMB au repos inférieure ou égale à 30 cm (Journeau et al., 2019). A travers la *figure 12*, une corrélation positive entre ces deux paramètres est observée, c'est-à-dire que les valeurs d'IMC inférieures à 25 sont associées à des valeurs de CB au repos inférieures à 30.

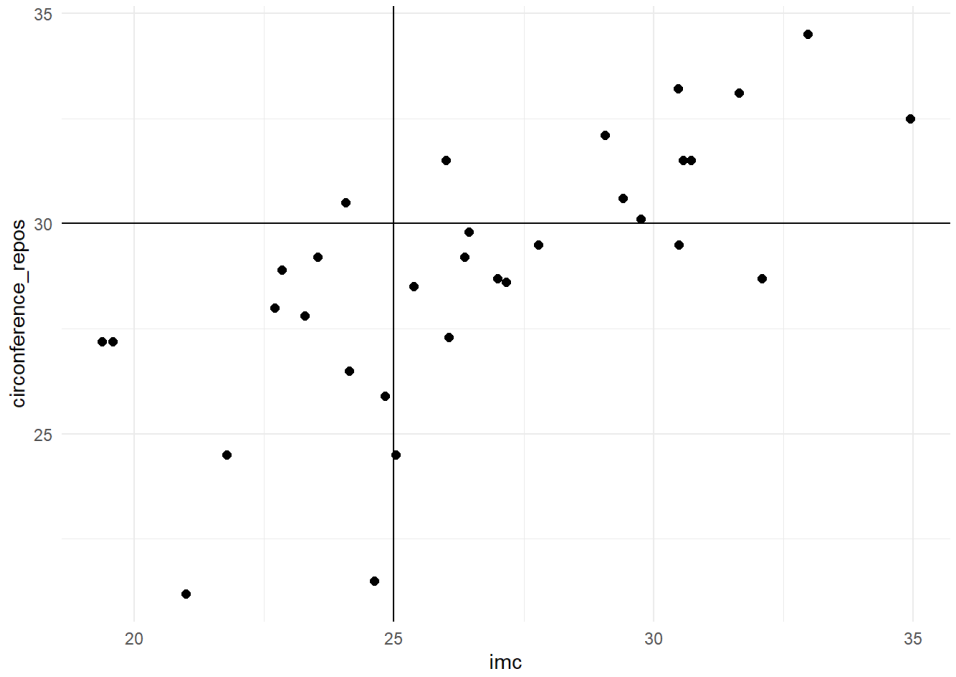

Figure 12 | Graphique de la relation entre la circonférence brachiale au repos (cm) et l'IMC (kg/m²).

L'annexe 42 détaille la relation entre les personnes que nous définissons dénutries par cette nouvelle catégorisation avec les résultats obtenus par les questionnaires de dépistage et de diagnostic de la dénutrition. Les concordances entre ces données sont faibles à très faibles (kappa = 0,05 à 0,22) avec les outils de dépistage et très faibles à modérées (kappa = 0,03 à 0,45) avec les scores de diagnostic. Cela signifie que les résultats obtenus avec ces seconds questionnaires s'accordent davantage en comparaison aux premiers décrits *(annexe 43)*.

Dans l'*annexe 44* est décrit ce nouveau score à travers les différentes mesures effectuées au T_3. Dans ce tableau, les patients définis comme « dénutris » ont un **IMC** de 23,1 kg/m² [21,0 ; 23,9] contre 28,7 kg/m² [26,3 ; 31,1] en l'absence de dénutrition (p-valeur < 0,001), ainsi qu'un **FFMI** de 17,5 kg/m² [16,4 ; 18,2] également diminué contre 21,0 kg/m² [19,4 ; 21,4] (p-valeur = 0,02). Les mesures des différences de **circonférences brachiales** contractées et au repos sont similaires dans les deux groupes (p-valeur = 0,584), alors que la force de préhension est également diminuée à 32 kg [30 ; 40] avec un diagnostic de dénutrition et augmente à 39 kg [31 ; 43,8] en cas de statut nutritionnel normal (p-valeur = 0,254). Les patients avaient également été interrogés sur leurs ressentis en termes d'**appétit** et de **force musculaire**, ces

mesures varient respectivement entre 6/10 [5 ; 7] et 7/10 [6 ; 9] (p-valeur = 0,078), 7/10 [5 ; 8] et 6/10 [5 ; 7] (p-valeur = 0,396). La description de ce nouveau score de dénutrition s'est également faite sur base des principaux symptômes gastro-intestinaux rapportés par les patients. En cas de **perte d'appétit**, nous constatons qu'un peu plus de 90 % des patients se plaignent de ce symptôme dans le groupe des « dénutris », alors que les réponses sont davantage partagées en l'absence de dénutrition (p-valeur = 0,044). Dans le cas des autres symptômes, ils ne semblent pas plus présents dans le cas d'une altération du statut nutritionnel.

Discussion

Les prises en soins diététiques ont fait leurs preuves pour différentes maladies chroniques. Effectivement, le diabète et les maladies cardiovasculaires notamment ont déjà mené à la rédaction et à la révision de conseils nutritionnels. Sur base de la littérature scientifique et des résultats obtenus, nous allons tenter de définir la place des consultations diététiques dans le cas de la FPI, ainsi que les outils pour sa pratique.

1. Pourquoi proposer ces consultations ?

Nous allons discuter des points qui pourraient justifier la mise en place de ces consultations.

1.1 État nutritionnel

Les **médecins** et **diététiciens-nutritionnistes interrogés** relatent tous de l'intérêt pour une évaluation de l'état nutritionnel et pour une prise en soin diététique chez les patients atteints de FPI. Ce professionnel paramédical est présent dans trois des quatre équipes pluridisciplinaires questionnées. La mise en pratique de cet accompagnement nutritionnel est variable. Malgré l'absence d'un diététicien-nutritionniste, le médecin travaillant sans sa collaboration réalise un dépistage de la dénutrition sur base de l'IMC et du suivi pondéral de ses patients. On remarque donc que peu importe les situations, le risque de dénutrition est une évaluation omniprésente dans la pratique clinique. Les données récoltées lors de ce présent projet exposent des prévalences variables de ce risque ou d'un statut nutritionnel « dénutri ». Ces fluctuations s'expliquent par les paramètres utilisés pour la définition de cet état, ainsi que l'application des mesures chez les patients.

1.1.1 D'après les questionnaires de dépistage

Comme nous l'apercevons dans nos résultats, la **prévalence des cas à risque de dénutrition** fluctue entre 34,6 – 73,1% dans le cas du MST (p-valeur < 0,05) et 88,5 % pour le NRS-2002. En ce qui concerne le MUST, 69,2 à 84,6 % sont à faible risque, 3,8 % à risque moyen et 11,5 à 26,9 % à risque élevé. Les différences de résultats entre ces derniers scores ne sont pas significatives. Dans l'étude prospective multicentrique de Faverio et al. (2022), le MUST a identifié 4,6 % de sujets atteints de FPI à risque moyen et 8 % à haut risque de dénutrition, alors que le MNA estime ce risque chez 14,9 % de ce même échantillon.

L'avantage initial du **MUST** est qu'il a été développé pour une population très large de patients. De manière générale, les études lui accordent une sensibilité variant de 61 à 100 % et une spécificité de 76 à 98 %. Néanmoins, ces dernières se voient respectivement diminuer à 59 % et 75 % dans le cadre de patients cancéreux hospitalisés (Bauer & Capra, 2003).

Les différences de prévalence avec le **MST** s'expliquent par le fait qu'aucune notion de temps n'est utilisée pour définir la perte de poids « récente ». Par conséquent, lors de la première consultation, nous nous sommes appuyés sur la durée de l'année qui venait de s'écouler, alors que nous nous sommes basés sur le temps écoulé entre les deux rendez-vous lors des suivis. Les huit patients de notre échantillon ayant perdu du poids entre les deux consultations expliquent donc ce pourcentage de 34,6 % au T_3.

Précisons également que les patients définis « à risque » par le **NRS-2022** reposent principalement sur la combinaison d'un âge supérieur à 70 ans et la présence d'une pneumopathie sévère, ce qui explique leur stabilité d'un rendez-vous à l'autre. Les patients répondent très peu aux autres critères (diminution pondérale, IMC), sauf dans le cas d'une perte d'appétit. A propos du MUST, les critères d'IMC et de perte de poids ne permettent pas non plus de classifier les patients au-delà d'un faible risque de dénutrition, ce qui explique les différences observées entre ces deux outils de dépistage. Pour rappel, le troisième critère du MUST prend en compte la présence d'une maladie aiguë ou l'absence d'apport alimentaire durant plus de cinq jours ce qui correspond très peu à notre échantillon ici.

1.1.2 D'après les questionnaires de diagnostic

Le diagnostic de dénutrition peut se diviser en plusieurs stades. La prévalence d'une **dénutrition modérée** fluctue entre 3,8 et 15,4 % via le GLIM, 15,3 % sur base des recommandations de l'HAS et 30,8 % avec le SGA. Ce dernier questionnaire nomme cette catégorie B « dénutrition modérée ou suspectée ». Utiliser le terme « suspecter » peut faire référence à la complexité de la définition de ce statut nutritionnel. En 2022, Faverio et al. remarque une dénutrition chez 3 % de leur échantillon sur base du questionnaire MNA, adapté à une population gériatrique.

Une **dénutrition sévère** est identifiée chez 23,1 à 29,2 %, 11,5 à 15 % et 11,5 %, respectivement pour ces trois questionnaires de diagnostic. Rappelons que le diagnostic n'a pas pu être posé chez deux patients par les critères du GLIM et/ou de l'HAS par manque de données anthropométriques. Deux patients qui pourtant, d'après notre expertise clinique, seraient catégorisés comme dénutris, l'un d'entre eux est d'ailleurs dénutri sur base de son IMC et de sa CB. De plus, précisons que les diagnostics de dénutrition définis avec le GLIM à la première consultation n'ont pas été posés avec l'évaluation de composition corporelle mais, malgré leurs intégrations durant les suivis, les différences de diagnostic entre ces deux moments ne sont pas significatives d'un point de vue statistique.

L'utilisation de questionnaires pour poser ces diagnostics a également ses **limites** pour d'autres patients en minimisant peut-être la prévalence de la dénutrition. Cette remarque se justifie par

les différences de pourcentages observées. Effectivement, le SGA signale une dénutrition modérée/suspectée chez plus de 30 % des patients, cette catégorisation en stade B s'explique par le fait que plutôt qu'une perte de « x » % du poids en 1 ou 6 mois, ce questionnaire propose une alternative qui est « une perte de poids progressive ». À la vue de nos résultats et de son utilisation en pratique, nous pensons à première vue que le SGA est plus sensible et plus adapté à ces patients. De plus, la prise en considération de **symptômes gastro-intestinaux**, souvent présents lors de la prise du TAF, augmente sa spécificité. Rappelons que d'après Rinaldi et al. (2022), le SGA semble bien adapté pour le dépistage nutritionnel dans le cas de la FPI.

Concernant le diagnostic de dénutrition sévère, nous observons que les prévalences sont plus élevées lors de l'utilisation du GLIM. Cela s'éclaire également par sa **manière de définir une perte de poids significative** qui peut se calculer à partir d'un pourcentage de PC par rapport au poids habituel avant le diagnostic de la maladie, en plus d'une durée de 3 à 6 mois.

En 2018, Journeau et al. montrent une prévalence de la dénutrition à 28 % en se basant sur un faible indice de masse musculaire, à 4 % quand ils se basent sur un IMC inférieur à 21 kg/m^2 et à 5 % d'après une circonférence musculaire à mi-bras.

Comme le précise Rinaldi et al. (2022) dans leur revue, la prévalence de la dénutrition fluctue de 9 à 55 %. Il était donc **difficile de savoir vers quels résultats nous allions tendre en débutant ce projet**. De telles différences nous poussent à nous questionner sur la sensibilité et la spécificité des questionnaires, habituellement utilisés en pratique clinique.

1.1.3 D'après les autres critères

Pour expliquer ces écarts, nous allons nous pencher sur ces outils et les paramètres utilisés pour aboutir à ces catégorisations. De nombreuses opportunités s'offrent aux professionnels de santé pour aboutir à un diagnostic nutritionnel mais comment choisir celui ou ceux qui sera(ont) le plus adapté(s) à la population en question ?

L'**âge moyen** de nos patients se situe aux alentours de 74,5. Or, à partir de 70 ans, certaines normes évoluent (vers le haut), c'est notamment le cas pour l'IMC et certains paramètres sanguins (exemple : albumine).

Tout d'abord, concernant l'**IMC**, le GLIM propose une **norme de 22 kg/m²** pour un âge supérieur à 70 ans. En prenant cette limite, nous obtenons les corpulences suivantes pour notre échantillon : 11,5 à 15,3 % d'insuffisance pondérale, 23,1 à 26,9 % avec une corpulence normale, 34,6 à 38,5 % de surpoids et 23,1 à 26,9 % d'obésité. Faverio et al. (2020) montrent dans leur méta-analyse que 34 à 46 % des cas sont obèses et seuls 4 % sont en insuffisance pondérale. Kanjrawi et al. (2021) exposent des chiffres similaires, respectivement 50 % (surpoids et obésité) et 4 % (insuffisance pondérale). En 2022, Faverio et al. ont un échantillon de patients avec 44,8 % d'obèses, 27,6 % de surpoids et aucun en sous poids. A noter que la norme utilisée pour définir l'insuffisance pondérale est celle d'un **IMC inférieur à 18,5 kg/m²** dans les autres études. Nous remarquons que comme dans les études précédemment citées, les patients se situent essentiellement dans les catégories supérieures (25,7 à 26,6 kg/m^2 dans notre échantillon). En 2022, Journeau et al. ont par ailleurs décidé d'utiliser un **seuil de 25 kg/m²** pour leurs analyses dans l'association avec de moins bons résultats cliniques car, entre autres, près de 2/3 de ces patients souffraient de malnutrition. Lorsque l'IMC est mis en relation avec les valeurs des questionnaires de dépistage et de diagnostic, nous observons que plus la valeur des scores augmente et plus l'IMC diminue. Ces résultats sont significatifs pour le MST, l'HAS et le GLIM. Cependant, notons que les concordances entre les résultats de ces outils sont faibles à très faibles dans le cas des dépistages, ainsi qu'entre le SGA et le GLIM mais sont modérées quand nous comparons l'HAS avec le SGA ou le GLIM. Comme le rappel Journeau et al. (2020), ces fluctuations s'observent dans la littérature scientifique à cause de l'utilisation de critères d'évaluation différents.

L'IMC a ses limites, il n'est donc pas pertinent de l'utiliser seul. C'est notamment pour cette raison que l'estimation de la **composition corporelle** est de plus en plus recommandée au sein des guidelines les plus récentes. Comme discuté dans l'étude de cohorte prospective de Kanjrawi et al. (2021), la **force de préhension** est un indicateur fort de la masse musculaire. Un souci d'organisation s'est posé dans le cas d'un handgrip test qui n'a été effectué qu'au T_3.

Concernant les mesures de la force de préhension de notre échantillon, la médiane se situant à 36,5 kg [30,0 ; 41,5], nous pouvons conclure que ces dernières sont majoritairement au-dessus des normes proposées par la SFNCM, seulement un patient présente un résultat inférieur à ces dernières.

L'**indice de masse sans graisse** médian est de 18,9 kg/m^2 [17,5 ; 21,0] où deux patients présentent des résultats en-dessous des recommandations de la SFNCM. Ces mesures sont difficilement comparables à d'autres données de la littérature car il existe également différentes sortes de balance d'impédancemétrie. La balance TANITA DC-430 fonctionne avec une double fréquence et se présente avec des électrodes au niveau des pieds uniquement, ce qui implique que la mesure de la partie supérieure du corps ne sera pas analysée mais déduite. Les **imprécisions** dans les mesures fluctuent selon le morphotype de la personne. Or, rappelons que l'IMC médian se situe dans la corpulence du surpoids d'après les normes de l'OMS. De plus, les patients atteints de FPI sont majoritairement essoufflés et le moindre effort leur parait parfois compliqué. Or, pour notre balance d'impédancemétrie, il est indispensable de se mettre à pieds nus. Cette mesure étant réalisée chez la diététicienne, cela signifie que les patients doivent de nouveau faire l'effort de se déshabiller en plus de chez le médecin. C'est pour cette raison qu'un patient avec des difficultés de mobilité n'a pas souhaité effectuer cette mesure. Chez d'autres, ce sont par exemple leurs épouses qui les ont aidés à retirer et remettre leurs chaussures et chaussettes. Gardons à l'esprit que notre échantillon de patients présente un GAP inférieur à III et un diagnostic de maximum 4 ans avec un statut physique qui n'était pas altéré de manière sévère. Cette technique nous parait donc difficilement utilisable pour des patients ayant des limitations importantes de la mobilité.

Ensuite, l'**évaluation de la perte pondérale** se mesure sur une durée de 3 à 6 mois dans la majorité des questionnaires de dépistage et de diagnostic habituels. Cependant, nous avons remarqué que les patients rentrent très peu dans les normes fixées. Effectivement, leur **diminution pondérale se fait de manière plus progressive** dans la majorité des cas. Nous avons donc analysé ces évolutions sous plusieurs angles. Tout d'abord, sur les 26 patients rencontrés entre mi-octobre et mi-janvier, nous remarquons une perte de poids médiane de 4,3 kg [2 ; 7] (p-valeur < 0,05), soit 5,3 % de poids corporel (PC) depuis le diagnostic et de 2,0 kg [0,5 ; 4,0] (p-valeur < 0,05) sur la première année suivant leur diagnostic de la fibrose, soit 3,5 % du PC. Sur l'année 2022, la moyenne de cette diminution pondérale s'élève à 1,8 kg [0,3 ; 4] (p-valeur < 0,05), soit 3,5 % du PC. Entre les deux consultations, la médiane est de 0. Des résultats similaires ont été mis en avant chez Journeau et al. (2022) : « *la perte de poids annuelle moyenne était près de 2 kg* ». Comme précisé dans la méta-analyse de *Faverio et al (2020)*, une perte de poids est un facteur prédictif indépendant de réduction de la survie dans la FPI. A noter

qu'une diminution de 5 % de l'IMC sur un an est associée à une mortalité accrue. Un point intéressant dans le **GLIM** est qu'il propose une alternative avec « la perte de poids depuis le diagnostic de la maladie ». Malheureusement, cela ne peut être appliqué qu'avec l'avancement de la fibrose. Or, l'idéal serait d'agir en prévention d'une perte de poids. De plus, une limite rencontrée lors de cette mesure est une discordance entre le poids de la clinique et celui du domicile. Il est indispensable de **rester critique lorsque le patient est pesé lors de ses rendez-vous médicaux** car son poids fluctuera davantage avec ses vêtements, ses chaussures, la physiologie de son corps comme son état d'hydratation et la balance utilisée. Ces divergences pourraient être prises en considération en distinguant le poids mesuré et le poids auto-rapporté, tout en sachant que certains patients ne souhaitent pas s'encombrer de cette mesure et la surveiller à leur domicile.

Bien entendu, les mécanismes physiologiques liés à diverses pathologies augmentent le risque de dénutrition. C'est pour cette raison que certains questionnaires de dépistage (MUST, NRS-2002) et de diagnostic (HAS, GLIM) prennent en compte la **présence d'une maladie aiguë et/ou chronique**. Cependant, comme l'ensemble de notre échantillon a une FPI, un critère sur le degré de sévérité de cette pathologie via une mesure clinique (exemple : indice GAP) serait peut-être plus pertinent. Comme présenté par certains auteurs, les sujets plus âgés et/ou avec un GAP plus élevé seraient davantage à risque d'un arrêt précoce du traitement, d'anorexie, de nausées (Uchida et al., 2021 ; Harari et al., 2020 ; Kato et al., 2019). Ces patients demanderont donc peut-être davantage de vigilance.

Au sein de leur étude multicentrique prospective, Faverio et al. (2021) proposent de baser le diagnostic de l'état nutritionnel sur des mesures de bio-impédancemétrie et anthropométriques, des examens de laboratoire et des indicateurs de performances physiques (force de préhension et vitesse de marche). Journeau et al. (2018) divisent le diagnostic en deux étapes : (1) mesure de l'IMC et de la circonférence musculaire brachiale au repos ; (2) selon les résultats obtenus, une analyse de bio-impédancemétrie est effectuée. Une dénutrition est probable dans le cas d'un IMC inférieur à 21 kg/m^2 ou d'une circonférence musculaire brachiale < 295 mm. Un diagnostic positif est déterminé si l'indice de masse sans graisse est inférieur à 15 (femmes) ou 17 (hommes). Un seuil de 25 kg/m^2 ou 300 mm sont respectivement proposés par Rinaldi et al. (2021) dans leur revue. La **circonférence musculaire brachiale médiane au repos** de notre échantillon est de 289 mm [273 ; 305] au T_0 et 288 mm [265 ; 310] au T_3. A la vue de ces résultats, nous observons que les **CB au repos des patients sont majoritairement inférieures aux normes** de Rinaldi et al., ainsi que Journeau et al. A noter qu'aucune différence n'est prise en considération entre les hommes et les femmes, or, ces dernières ont naturellement une masse musculaire plus faible. Alors que les mesures de la force de préhension et d'impédancemétrie

tiennent compte de ces disparités. Dans l'analyse des résultats, nous observons que plus le risque et le stade de dénutrition augmente, plus la CB au repos semble diminuer. Ces résultats sont significatifs dans le cas de la relation avec l'HAS et le GLIM.

La **CB contractée** a été mesurée afin de ne pas oublier qu'une simple mesure de tour de bras peut cacher une faible masse musculaire. Ces données s'élèvent respectivement à 311 [295 ; 321] et 306 mm [281 ; 332], soit des différences significatives de 21 [16 ; 33] et 18 mm [13 ; 22] entre ces mesures (p-valeur < 0,001).

A l'inverse de la mesure de bio-impédancemétrie, la **CB est une donnée facile à mesurer** qui demande moins d'efforts aux patients. Avec les critères de Rinaldi et al. (2021), un diagnostic de dénutrition a été posé chez neuf patients (34,6 %) au T_0 puis onze sujets (38,5 %) au T_3. Des concordances modérées sont obtenues avec l'HAS et le GLIM.

Comme cela est parfois recommandé dans le diagnostic du statut nutritionnel, l'**albumine** et la **CRP** ont été mesurées à deux reprises. Leur pertinence est parfois remise en question car les paramètres sanguins peuvent être influencés par bien d'autres facteurs. Dans notre échantillon, nous observons qu'un patient uniquement se situe en-dessous de la norme de 35 g/l avec une CRP trop élevée au T_0. Nous savons que son état clinique s'est amélioré au suivi mais l'évolution de sa biologie sanguine n'était pas disponible. Ces critères ne sont donc pas suffisamment sensibles dans le cadre de la FPI.

Dans la récente étude prospective de Journeau et al. (2022), un faible IMC ou indice de masse sans graisse et une diminution des **apports alimentaires** (SEFI < 7) au diagnostic sont positivement corrélés à de moins bons résultats cliniques, une augmentation de la mortalité et un taux d'hospitalisation plus élevé. Cet outil d'évaluation subjective de l'appétit rend compte à un temps t de l'appétit du patient par rapport à ses apports habituels quand son appétit n'était pas impacté. Tandis qu'à un temps t+1, cette échelle de mesure montre les changements en termes d'appétit (diminution ou amélioration) par rapport à la consultation précédente. Le **calcul des ingesta per os** (calories et protéines) est une estimation avec un risque élevé de sous- ou sur-estimation des quantités qui demande davantage de temps et est défini par un diététicien. De plus, selon l'utilisation d'une table de composition des aliments à l'autre, les valeurs de calories et de protéines peuvent plus ou moins fluctuer. Les apports des patients rencontrés se situent aux alentours de 21 kcal/kg et 0,8 g de protéine/kg, tant au T_0 qu'au T_3, ce qui est inférieur aux recommandations citées précédemment *(annexe 15)*. De plus, aucune différence significative n'est notée parmi les groupes de patients classifiés avec le nouveau score de diagnostic (p-valeur > 0,05).

Attention que certaines situations cliniques peuvent remplir les critères de dénutrition mais le diagnostic n'est peut-être pas approprié pour ces patients et vice-versa. Il est donc primordial de prendre en considération l'évaluation subjective de ces derniers, ainsi que l'ensemble de leurs caractéristiques cliniques et personnelles (White et al., 2012). Afin de chiffrer le ressenti des patients, nous avons fait usage d'une **échelle visuelle analogique**. Malgré son utilisation qui nous semblait simple, un patient d'origine étrangère présentait des difficultés pour nous donner sa réponse. Au sein de notre échantillon, nous observons une évaluation médiane de l'appétit à 7/10 et à 6 – 6,8/10 pour la force musculaire. Il n'y a donc pas de différence significative entre les deux rendez-vous mais notons que ces valeurs sont proches de la limite de 7 mise en évidence par Journeau et al. (2022). Dans une démarche d'ETP, cet outil pourrait être un bon moyen pour faire participer les patients dans le diagnostic de leur état nutritionnel. Sur les 11 patients dénutris selon les critères de Rinaldi et al., 10 (90,9 %) se plaignent d'une anorexie (p-valeur < 0,05) dont 8 (72,7 %) ont une EVA inférieure à 7/10 (p-valeur = 0,052). Tenir compte de cette plainte pourrait donc être intéressant dans le but d'identifier le risque nutritionnel. Concernant les autres manifestations gastro-intestinales, aucune relation statistique n'a pu être établie.

En résumé, un **dépistage** et un **diagnostic de dénutrition ne sont pas faciles à mettre en place** compte tenu des situations singulières des patients. Malgré tout, avec leur expertise dans le domaine, les médecins et diététiciens questionnés recommandent fortement leur prévention et leur traitement.

1.2 Symptômes alimentaires et effets secondaires des médicaments

Dans la majorité des consultations, les patients et/ou leurs proches décrivent spontanément des **difficultés qu'ils présentent ou présentaient vis-à-vis de leur alimentation** : anorexie, perte de poids, rassasiement précoce, nausées, vomissements, troubles du transit, dyspepsie, reflux et modification du goût. Leurs fréquences dans notre échantillon sont parfois importantes selon la plainte *(figure 4)*. Un parallèle peut être fait avec diverses sources scientifiques qui nous présentent ces fréquences dans la littérature scientifique *(annexe 1)*. Les discussions avec les patients nous permettent d'aller plus loin et de nuancer leurs symptômes. Par exemple, à première vue la perte d'appétit semble omniprésente. Cependant, son origine est variable comme la présence de nausées, une modification du goût ou de la dyspepsie. Parfois, l'appétit est conservé mais un rassasiement précoce est présent. Ces spécificités sont indispensables afin de mieux orienter les conseils alimentaires. Mettre en évidence la présence de ces symptômes est important car ils peuvent augmenter le risque de dénutrition.

Lorsque les prestataires de soins des autres centres de référence de la FPI ont été questionnés, les pneumologues on systématiquement précisé que les **consultations en diététique seraient utiles pour la prise en charge des effets secondaires du TAF**. Effectivement, si un changement dans les habitudes alimentaires des patients permet d'améliorer ces symptômes, nous pourrions espérer qu'une diminution de la posologie ou un changement de médicament pourrait être évité. Cependant, comme la **cause des troubles gastro-intestinaux est non-alimentaire**, l'alimentation seule ne fera peut-être pas de miracle. En effet, chez plusieurs patients, les diarrhées impactaient fortement leur qualité de vie, elles étaient quotidiennes… Dans ces cas-là, une modification de traitement est presque inévitable. Par ailleurs, les témoignages des patients mettent en avant l'absence d'amélioration malgré les changements alimentaires qu'ils ont appliqués. Aussi, les quelques diminutions de fréquences des diarrhées rapportées au T_3 sont dues à un changement de traitement au T_0. Les médecins questionnés recommandent tout de même une aide des services diététiques pour la diminution et la gestion de ces manifestions. Les diététiciennes ont surtout spécifié l'importance de l'hydratation.

Il est important de garder à l'esprit qu'il s'agit de symptômes qui peuvent se manifester dans une multitude de situations. Ils ne sont pas spécifiques à la fibrose pulmonaire idiopathique. De plus, rappelons que cette population présente, dans la plupart des cas, un âge supérieur à 65 – 70 ans. Or, de nombreux changements physiologiques apparaissent également avec le vieillissement et nécessitent des recommandations diététiques spécifiques, telles que les calories, protéines, fibres et micronutriments à consommer, un dépistage nutritionnel systématique… (Volkert et al., 2019). En effet, il est fréquent d'observer une modification du goût par exemple chez des personnes plus âgées.

1.3 Avis des patients

Malheureusement, la diététique est souvent stigmatisée pour ses régimes restrictifs et la perte de poids, ce qui semble expliquer pourquoi les personnes rencontrées semblaient très fréquemment réticentes en début de consultation, par exemple en se justifiant et expliquant qu'ils *« ont une alimentation équilibrée »* et *« qu'ils mangent de tout »*.

Au sein des **patients majoritairement intéressés**, nous distinguons deux groupes. Premièrement, certaines personnes portent beaucoup d'intérêt et sont demandeuses de recevoir des conseils en exprimant spontanément leurs symptômes gastro-intestinaux et difficultés aux repas. Deuxièmement, d'autres ne ressentent pas nécessairement le besoin mais sont curieuses et sont prêtes à écouter tous les conseils, s'ils peuvent aider à améliorer leur situation. Parmi ces sujets, certains d'entre eux présentaient ce type de symptômes à une période antérieure. Effectivement, en sachant qu'il s'agit d'une maladie chronique, non curative dans la majorité des cas et progressive, de la détresse et de la peur apparaissent dans les yeux et les témoignages de certains patients. D'autres avaient l'impression d'être dans l'inconnu avec cette pathologie. Rappelons que plus de 70 % des patients rencontrés jugent que les consultations en diététique peuvent aider dans leur suivi.

Dans les autres situations, où les patients sont **peu ou moins intéressés** mais acceptent tout de même de nous rencontrer, nous retrouvons surtout des patients « asymptomatiques ». Certains affirment que rencontrer un diététicien pourrait les aider mais ils n'en voient pas l'utilité actuellement.

Dans certains cas où les personnes étaient accompagnées, leur épouse, fille ou sœur porte souvent beaucoup d'intérêt à la consultation et semblent davantage sensibilisée sur l'importance de l'alimentation. Cela s'explique en partie par le fait que « c'est madame qui s'occupe des repas » ou s'inquiète davantage de la perte de poids et/ou du manque d'appétit. L'**entourage des patients** souffrants de FPI peut être plus ou moins sollicité dans la gestion de la maladie selon les situations individuelles et familiales de chacun. De plus, ce proche peut être vu comme une aide à la compliance pour les conseils prodigués. Bien entendu, leur avis est pris en compte, lorsqu'ils souhaitent s'exprimer, et les conseils initialement destinés aux patients leurs sont remis aussi.

Une prise en considération des **représentations sociales de l'alimentation** des patients est primordiale car ces dernières peuvent être un obstacle à l'éducation. En tant que diététicien, il est de notre devoir de partir de ces dernières, ainsi que de l'**expérience**, des **connaissances** et des **difficultés** des patients pour la remise de nos conseils, afin de garantir une démarche d'ETP. Effectivement, dans les situations où l'alimentation est associée à un plaisir, et non une

obligation, la sensibilité des personnes, ainsi que leur observance aux conseils remis semblent augmenter. Certains patients présentent d'assez bonnes connaissances sur la gestion de leur alimentation malgré la présence de symptômes gastro-intestinaux. Par conséquent, nous supposons que le niveau de **littératie en santé** joue un rôle sur le maintien d'habitudes alimentaires les plus adéquates possibles à leur situation clinique. Néanmoins, lorsque ces connaissances proviennent de l'entourage, les accompagnants précisent qu'ils ont besoin de professionnels en « *blouse blanche* » pour que les messages passent de manière plus efficace.

Mettons également en avant que huit patients ont **testé des conseils** remis à la première consultation. Un n'a pas poursuivi la prise des CNO par manque de stock dans la pharmacie près de chez lui. Huit patients ont également perdu du poids entre les deux consultations, notamment celui cité précédemment. Comme décrit dans les résultats, ces évolutions défavorables ont de nombreuses origines, sur lesquelles le patient n'a pas toujours de pouvoir. Comprendre la cause de ces dernières est donc capital pour mieux orienter les conseils nutritionnels. De plus, nous remarquons que parmi les patients ayant perdu du poids, la moitié sont d'origine étrangère et un dyslexique. Même si tous parlent français (critère d'inclusion), peut-être que la compréhension face aux conseils remis est fragile.

Notons également, que la **réticence de consommation des CNO** se marque chez de nombreux patients. Lors des consultations, des échantillons étaient remis pour qu'ils puissent goûter à la maison avec des idées de consommations alternatives (dans le café, dans la préparation du pudding, en glace…). Probablement que ces produits doivent davantage être proposés de cette manière, c'est-à-dire en insistant sur leur utilisation dans les boissons et préparations.

Du recul doit donc être pris par rapport aux données qui visent à mesurer l'état nutritionnel des patients. Ces derniers doivent être considérés comme des personnes et non comme des malades chez qui nous devons à tout prix prévenir ce risque de dénutrition, même si, définir un risque (ou pas), ainsi qu'un statut nutritionnel permet aux professionnels de santé d'orienter leurs soins. Nous essayons de nous appuyer sur plusieurs mesures, or, il est primordial de trouver un équilibre pour ne pas résumer la personne en face de nous à ses paramètres cliniques.

2. Quand proposer ces consultations ?

En tant qu'experts de leur maladie, il nous semblait essentiel de questionner notre échantillon de patients sur leurs préférences à propos de cette prise en soin diététique. Selon les expériences personnelles de chacun, ce moment est variable et leurs **demandes** peuvent changer. Si nous suivons une démarche d'ETP, avec un partenariat patient-soignant, cela signifie qu'ils doivent avoir la possibilité de décider des prestataires qu'ils souhaitent rencontrer et qu'ils jugent utiles dans leur accompagnement.

Bien que les **symptômes et effets secondaires** présentés ci-dessus impactent souvent la prise alimentaire, les patients ne pensent pas immédiatement qu'une consultation en diététique peut les aider face à ces effets indésirables. Ce qui explique que ces rendez-vous ne peuvent pas être fixés selon leur(s) demande(s) uniquement. Par ailleurs, les patients nous signalent qu'ils ne feraient pas systématiquement appel à un diététicien, même s'ils sont informés de sa présence dans l'équipe pluridisciplinaire. Nous pouvons donc supposer qu'ils n'ont pas toutes les connaissances nécessaires pour se rendre compte de son rôle et de celui de leur alimentation dans la gestion de leur maladie et des traitements. Une telle décision ne peut être prise qu'après leur avoir expliqué au préalable les bénéfices potentiels qu'ils peuvent tirer de ces consultations. Un rendez-vous pourrait être proposé selon l'évolution clinique de chacun et sur base des conseils des médecins également.

En conséquence à cela, les consultations diététiques pourraient être proposées d'emblée au diagnostic de la fibrose pulmonaire idiopathique. L'idée serait d'**agir en prévention** d'une perte de poids et de leur donner les outils nécessaires aux patients pour adapter leur prise alimentaire si tout symptôme apparait. Comme l'a signalé un patient, rencontrer une diététicienne et recevoir toutes ces explications les rassurerait. Savoir qu'il est possible et fréquent de présenter ces affectations pourrait apporter une certaine sécurité. « *Il vaut mieux prévenir que guérir* » comme d'autres l'ont signalé. Cependant, d'autres personnes ne préfèrent pas être informées de cette manière mais préfèrent tester le traitement et **recevoir les conseils selon leur évolution clinique**. Effectivement, pourquoi tracasser les patients avec les complications potentielles ou risquer de les surcharger avec autant d'informations si aucune complication n'apparait ? De plus, le diagnostic d'une FPI peut être associé à de la peur, de l'inconnu et engendrer des symptômes d'anxiété voire de dépression, ce qui explique pourquoi le moment le plus opportun n'est pas le même pour tous.

Ensuite, certains patients affirment rencontrer des difficultés à réexpliquer les conseils remis durant les suivis, même ceux initialement intéressés. La bonne intégration de toutes ces informations ne peut donc se faire en une fois. L'adoption de nouveaux comportements prend

du temps et est très complexe, ce qui nous amène à la question d'une **fréquence de rencontres**. Deux éléments peuvent être développés pour répondre à cette question. Tout d'abord, les patients souffrants de FPI sont systématiquement suivis tous les trois mois environ au CHU UCL Namur ; certains cas tous les six mois. Les rencontres en diététique pourraient donc se calquer sur ce suivi médical. Cependant, les patients rapportent souvent qu'il s'agit d'une longue journée. Le fait de placer une consultation entre deux rendez-vous ou de l'imposer à tous pour « informer » en prévention ne sont pas des solutions qui conviennent à tout le monde. C'est pourquoi, dans l'idée de respecter aussi une approche d'ETP, cette fréquence pourrait être définie selon les demandes et les besoins de ces personnes, d'où la possibilité de soit fixer des rendez-vous à d'autres moments ou bien de proposer des consultations téléphoniques ou téléconsultations. Ces dernières sont de plus en plus développées dans les pratiques médicales actuelles. Elles auraient l'avantage de proposer des suivis plus rapprochés pour les malades qui en ont besoin tout en limitant leurs déplacements. A l'inverse, nous perdons en contact social mais nous gagnerons peut-être en fréquences de suivis et/ou coût pour les patients.

Pour finir, les avis des médecins et des diététiciennes-nutritionnistes interrogés convergent tous vers un rôle bénéfique des consultations diététiques pour la FPI, toutes catégories d'IMC confondues. Néanmoins, une diététicienne contactée nous partage que les prestataires de soins, autres que les diététiciens-nutritionnistes, ne se sentent pas toujours capables de réaliser le dépistage de la dénutrition. Une sensibilisation aux paramètres relatifs à l'état nutritionnel semble donc primordiale pour qu'ils puissent orienter leurs patients en consultation diététique dès que cela s'avère nécessaire. Cela fait notamment partie des recommandations de l'ASPEN 2022, d'où notre objectif d'élaborer un outil de dépistage qui permettrait de diriger les patients selon leur statut nutritionnel. Les paramètres à récolter doivent être facilement mesurables et accessibles afin de faciliter leurs pratiques quotidiennes. Une diététicienne contactée précise tout de même que ces professionnels soignants ont déjà un certain nombre de questionnaires à remplir. Soyons donc vigilants à la charge de travail d'une part et à ne pas faire le travail plusieurs fois avec autant de documents.

3. Outils

Les conseils diététiques à remettre aux patients peuvent être imaginés sous une **multitude de formes** (livrets, fiches, jeux…). Les patients rencontrés ne semblent pas avoir d'avis tranché ou sont peu inspirés sur le sujet. Les principales idées qui sont ressorties sont : un fascicule avec un résumé des conseils nutritionnels pouvant leur être utiles, des idées de recettes et/ou un plan alimentaire équilibré. De plus, la question « d'aliments miracles » contre la fibrose a été posée. Cependant, comme Mercader-Barcelo et al. (2020) l'ont décrit dans leur revue, les microbiotes intestinale et pulmonaire sont connectés. À notre connaissance, aucune recommandation alimentaire n'est spécifiquement recommandée mise à part une alimentation variée et équilibrée. De mon point de vue de diététicienne, je préciserais également qu'il faut rester critique face « aux aliments miracles ».

Quand nous prenions l'exemple des **livrets de conseils** et de **recettes** proposés par l'association française des patients atteints de FPI, les personnes rencontrées ne sont pas contre recevoir ce type de document pour avoir toutes les informations en une fois. De plus, ils ne sont pas réticents au nombre de pages plutôt conséquent.

Néanmoins, gardons à l'esprit qu'**un seul outil ne peut pas répondre aux besoins de tous**. Ce dernier, ainsi que les conseils remis doivent être adaptés aux habitudes alimentaires de chacun et les objectifs à mettre en place doivent être décidés par et/ou avec les patients.

Plusieurs patients de notre échantillon présentent des **origines étrangères**. Aucun problème de compréhension lors de la consultation n'est signalé comme il s'agissait d'un prérequis pour entrer dans ce projet. Malgré tout, les capacités linguistiques d'un couple étaient limitées et celui-ci ne souhaitait pas reprendre de documents car ils ne les auraient pas compris. Une adaptation des outils dans une autre langue est peut-être une possibilité qui peut être réalisée avec le service de **médiation interculturelle** de la clinique. Ensuite, une autre difficulté s'est présentée : celle d'un patient dyslexique. Les explications remises à l'oral étaient d'autant plus importantes. Cela nous a amené à penser d'autres manières de présenter les conseils nutritionnels, comme des fiches synthétiques avec des images.

Des **vidéos** et **sites internet** peuvent également être proposés. Toutefois, les capacités numériques doivent être évaluées, d'autant plus dans une population plus âgée.

Enfin, les consultations menées nous ont donc permis d'éclairer les éléments sur lesquels nous pouvons diriger nos **conseils nutritionnels**.

Tout d'abord, l'**anorexie** qui peut être accompagnée ou non d'une **perte de poids**. Dans ce cas-là, une fois que les habitudes alimentaires sont détaillées, nous tentons, ensemble, de trouver

des pistes afin de faciliter la prise des repas, ainsi que d'augmenter les apports calorique et/ou protéique des patients. Cela peut notamment se faire par le fractionnement des repas grâce à la prise de collations, l'enrichissement des repas et la consommation de compléments nutritifs oraux. La SFNCM recommande un **suivi** entre une semaine à un mois selon l'état nutritionnel et les apports alimentaires per os *(annexe 3)*. Actuellement, les patients sont suivis tous les trois mois en pneumologie, période sur laquelle l'évolution clinique a le temps d'évoluer, tant en positif qu'en négatif, d'où la proposition d'un suivi téléphonique/téléconsultation. Cela permettrait de mieux agencer la stratégie nutritionnelle et de refaire une évaluation de la situation à un moment intermédiaire. Une démarche similaire peut sans problème être proposée dans les autres situations cliniques justifiant une consultation diététique, comme la présence de **symptômes gastro-intestinaux** ou une demande de **perte de poids**. Suggérer un ce type de suivi dans les trois mois se justifie par le fait que les patients reçoivent parfois beaucoup d'informations lors de leurs nombreux rendez-vous, des notions qu'ils ne maitrisent pas toujours. Comme nous l'avons remarqué, les souvenirs des patients sont parfois très flous à propos des conseils remis au premier entretien. Gardons à l'esprit que chacun intègre, teste et avance à son rythme. En tant que prestataires de soins, nous devons nous y adapter et accompagner les patients. Afin de maximiser les chances de réussite d'adoption des conseils, il est capital que ces derniers soient en lien avec les buts de vie de ces personnes.

Enfin, il existe une dernière stratégie nutritionnelle proposée dans les guidelines en cas de dénutrition et d'apports caloriques insuffisants : l'alimentation **artificielle**. Ce support assurerait effectivement une réponse adéquate aux besoins énergétiques et en protéines, notamment, des patients mais n'est pas documenté dans le domaine de la FPI.

4. Forces et limites de l'étude

La complémentarité des **personnes encadrantes** est une force dans ce travail, ainsi que l'association d'une recherche quantitative et qualitative. Cela nous a permis de multiplier les points de vue.

Dans le cadre de la FPI, les **références bibliographiques** sont assez récentes. Néanmoins, cela signifie que de nombreuses zones de flou persistent car il reste encore une pléthore d'éléments à investiguer. Ce brouillard peut être présent des deux côtés en consultation. Prenons l'exemple d'une patiente qui présente de multiples troubles gastro-intestinaux depuis plusieurs mois avant son diagnostic. Celle-ci est convaincue d'une relation entre son système digestif et ses poumons, ce qui est d'ailleurs rapporté dans quelques études de la littérature mais sur laquelle il était difficile de l'éclairer.

Partir d'une **approche « partenariat patient-soignant »** est une base solide pour débuter cet accompagnement. Toutefois, dans le cadre du présent projet, les consultations ne sont pas proposées à la suite d'une demande des patients. Même si nous insistions sur la participation volontaire, les consultations paraissent parfois comme imposées aux patients. Par conséquent, leur intérêt et implication peuvent être influencés. Certaines personnes n'ont pas hésité à interpeler le médecin lorsqu'elles ne souhaitaient pas de suivi en diététique. Pourtant, les réflexions apportées par les sujets les moins intéressés sont tout aussi pertinentes que celles apportées par les autres. Ces remarques sont d'ailleurs importantes pour mettre en avant que les consultations en diététique ne peuvent être appliquées à tous les patients avec une FPI. Rencontrer uniquement les patients intéressés aurait faussé nos résultats.

A propos de la rédaction des conseils, ces informations ont suivi une **évaluation par les pairs** afin d'avoir un regard critique et une première évaluation de ce document.

La **taille** de l'échantillon est une limite non négligeable car son poids sur la force statistique est conséquent. La FPI étant une maladie rare, une étude multicentrique aurait probablement été plus adéquate pour améliorer la qualité de nos résultats.

De plus, des **problèmes logistiques** ont impacté la récolte de certaines données portant sur la composition corporelle, données qui sont d'une grande aide pour l'analyse du statut nutritionnel.

La **durée** de l'étude est également un frein pour éclairer certains de nos questionnements, comme l'efficacité, ainsi que la plus-value des consultations en diététique sur la qualité de vie, l'état nutritionnel et la gestion des effets secondaires des traitements. Nous avions l'obligation de calquer ce projet sur une année scolaire. Le fait de rencontrer les patients à deux reprises

permet de mieux clarifier leur situation clinique, ainsi que leur évolution. Comme le précisent Moss et al. (2022) dans leur revue sur la pathogenèse de la FPI, le déclin de la fonction respiratoire de cette pneumopathie interstitielle idiopathique se fait généralement de manière lente et progressive. Seuls 10 à 15 % des patients subissent une telle évolution en quelques mois. Cette dynamique s'illustre par les évolutions pondérales observées.

Par ailleurs, la **sélection des patients** était un choix délicat. Effectivement, nous étions tiraillés entre avoir un échantillon « suffisant » et, en parallèle des critères d'exclusion qui avaient tendance à évincer des patients « trop malades ». Nous savons que l'échantillon identifié n'est donc pas représentatif de la population des patients atteints de FPI. Or, comme l'un des objectifs est de pouvoir identifier les premiers signes d'altération du statut nutritionnel afin de prévenir un état de dénutrition, le choix d'individus en début de maladie est légitime.

Pour finir, probablement que ma **subjectivité** sur le sujet en tant que diététicienne a peut-être influencé les consultations, ce qui, au contraire, pourrait être un avantage dans l'idée de pousser les patients à bien exprimer les raisons qui jouent en faveur ou en défaveur de leur intérêt. De plus, peut-être que certaines personnes ne se sont pas montrées totalement franches sur leur point de vue, une hypothèse qui pourrait se vérifier en partie par les quelques patients qui ont refusé un suivi par manque d'intérêt ou de temps.

5. Perspectives

Des premières recommandations sont rédigées sur base des problèmes et questionnements rencontrés par notre échantillon de patients, ainsi que certaines données de la littérature scientifique. Par la suite, une **évaluation de l'outil** pourrait être effectuée. Cela permettrait d'apprécier la compréhension des patients face aux informations délivrées mais, également, de la capacité de réponses du document à leurs besoins/demandes.

Si les consultations diététiques ont bel et bien une place dans la prise en charge pluridisciplinaire de la FPI, l'appréciation de leur **efficacité** serait une belle finalité à ce projet. Comme le décrit ASPEN (2021), l'efficacité nutritionnelle est un élément difficile à mesurer, principalement à cause des mécanismes physiologiques des maladies, comme l'inflammation qui complique la reprise de masse musculaire. De plus, Kanjrawi et al. (2021) suggère que pour améliorer la fonction musculaire, les conseils diététiques doivent être couplés avec des entrainements pour une meilleure efficience.

La partie qualitative de ce travail, ainsi que l'étude qualitative des parcours des patients dans la FPI de Ahmed et al. (2022), mettent en évidence que cette pneumopathie peut avoir un impact important au niveau psychologique. Cette maladie pulmonaire est donc susceptible avoir des conséquences sur le plaisir alimentaire des patients. Une possibilité pour la suite serait de creuser davantage si cet **impact psychologique a également une influence sur la prise alimentaire des personnes malades.** Effectivement, aider les patients à gérer ce type d'émotions avec de meilleures compétences émotionnelles pourrait avoir un bénéfice sur ces situations. De plus, la prise en considération de la qualité de vie semble essentielle pour les futures études.

Dans le cadre d'une telle maladie chronique, les besoins de l'**entourage** des patients pourraient également être davantage approfondis.

Conclusion

La fibrose pulmonaire idiopathique est une maladie complexe avec de nombreuses conséquences, tant au niveau clinique, nutritionnel et psychologique. La dénutrition est aussi un problème chronique important en santé publique, pouvant apparaitre dans une multitude de situations. Elle est souvent méconnue et sous-estimée, probablement à cause de la complexité de cet état évolutif. Les **consultations en diététique auraient donc une place dans leur accompagnement**. Les **médecins** et **diététiciens interrogés** relatent tous du bénéfice de ces rendez-vous dans le suivi des patients atteints de FPI.

Tout d'abord, certains **patients** et **proches sont demandeurs**, commençons donc par écouter leurs besoins et demandes. Malgré d'autres moins intéressés, 70 % de notre échantillon valident la place d'une consultation en diététique dans le suivi de leur FPI.

Ensuite, la **dénutrition est avérée** malgré les variations de prévalence observées. Parmi l'ensemble des données, plusieurs mesures semblent significativement liées à cet état. En effet, plus l'IMC et la circonférence brachiale au repos diminuent, plus l'état nutritionnel semble altéré. Les patients diagnostiqués dénutris par ces deux paramètres rapportent une anorexie dans 90 % des cas et un indice de masse sans graisse inférieur. D'autres relations n'ont pas pu être clairement établies à cause de la faible significativité de nos statistiques, en raison de la taille de notre échantillon (n = 26). Toutefois, ces relations sont similaires à celles observées dans d'autres études. Une anorexie est rapportée par près de 70 % des patients.

Un **dépistage de la dénutrition**, ainsi que la présence de **symptômes gastro-intestinaux** peuvent pousser le corps médical à orienter les patients vers le service diététique. L'avis des autres professionnels médicaux et paramédicaux comptent pour eux. Ces prestataires doivent donc être sensibilisés et informés sur les premiers signes.

Les **conseils diététiques** portent sur l'augmentation des apports calories et/ou protéiques : fractionner, enrichir, compléments nutritifs oraux et/ou gérer les symptômes gastro-intestinaux.

Vu les impacts, notamment psychologiques, d'une telle pathologie, **les consultations seront organisées selon le rythme des patients** : en prévention, à l'apparition des effets secondaires au traitement ou selon l'avis du médecin avec demande des patients. Rappelons que ces données concernent des patients avec un diagnostic de FPI datant de quatre ans maximum et un indice GAP inférieur à III. Ces pistes ne s'appliquent pas l'accompagnement de cas avec une expérience plus ancienne de la maladie.

Bibliographie

Ahmed L., Bergot E., Prévôt G & Cotin V. (2022). Ethnographic survey of patients and caregiver's life journey in idiopathic pulmonary fibrosis. *Respir Med Res*, 83, 100955 [https://doi.org/10.1016/j.resmer.2022.100955].

Almeida G., Jimenez F., Plasencia D. & Cesar C. (2021). Nutritional assessment of patients with idiopathic pulmonary fibrosis (IPF). *Nutr Clin ESPEN*, 46, 668. [Doi : https://doi.org/10.1016/j.clnesp.2021.09.354]

Antonella C., Lonati C., Cassandro R., Elia D., Pelosi G., Torre O. et al. (2019). Comorbidities in idiopathic pulmonary fibrosis: an underestimated issue. *European respiratory review*, 28, 190044. [Doi : 10.1183/16000617.0044-2019].

ASPEN. Ressources générales sur la malnutrition. [Consulté le 13 octobre 2022]. Disponible à l'adresse suivante : https ://www.nutritioncare.org/guidelines_and_clinical_resources/Malnutrition_Solution_Center/.

Association du diabète. Alimentation : Quelques conseils généraux. [Consulté le 11 octobre 2022]. Disponible à l'adresse suivante : https ://www.diabete.be/vivre-le-diabete-3/alimentation-24/quelques-conseils-generaux-86#gsc.tab=0

Awano N., Jo T., Yasunaga H., Inomata M., Kuse N., Tone M. et al. (2021). Body mass index and in hospital mortality in patients with acute exacerbation of idiopathic pulmonary fibrosis. *ERJ Open Res*, 7 (2), 00037-2021. [Doi: 10.1183/23120541.00037-2021].

Barcos V. & Engelmayer J.I. (2021). Nutrición en fibrosis pulmonar idiopática: ¿La gran olvidada? *Medecina*, 81 (4) : 671 – 673.

Bauer J. & Capra S. (2003). Comparison of a malnutrition screening tool with subjective global assessment in hospitalized patients with cancer-sensitivity and specificity. *Asia Pac J Clin Nutr*, 12 (3), 257 – 260.

Bloom A., Mostard R., Stoot N., Vercoulen J., Peters J., Spruit M. (2021). Perceptions of fatigue in patients with idiopathic pulmonary fibrosis or sarcoidosis. *Thorac Dis*, 13 (8), 4872-4884 [Doi : 10.21037/jtd-21-462].

Cederholm T., Jensen G.L., Correia M.I.T.D., Gonzalez M.C., Fukushima R., Higashiguchi T. et al. (2018). GLIM criteria for the diagnostic of malnutrition : a consensus report from the global clinical nutrition community. *Clin Nutr*, 38 (1), 1 – 9. [Doi : https://doi.org/10.1016/j.clnu.2018.08.002]

Chaï L., Wang Q., Si C., Gao W. & Zhang L. (2022). Potential association between changes in microbiota level and lung disease: a meta-analysis. *Front. Med*, 8 (723635), 1-12. [Doi : https ://doi.org/10.3389/fmed.2021.723635].

Chuling C., Huang H., Gui J., Férianc M. & Xu Z. (2020). Real-wolrd experiences: efficacy and tolerability of pirfenidone in clinical pratice. *PloS One*, 15 (1). [doi : 10.1371/journal.pone.022839].

Ciqual-ANSES. Table de composition des aliments. [Consulté le 21 octobre 2021]. Disponible à l'adresse suivante : https://ciqual.anses.fr/

Cosentino F.,Grant P-J., Aboyans V., Bailey C-J., Ceriello A., Wheeler, D.C. et al. (2020). ESC Guidelines on diabetes, pre-diabetes, and cardiovascular diseases developed in collaboration with the EASD. *Eur Heart J*, 41, 255 – 323. [Doi : https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehz486].

Cottin V. (2021). Protocole national de diagnostic et de soins : fibrose pulmonaire idiopathique. *OrphaLung.*

CBIP. Médicaments de la fibrose pulmonaire. [Consulté le 24 septembre 2022]. Disponible à l'adresse : https ://www.cbip.be/fr/chapters/5?frag=25064.

Dent E., Morley JE., Cruz-Jentoft AJ., Haï H., Kritchevsky SB., Guralnik J. et al. (2018). International clinical practice guidelines for sarcopenia (ICFSR) : screening, diagnosis and management. *J Nutr Health aging*, 22 (10), 1148 – 1161. [Doi: 10.1007/s12603-018-1139-9]

Dowman L., Hill C., May A., Hollande A. Pulmonary rehabilitation for interstitial lung disease. Cochrane Database of systematic review. *Cochrane Database of Systematic review*. 2021*; 2.* https://doi.org/10.1002/14651858.CD006322.pub4

Erard P. & Monney C. (2019). *Prise en charge hygiéno-diététique du reflux gastro-œsophagien et de l'ulcère gastrique : revue systématique des guidelines.* Travail de fin d'études en nutrition et diététique, Haute école de santé, Genève.

Erthman C. (2019). Body composition tools for assessment of adult malnutrition at the beside. *JPEN*, 39 (7), 787 – 822. [Doi : https://doi.org/10.1177/0148607115595227]

European Lung fondation (ELF). Les maladies pulmonaires interstitielle. [Consulté le 10 octobre 2022]. Disponible à l'adresse suivante : https ://europeanlung.org/fr

Evans P., Corkins M., Malone A., Miller S., Mogensen K., Guenter P. et al. (2021). The use of visceral proteins as nutrition markers : An ASPEN position paper. *Nutr. Clin. Pract.*, 36 (1), 22 – 28. [Doi : 10.1002/ncp.10588]

Faverio P., Bocchino M., Caminati A., Fumagalli A., Gasbarra M., Lovino P. *et al.* (2020). Nutrition in patients with idiopathic pulmonary fibrosis: critical issues analysis and future research directions. *Nutrients,* 12, 1131. [Doi :10.3390/nu12041131].

Faverio P., Fumagalli A., Conti S., Madotto F., Bini F., Harari S. *et al.* (2021). Nutritional assessment in idiopathic pulmonary fibrosis : a prospective multicentre study. *ERJ Open Res,* 8 (1), 00443-2021. [Doi : https ://doi.org/10.1183/23120541.00443-2021].

Fondation contre le cancer. Perte de poids non souhaitée. [Consulté le 10 octobre 2022]. Disponible à l'adresse suivante : https ://www.cancer.be/les-cancers/effets-secondaires/une-perte-de-poids-extr-me-na-rien-dagr-able

Fondation contre le cancer. Diarrhée. [Consulté le 10 octobre 2022]. Disponible à l'adresse suivante : https ://www.cancer.be/le-cancer/effets-secondaires/diarrh-e

Fondation contre le cancer. Manque d'appétit. [Consulté le 10 octobre 2022]. Disponible à l'adresse suivante : https ://www.cancer.be/les-cancers/effets-secondaires/anorexie-ou-manque-dapp-tit

Fournier D., Journeau S., Bouzillé G., Polard E., Osmont M-N. & Scailteux L-M. (2022). Real-wolrd safety profiles of pirfenidone and 90intédanib in idiopathic pulmonary fibrosis patients. *Pulm Pharmacol Ther*, 76, 102-149. [Doi: https://doi.org/10.1016/j.pupt.2022.102149].

Fourrier J.M., Jelassi F., Jouneau S., Talidec A., Thibault R. et al. Recettes de cuisin pour les patients atteints de fibrose pulmonaire idiopathique.

Fujikawa T., Kondo S., Saito T., Inoue T., Otake K., Misu S. et al. (2022). Impact of sarcopenie defined by carina-level skeletal muscle mass on the long-term prognosis of patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *Resp Med and Res*, 82, 100965. [Doi : https://doi.org/10.1016/j.resmer.2022.100965]

GROS. Pourquoi cette approche ? [Consulté le 10 octobre 2022]. Disponible à l'adresse suivante : https ://www.gros.org/pourquoi-cette-approche

Gu Lee E., Hee Lee T., Hong Y., Ryoo J., Won Heo J., Mi Gil B. et al. (2021). Effects of low dose pirfenidone on survival and lung function decline in patients with idiopatjic pulmonary fibrosis (IPF): Results from a real-world study. *PloS One*, 16 (12). [Doi : https ://doi.org/10.1371/journal.pone.0261684]

Haute autorité de santé (HAS). (2019). Recommandation de bonne pratique : Diagnostic de la dénutrition de l'enfant et de l'adulte.

Harari S., Specchia C., Lipsi R., Cassandre R. & Caminati A. (2020). Older idiopathic pulmonary fibrosis male patients are at a higher risk of nintédanib dose reduction. *Resp*, 99 (8) : 646 – 648. [Doi : 10.1159/000508667]

HAS. (2021). Diagnostic de la dénutrition chez l'enfant, l'adulte, et la personne de 70 ans et plus.

HAS. (2007). Education thérapeutique du patient : Définitions, finalités et organisation.

HAS. (2007). Stratégies de prise en charge en cas de dénutrition protéino-énergétique chez la personne âgée.

HAS. (2013). Comment repérer la fragilité en soins ambulatoire ?

Journeau S., Crestani B., Thibault R., Lederlin M., Vernhet L. Yang M. et al. (2022). Post hoc analysis of clinical outcomes in placebo and pirferidone treated patients with IPF stratified by BMI and weight loss. *Respiration*, 101, 142-154. [Doi : https://doi.org/10.1159/000518855].

Journeau S., Lederlin M., Vernhet L. & Thibault R. (2019). Malnutrition in idiopathic pulmonary fibrosis: The great forgotten comorbidity. *Eur Respir J*, 53 (5), 1900418. [Doi : 10.1183/13993003.00418-2019].

Journeau S., Kerjouan M., Rousseau C., Lederlin M., Llamas-Guttierez F., De Latour B. *et al*. (2018). What are the best indicators to assess malnutrition in idiopathic pulmonary fibrosis patients? A cross-sectional study in a referral center. *Nutrition*, 62, 115-121. [Doi : https://doi.org/10.1016/j.nut.2018.12.008].

Journeau S., Crestani B., Thibault R., Lederlin M., Vernhet L., Valenzuela C. et al. (2020). Analysis of body mass index, weight loss and progression of idiopathic pulmonary fibrosis. *Respir Res*, 21 (1) 312. [Doi : 10.1186/s12931-020-01528-4].

Journeau S., Rousseau C., Lederlin M., Lescoat A., Kerjouan M., Chauvin P. et al. (2022). Malnutrition and decreased food intake at diagnosis at associated with hospitalization and mortality of idiopathic pulmonary fibrosis patients. *Clin. Nutr*, 41 (6), 1335-1342. [Doi : https://doi.org/10.1016/j.clnu.2022.05.001].

Journeau S., Thibault R., Amandine Savoca A., Chaput O., APEFPI & Roche. (2020). Manger bien manger sain : pourquoi et comment faire de l'alimentation votre alliée ?

Kanjrawi A.A., Mathers L., Webster S., Corte T.J., Carey S. (2021). Nutritional status and quality of life in interstitial lung disease : a prospective cohort study. *BMC Pulm Med,* 21, 51. [Doi : https://doi.org/10.1186/s12890-021-01418-5].

Kato M., Sasaki S., Nakamura T., Kurokawa K., Yamada T., Ochi Y. et al. (2019). Gastrointestinal adverse effects of nintédanib and the associated risk factors in patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *Sci Rep, 9,* 12062. [Doi : https ://doi.org/10.1038/s41598-019-48593-4].

Kulkrni T., Yuan K., Tran-Nguyen T., Kim Y-I., de Andrade J., Luckhardt T. et al. (2019). Decrements of body mass index are associated with poor outcomes of idiopathic pulmonary fibrosis patients. *PloS One,* 14(10), 0221905. [Doi : 10.1371/journal.pone.022190].

Lederer DJ. & Martinez FJ. (2018). Idiopathic pulmonary fibrosis. *N Engl J Med,* 378 (19), 1811 – 1823. [Doi : 10.1056/NEJMra1705751]

Les diététicien.nes. Domaines d'activités professionnels : découvrir les différents domaines d'activités du diététicien nutritionniste agrée. [Consulté le 4 octobre 2022]. Disponible à l'adresse suivante : https ://lesdieteticiens.be/domaines-dactivite-professionnels/?_ga=2.261255749.977342175.1664889795-1526157726.1664889793.

Ley B., Ryerson C., Vittinghoff E., Ryu J., Tomasetti S., Lee J. et al. (2021). A multidimensional index and staging system for idiopathic pulmonary fibrosis. Ann Intern Med, 156 (10), 684 – 691. [Doi : 10.7326/0003-4819-156-10-201205150-00004]

Ligue des usagers des services de santé (LUSS). [Consulté le 13 février 2023]. Disponible à l'adresse suivante : https://luss.be

Machado F., Bloom A., Scheenberger T., Jarosch I., Gloeckl R., Winterkamp S. et al. (2021). Relationship between body composition, exercise capacity and health-related quality of life in idiopathic pulmonary fibrosis. *BMJ Open Respir Res,* 8 (1), 00010039. [Doi : 10.1136/bmjresp-2021-001039].

Malmström TK., Miller DK., Simonsick EM., Ferrucci L. & Morley JE. (2016). SARC-F : a symptom score to predict persons with sarcopenia at risk for poor functional outcomes. *J Cach Sarc* Muscle, 7 (1), 28-36. [Doi : https://doi.org/10.1002/jcsm.12048]

Margat A., Gagnayre R., Lombrail P., de Andrade V. & Azogui-Levy S. (2017). Interventions en littératie en santé et éducation thérapeutique : une revue de la littérature. Santé publique, 29 (6), 811 – 820. [Doi : 10.3917/spub.176.0811].

Match, F., Baigent C., Catapano A.L., Koskinas K.C., Casula M., Badimon et al. (2019). ESC/EAS Guidelines for the management of dyslipidaemias: lipid modification to reduce cardiovascular risk. *Eur hear J,* 41 (44), 111-188. [Doi:10.1093/eurheartj/ehz455].

Mercader-Barcelo J., Truyols-Vives J., Rio C., Lopez-Safont N., Sala-Llinàs E. & Chaplin A. (2020). Insights into the role of bioactive food ingredients and the microbiome in idiopathic pulmonary fibrosis. *Int J Mol Sci,* 21 (17), 6051. [Doi: 10.3390/ijms21176051].

Moss B.J., Ryter S.W. & Rosas I.O. (2022). Pathogenic mechanisms underlying idiopathic pulmonary fibrosis. *Annu Rev Pathol Mech Dis*, 17 : 515–46. [Doi : https://doi.org/10.1146/annurev-pathol-042320- 030240]

Mueller C., Compher C., Ellen D.M. & ASPEN. (2011). ASPEN Clinical guidelines : Nutritional screening, assessment and intervention in adults. *JPEN*, 35 (1), 16 – 24. [Doi : 10.1177/0148607110389335].

Nakastuka I., Handa T., Kokosi M., Tanizawa K., Puglisi S., Jacob J. et al. (2018). The clinical significiance of body weight loss in idiopathic pulmonary fibrosis patients. *Respiration*, 96, 338-347. [Doi : https ://doi.org/10.1159/000490355].

Nelkine L., Vrolijk M., Drent M. & Bast A. (2020). Role of antioxidantsin the treatment of gastroesophageal reflux disease associated idiopathic pulmonary fibrosis. *Curr Opin Pulm Med*, 26 (4), 363-371. [Doi : 10.1097/MCP.0000000000000684].

Organisation mondiale de la santé (OMS). Obésité et surpoids. [Consulté le 4 octobre 2022]. Disponible à l'adresse suivante : https ://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/obesity-and-overweight#:~:text=Le%20surpoids%20et%20l%E2%80%99ob%C3%A9sit%C3%A9%20se%20d%C3%A9finissent%20comme%20une,pour%20estimer%20le%20surpoids%20et%20l%E2%80%99ob%C3%A9sit%C3%A9%20chez%20l%E2%80%99adulte.

Peterson SJ., Park J., Zellner HK., Moss OA., Welch A., Slamberg J. et al. (2020). Relatioship between respiratory muscle strength, handgrip strength, and muscle mass in hospitalized patients. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*, 44 (5), 831 – 836. [Doi: 10.1002/jpen.1724]

Pomey M.P., Flora L., Karazivan P., Dumez V., Lebel P., Vanier M.C. et al. (2015). Le « Montreal Model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, 27 (1), 41 – 50. [DOI 10.3917/spub.150.0041]

Raghu G., Rémy-Jardin M., Richeldi L., Thomson CC., Inoue Y., Johkoh T. et al. (2022). Idiopathic pulmonary fibrosis (and Update) and progressive fibrosis in adults : an official ATS/ERS/JRS/ALAT clinical practise guidelines. *Am J Respir Crit Med*, 205 (9), 18-47. Doi : http://dx.doi.org/10.1164/rccm.202202-0399ST

Rinaldi S., Balsillie C., Truchon C., AL-Mubarak A., Mura M., Madill J. (2022). Nutrition implications of intrinsic restrictive lung disease. *Nutr Clin Pract*, 37, 239–255. [Doi : 10.1002/ncp.10849].

Rinaldi S., Gilliland J., O-Connor C., Seabrook J.A., Mura M., Madill J. (2021). Fat-free mass index controlled for age and sex and malnutrition age predictors of survival in interstitial lung disease. *Respiration*, 100 (5), 379–386. [Doi : 10.1159/000512732].

Saint-Criq V., Lugo-Villarino G. & Thomas M. (2021). Dysbiosis, malnutrition and enhanced gut-lung axis contribute to age-related respiratory disease. *Age Res Rev*, 26 : 101235. [Doi : https://doi.org/10.1016/j.arr.2020.101235]

Senesse P., Hébuterne X et le groupe de travail. (2012). Recommandations professionnelles : nutrition chez le patient adulte atteint de cancer : besoins nutritionnels, énergétiques et protéiques, au cours de la prise en charge du cancer chez l'adulte. *Nutr Clin Met*, 26 (4), 189 – 196. [Doi : https://doi.org/10.1016/j.nupar.2012.10.005]

Sheean P., Gonzalez C., Prado C., McKeever L., Hall A. & Brauwnschweig C. (2020). American society for parenteral and enteral nutrition : The validity of body composition assessment in clinical populations. *JPEN*, 44 (1), 12 – 43. [Doi : 10.1002/jpen.1669].

SFNCM. L'alimentation adaptée et enrichie. [Consulté le 10 octobre 2022]. Disponible à l'adresse suivante : https ://www.nutritionclinique.fr/lalimentation-adaptee-et-enrichie/

SFNCM. Les compléments nutritionnels oraux. [Consulté le 10 octobre 2022]. Disponible à l'adresse suivante : https ://www.nutritionclinique.fr/les-complements-nutritionnels-oraux/

Sheth J., Xia M., Murray S., Martinz C., Meldrum C., Belloli E. et al. (2019). Frailty and geriatric conditions in older patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *Respir Med*, 148, 6-12. [Doi: https://doi.org/10.1016/j.rmed.2019.01.008].

Société NHC & SFNCM. (2019). Syndrome de renutrition inapproprié de l'adulte

SPF santé publique, sécurité de la chaine alimentaire et environnement. Maladies rares. [Consulté le 31 août 2022]. Disponible à l'adresse : https ://www.health.belgium.be/fr/sante/organisation-des-soins-de-sante/reseaux-de-soins/maladies-rares

SPF santé publique, sécurité de la chaine alimentaire et environnement. Nutrition et malnutrition. [Consulté le 31 août 2022]. Disponible à l'adresse suivante : https://www.health.belgium.be/fr/nutrition-et-malnutrition

Suzuki Y., Mori K., Aono Y., Kono M., Hasegawa H., Yokomura K. et al. (2021). Combined assessment of the GAP index and body mass index at antifibrotic therapy initiation for prognosis of idiopathic pulmonary fibrosis. *Scientific Reports*, 1 (11), 18579. [Doi : 10.1038/s41598-021-98161-y].

Suzuki Y., Aono Y., Kono M., Hasegawa H.,Yokomura K., Naoi H. et al. (2020). Cause of mortality and sarcopenia in patients with idiopathic pulmonary fibrosis receiving antifibrotic therapy. *Respirology*, 26 (2), 171 – 179. [Doi: https://doi.org/10.1111/resp.13943].

Thibault R., Abbasoglu O., Ioannou E., Meija L., Ottens-Oussoren K., Pichard C. et al. (2021). ESPEN guideline on hospital nutrition. *Clin Nutr*, 40 (12), 5684 – 5709. [Doi : https://doi.org/10.1016/j.clnu.2021.09.039]

Torrisi S., Ley B., Kreuter M., Wijsenbeek M., Vittinghoff E., Collard H. et al. (2019). The added value of comorbidities in predicting survival in idiopathic pulmonary fibrosis: a multicentre observational study. *Eur Respir Rev*, 53, 1801587. [Doi : 10.1183/13993003.01587-2018].

Uchida Y., Ikeda S., Sekine A., Katano T. Tabata E. Oda T. et al. (2021). Tolerability and safety of nitedanib in elderly patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *Respir Investig*, 59 (1), 99 – 105. [Doi : 10.1016/j.resinv.2020.08.003].

Vaillant M.-F., Alligier M., Baclet N., Capelle J., Dousseaux M.-P., Eyraud E. et al. (2019). Recommandations sur les alimentations standard et thérapeutiques chez l'adulte en établissement de santé. *Nutri. Clin. Met*, 33 (4), 235 – 253. [Doi : https://doi.org/10.1016/j.nupar.2019.09.002]

Van der Schueren B., Thissen J.-P., Barea M., Lannoo M., Gies I., Devlieger R. et al. (2020). Consensus BASO 2020 : Un guide pratique pour l'évaluation et le traitement du surpoids et de l'obésité.

Veith C., Agnès B., Idris M., van Schooten F. & van der Vliet. (2019). Redox imbalance in idiopathic pulmonary fibrosis : a role for oxidant cross talk between NADPH oxidase enzymes and mitochondria. *Antioxid Redox Signal*, 31 (14), 1092-1115. [Doi : 10.1089/ars.2019.7742].

White J., Guenter P., Jensen G., Malone A. & Schofield M. (2012). Consensus statement : Academy of nutrition and dietetics and american society for parenteral and enteral nutrition : Characteristics recommended for the identification and documentation of adult malnutrition (undernutrition). *JPEN*, 36 (3), 275 – 283. [Doi : 10.1177/0148607112440285].

Vivre avec la fibrose. Les effets secondaires des traitements de la fibrose pulmonaire idiopathique (FPI). [Consulté le 13 février 2023]. Disponible à l'adresse suivante : Les effets secondaires des traitements de la fibrose pulmonaire idiopathique (FPI) - Vivre avec la FPI

Volkert D., Beck A.-M., Cederholm T., Cruz-Jentoft A., Goisser S., Hooper L. et al. (2019). ESPEN guideline on clinical nutrition and hydratation in geriatrics. *Clin Nutr*, 38 (1), 10 – 47. [Doi : 10.1016/j.clnu.2018.05.024]

Wuyts WA., Dahlqvist C., Slabbynck H., Schlesser M., Gusbin N., Compere C. et al. (2018). Baseline clinical characteristics, comorbidities and prescribed medication in a real-world population of patients with idiopathic pulmonary fibrosis : the PROOF registry. BMJ Open Resp Res, 5 (1), e000331. [Doi : 10.1136/bmjresp-2018-000331]

Yavari M., Ali S., Mousavi J., Janani L. Feizy Z. & Vafa M. (2022). Effects of supplementation of vitamin D, C and E on idiopathic pulmonary fibrosis (IPF): a clinical trial. *Clin Nutr ESPEN*, 49, 295 – 300. [Doi : https://doi.org/10.1016/j.clnesp.2022.03.035].

LOUVAIN-LA-NEUVE | **BRUXELLES** | MONS | TOURNAI | CHARLEROI | NAMUR
Clos Chapelle-aux-champs, 30 bte B1.30.02, 1200 W oluwe-Saint-Lambert, Belgique | **www.uclouvain.be/fsp**