

Nourrir l'homme malade quels enjeux éthiques

Le cas de Monsieur Johnson

Monsieur J, âgé de 46 ans, présente une maladie chronique, la maladie de Crohn. Il a été hospitalisé pour une sténose intestinale, qui cause des douleurs abdominales et une diminution de l'alimentation. Il a été programmé pour une résection de l'intestin grêle. Il présente une perte récente de poids de 76 à 68 kg et sa taille est de 1.72 m. L'équipe de nutrition est consultée pour des conseils sur la nutrition préopératoire pour rétablir les déficits, afin d'optimiser l'état du patient avant l'opération et de stabiliser son poids. L'indication de la nutrition artificielle a été présentée car le patient a perdu 10 % de son poids corporel et présente un risque de dénutrition sévère. Cela peut augmenter son risque de complications postopératoires. Une semaine de nutrition préopératoire peut réduire ces risques.

Un cathéter veineux central est inséré. Le patient a été placé sous nutrition parentérale centrale pendant au moins une semaine en préopératoire et quelques jours après l'opération, (la nutrition par voie périphérique n'était pas possible). En raison de la sténose et de la douleur, la voie orale ou entérale n'était pas envisageable. Le patient reçoit une nutrition parentérale complète conformément au protocole. Il est fondé sur les résultats de la mesure des besoins énergétiques par calorimétrie indirecte, multipliée par un facteur de 1,3. Les apports en protéine sont estimés à 1.2 - 1.5 g/kg/jour.

M. Johnson est autorisé à boire des liquides, en plus de la nutrition parentérale, mais la douleur l'empêche de boire. Après l'opération (résection de 60 cm de jéjunum), le patient développe un iléus paralytique². La nutrition parentérale est poursuivie jusqu'à ce que l'iléus soit résolu. La nutrition entérale a commencé dès que les résidus gastriques ont diminué et elle est progressivement

¹ Cas disponible sur LLL thème No 11.1 : « Organisation of a Nutritional Support Team »

² Iléus paralytique : occlusion intestinale due à une paralysie ou arrêt plus ou moins complet du transit intestinale alors qu'il n'existe pas d'obstacle matériel.

augmentée. Huit jours après la résection intestinale, la nutrition parentérale est arrêtée. La nutrition entérale est administrée durant la nuit (1500 kcal, 60 g de protéines) jusqu'à ce que la prise orale soit suffisante.

Deux semaines après l'opération, le patient est sorti de l'hôpital et s'alimente par voie orale. Il sera suivi par la diététicienne du département de gastro-entérologie. Il n'a pas perdu davantage de poids au cours de l'hospitalisation. L'objectif est qu'il reprenne du poids jusqu'à atteindre le poids qu'il avait avant sa maladie.

2.2.1 Le problème éthique

Aujourd'hui, il est possible de fournir les besoins en nutriments à tous les malades par divers moyens et dans différentes situations cliniques. Il est également possible de moduler les réponses immunitaire et inflammatoire chez les patients grâce aux immunonutriments associés à la nutrition. Les patients qui bénéficient de cette technique définie comme technique de « soutien »¹ ou « support nutritionnel »² sont ceux qui sont atteints de maladies aiguës ou chroniques, nécessitant des soins de réanimation, des soins de suite ou de convalescence et, cela, en excluant le fait que le malade soit capable ou non de décider. Cela concerne un contexte particulier que nous avons défini dans la première partie de la thèse, qui est celui de la « nutrition clinique ». Cela ne signifie aucunement qu'il s'agit là de la seule application des principes et des théories de la nutrition dans le domaine de la « clinique ». Il s'agit d'une discipline résultant de l'interaction entre la nutrition et la médecine, ce qui a permis l'évolution technique et conceptuelle de la notion de « nutriment ». Le lieu de cette « clinique » est l'hôpital, l'institution de santé, mais cela a également du sens dans la vie de la personne malade en dehors des établissements de santé. Cette discipline si particulière est subjective puis qu'elle implique la relation entre le patient et le médecin. Elle n'exclut

¹ Le rapport du Conseil Européen (ResAP(2003)3 sur l'alimentation et les soins nutritionnels dans les hôpitaux) utilise "soutien nutritionnel artificiel" et le définit comme l'introduction directe dans l'intestin (alimentation entérale) ou dans une veine (alimentation parentérale) de nutriments liquides spécialement préparés.

²Autre termes possibles: « Assistance nutritionnelle » employé dans la rapport français du « Bilan de l'expérimentation des Unités transversales de nutrition clinique 2008-2011 et propositions ». «Nutrition médicale» et «intervention nutritionnelle» sont synonymes dans le Dictionnaire médical en ligne de l'Académie Nationale de Médecine 2013. <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/>. Il s'agit, pour tous ce termes, comme nous l'avons étudié dans la première partie de l'application de la technique connue aujourd'hui comme « nutrition artificielle ».

pas d'autres acteurs, comme on le voit avec l'industrie pharmaceutique qui est très présente. Cette conception de la nutrition clinique et donc la manière actuelle de nourrir l'homme malade posent dans la pratique clinique de nouveaux défis éthiques que nous allons à présent examiner.

Le cas de monsieur J. permet d'aborder une situation particulière et fréquente en médecine : une complication d'une maladie chronique (la maladie de Crohn) qui nécessite une intervention chirurgicale d'urgence. Cette complication ne permet pas une alimentation orale, ce qui conduit à l'adoption d'une alimentation par voie artificielle. Le patient a eu recours à la nutrition parentérale et entérale avant de reprendre une alimentation orale. L'objectif principal du support nutritionnel est celui de nourrir l'homme malade. Nourrir au plan biologique signifie donner au corps les besoins en nutriments nécessaires pour maintenir les fonctions organiques de la personne, reconstituer sa masse et ses tissus corporels et enfin assurer sa vie. Nourrir de manière artificielle implique que les soignants doivent intervenir afin de subvenir aux besoins en nutriments d'autrui. Nourrir de manière « naturelle » à l'hôpital implique également la participation de plusieurs soignants : le médecin dans la prescription du régime, l'aide-soignant qui amène le plateau, l'infirmier ou diététicienne qui vérifient la consommation du repas, etc. Dans ce contexte, une question fondamentale se pose : nourrir l'homme malade constitue-t-il un acte thérapeutique ou un soin de support ? Autrement-dit, s'agit-il de guérir ou de soutenir une fonction vitale ou de confort ?

Pour répondre à cette question, nous allons d'abord montrer qu'il existe une tension constante entre ces deux conceptions du support nutritionnel dans la pratique de la nutrition clinique. Nous définirons ensuite ce qu'on appelle le « soin » et préciserons ce qu'impliquent pour le malade et pour le soignant un « soin thérapeutique » et un « soin de support ».

2.2.2 La nutrition artificielle, entre soin et thérapeutique

La nutrition entérale (NE), les suppléments nutritionnels oraux (SNO) et la nutrition parentérale (NP) correspondent à la technique connue aujourd'hui comme « nutrition artificielle » et à son application intitulée « support nutritionnel »¹. Nous avons étudié,

¹ Le Dictionnaire médical en ligne de l'Académie Nationale de Médecine 2013 considère les expressions de « nutrition médicale » et « intervention nutritionnelle » comme synonymes dans <http://dictionnaire.academie-medecine.fr/>. (consulté le 10 avril 2014).

dans la première partie, le statut épistémologique de cette pratique et avons constaté qu'elle est au centre de la pratique de la nutrition clinique. Cette discipline s'est constituée à partir de l'intégration des théories et des notions de la médecine et de la nutrition, en particulier de la transformation de la notion de nutriment. En effet, l'utilisation des nutriments s'est transformée de manière essentielle au XXème siècle. Les nutriments ne concernent plus seulement un régime alimentaire administré par la voie orale, mais ils renvoient aussi à l'alimentation artificielle. Cette voie artificielle implique un geste invasif, à savoir les poses d'un cathéter dans la voie parentérale ou intraveineuse et d'une sonde (naso- gastrique ou de gastrostomie) pour la voie entérale. Ce qui est significatif ici, c'est l'idée que l'adjectif « artificiel » ne fait plus uniquement référence à une propriété des aliments, mais à la méthode particulière d'administration des aliments. Les nutriments (macro et micronutriments) administrés par voie artificielle sont obtenus après une production et une mise en forme industrielles. Du point de vue réglementaire et épistémologique, force est de reconnaître la fusion entre la notion de nutriment et celle de médicament.

Afin de mieux interroger sur le plan éthique la pratique du support nutritionnel, en particulier, les enjeux liés à l'appréciation de cette technique thérapeutique, il est nécessaire au préalable de montrer ses bénéfices sur le plan scientifique.

Chacune de ces techniques de nutrition artificielle présente des spécificités, des indications et des risques respectifs qui obligent à les étudier séparément. La NE concerne l'alimentation par voie gastrique ou jéjunale dès que le patient ne peut s'alimenter par voie orale. Il s'agit de produits catégorisés comme Aliments Diététiques Destinés à des Fins Médicales Spéciales (ADDFMS). L'utilisation des suppléments nutritionnels oraux (SNO) est indiquée lorsque la voie orale est possible, mais les apports ne sont pas suffisants. La NP, considérée d'un point de vue réglementaire comme un médicament, après les développements pharmaceutiques de ces cinquante dernières années, est disponible soit sous forme d'une poche unique contenant tous les nutriments (*all in one bag*), soit sous forme de poches ou flacons de nutriments individuels (glucose, aminoacides, triglycérides, vitamines et oligoéléments) qui sont ensuite mélangés et administrés ensemble par un cathéter dans une veine centrale ou périphérique. Les poches uniques peuvent être préparées dans la pharmacie de l'hôpital ou par les laboratoires pharmaceutiques. La NP est administrée si l'intestin ne peut pas

être utilisé ou en même temps avec la NE (nutrition artificielle mixte) si les apports ne sont pas suffisants par cette dernière voie.

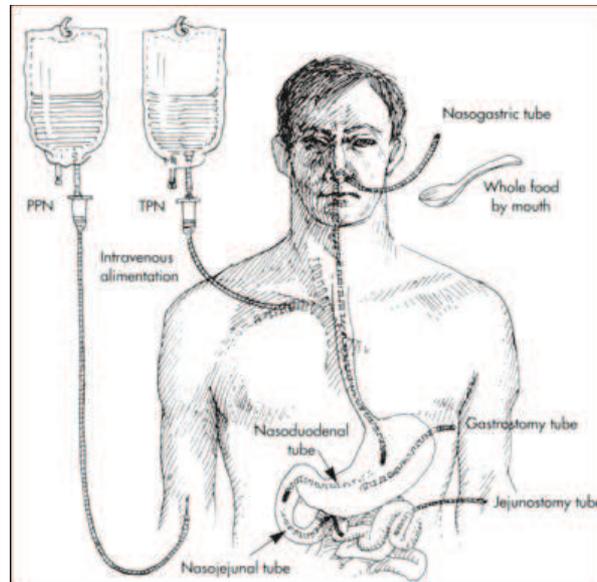


Figure 5. Les voies du support nutritionnel¹.

Les bénéfices du support nutritionnel (NP, NE ou SNO) en termes d'amélioration des marqueurs biochimiques et fonctionnels de l'état nutritionnel² mais aussi en termes de résultats cliniques³, sont bien documentés dans la littérature scientifique⁴. Par exemple, concernant les SNO, il existe de nombreuses études qui ont montré leur potentiel sur le plan clinique : ils améliorent l'état nutritionnel, la masse, la force, et la performance musculaire, la qualité de la vie et réduisent ainsi les complications cliniques, et même la mortalité. (Tableau 3) Sur le plan économique, les études

¹ Source :<http://conceptosnutricionales.blogspot.com/2015/01/nutricion-enteral-y-parenteral-con.html>

² Depuis environ trois ans, les études incluent de plus en plus des résultats cliniques importants comme la qualité de vie et la mortalité.

³ « Clinical outcomes » est traduit ici par « résultats cliniques ». Il est important de souligner que le terme «outcome» n'est pas uniformément défini dans le domaine médical. On l'utilise ici dans le sens de «résultat» des effets d'une thérapie.

⁴ KA. Tappenden, B. Quatrara, ML. Parkurst, et al., «Critical role of Nutrition in Improving Quality of Care : An interdisciplinary call to action to adress adult hospital malnutrition », *JPEN*, 2013, 37, p.1-16.

montrent qu'il est possible de réduire significativement la durée du séjour à l'hôpital, les taux de réadmission et le coût des soins¹.

Force est de constater que les études publiées sur le support nutritionnel s'appuient en général sur de petits essais et des études observationnelles plutôt que sur des essais multicentriques randomisés. Cela se traduit par une évidence scientifique « faible », si on l'évalue sous le paradigme de la médecine fondée sur l'évidence (*evidence-based medicine*). Depuis les années 80, cette approche se réfère à « l'utilisation consciencieuse, explicite et judicieuse des meilleures preuves actuelles dans la prise de décision sur les soins des patients »². En effet, la majorité des recommandations en matière de soins nutritionnels reste fondée sur des preuves de bas niveau ou sur des consensus d'experts. C'est le cas des directives (*guidelines*) de ASPEN de 1993 dans lesquelles seulement 16 % des recommandations ont été fondées sur un niveau d'évidence scientifique considéré comme étant de qualité (niveaux de preuve scientifique I : méta-analyse d'études contrôlées randomisées ou essai contrôlé randomisé (ECR)), 29 % sur un niveau de preuve de type II ou III et 55% des recommandations fondées sur l'opinion d'experts. Vingt-cinq ans après, les recommandations d'ESPEN de 2009 sont semblables, à savoir, niveau I : 15,8% ; niveau II ou III: 28,2%, fondées sur l'opinion d'experts 56,0 %.

Tableau 3. Impact de l'intervention nutritionnelle sur les coûts économiques et les résultats médicaux des patients.

Table 3
Impact of Nutrition Intervention on Economic Outcomes

Benefit	Study	Description	Results
Length of stay	Philipson 2013 ²⁶	Retrospective data analysis with a propensity-matched patient episodes (n = 1.2 million) of patients with or without oral nutrition supplements (ONS) during hospitalization	ONS patients had shorter length of stay (LOS) by 2.3 days (from 10.9 to 8.6 days or 21% shorter; 95% confidence interval [CI] of -2.42 to -2.16).
	Cawood 2012 ²⁴	Meta-analysis of high-protein ONS versus controls in 9 randomized controlled trials (RCTs) of patients with hip fracture and acutely ill patients (n = 1227) and across hospital and community (7 RCTs)	There was significant reduction in LOS of ONS patients versus controls (-3.77 [95% CI -7.37 to -0.17] days; P = .040 random-effects model).
	Lee 2012 ²⁹	Retrospective observational comparison of records for hospitalized older patients (n = 37) who did or did not receive dietitian-recommended nutrition plan	Older adult patients who did not receive a dietitian-recommended plan had a mean LOS of 26.4 ± 15.5 days, which was two-thirds longer (15.8 ± 6.9 days) than those who received the feeding recommended by the dietitian (P = .0074).

¹ MI. Correia MI , RA Hegazi, Ti Higashiguchi, JP. Miche, B. Ravinder Reddy, KA. Tappenden, M Uyar, M. Muscaritoli. « Evidence-Based Recommendations for Addressing Malnutrition in Health Care: An Updated Strategy From the feedM.E. Global Study Group », JAMDA 2014, vol. 15, 544e550.

² Sackett DL, Rosenberg WMC, Haynes RB, « Evidence-based medicine: what it is and what it isn't » BMJ, 1996, vol. 310, p. 71.

Table 2
Impact of Nutrition Intervention on Patient Outcomes

Benefit	Study	Description	Results
Nutritional status	Cawood 2012 ²⁴	Meta-analysis of 4 randomized controlled trials (RCTs) (n = 118; 1 RCT in hospital and 3 RCTs in community patients)	High-protein oral nutrition supplements (ONS) use improved patients' total protein and energy intake compared with nonsupplemented controls in all but 1 trial, and significantly so on meta-analysis. Intervention also improved mid-arm muscle circumference (mean difference 0.47 cm [95% confidence interval (CI) 0.30–0.64]; $P < .05$).
Strength	Cawood 2012 ²⁴	Meta-analysis of 4 RCTs (n = 219; community patients with chronic obstructive pulmonary disease, gastrointestinal (GI) disease, and hip fracture)	High-protein ONS significantly improved handgrip strength compared with the controls (1.76 kg [95% CI 0.36–3.17]; $P = .014$ random-effects model).
Complications	Cawood 2012 ²⁴	Meta-analysis of 3 RCTs (n = 932; hospitalized patients with hip fracture, leg and pressure ulcers, and acute illness)	High-protein ONS significantly reduced the incidence of complications compared with controls.
	Milne 2009 ²⁵	Meta-analysis of 24 trials (n = 6225) in older people treated with ONS compared with usual care; also reported a subgroup analysis of patients with hip fracture (6 trials, n = 298)	There was a reduction in complications in people treated with ONS (relative risk [RR] 0.86; 95% CI 0.75–0.99), including those with hip fractures (RR 0.60; 95% CI 0.40–0.91).
	Stratton 2005 ²³	Meta-analysis of 4 RCTs with ONS vs routine care in patients at risk of pressure ulcers (4 RCTs, n = 1224, elderly, postsurgical, chronically hospitalized patients)	ONS use (250–500 kcal, 2–26 weeks) was associated with a significantly lower incidence of pressure ulcer development (odds ratio 0.75; 95% CI 0.62–0.89).
Quality of life	Starke 2011 ⁵⁵	RCT of patients at risk of malnutrition who received individualized nutrition support or standard hospital care	Patients who got individualized nutrition support had significantly higher scores on the Quality of Life (QoL) Short Form-36 function summary scale compared with those who received standard care (37% vs 32%; $P = .03$).
	Norman 2008 ⁵³	RCT of 3-month posthospital nutrition intervention in malnourished GI patients who received ONS + dietary counseling (n = 38) or counseling alone (n = 42)	All 8 scales of the QoL improved in patients who received ONS in addition to dietary counseling compared with only 3 scales in patients who received dietary counseling alone.
Mortality	Milne 2009 ²⁵	Meta-analysis of 50 RCTs comparing patients with or without ONS; subgroup analysis of trials with older adults who met criteria of "undernourished"	No mortality benefits for ONS when all 50 trials were combined, but mortality results were statistically significant or approaching statistical significance in undernourished adults (RR 0.79; 95% CI 0.64–0.97).
	Barr 2004 ⁵²	Prospective sequential study design in critically ill patients in the intensive care unit before and after implementing a nutrition management protocol (n = 200)	Risk of death was 56% lower in patients who received enteral nutrition (hazard ratio, 0.44; 95% CI, 0.24–0.80; $P = .007$).

Néanmoins, nous ne devrions pas conclure que ces « *guidelines* » soient de mauvaise qualité. Il s'agit de comprendre que les essais nutritionnels ne peuvent pas être comparés à ceux qui sont utilisés pour un agent pharmacologique. Il est dans la plupart des cas impossible de réaliser des études avec la référence ou « *gold standard* »¹ de la méthodologie. Il existe de multiples difficultés pour mettre en œuvre des études en nutrition clinique². En premier lieu, dans la majorité des cas, les interventions nutritionnelles sont considérées comme des thérapies adjuvantes ou complémentaires (*adjunct therapy*) et leurs effets sont confondus avec ceux de la thérapie « primaire ». Par exemple, chez le patient sous chimiothérapie, les paramètres de la croissance de la tumeur et la survie du patient sans tumeur sont sans aucun doute des paramètres utiles. De tels patients, cependant, pourraient bien profiter de l'amélioration de leur qualité de

¹ Essai contrôlé randomisé et double aveugle.

²M. Koller M, T. Schütz, L. Valentini, I. Kopp, C. Pichard, H. Lochs; Clinical Nutrition Guideline Group. « Outcome models in clinical studies: implications for designing and evaluating trials in clinical nutrition », *Clin Nutr*, 2013, vol. 32, p.650-7.

vie et de la performance physique causée par la thérapie nutritionnelle même si cela n'est pas exprimé par les premiers paramètres. Ensuite, la stratification des patients est habituellement réalisée selon le degré de leur maladie primaire plutôt qu'en prenant compte leurs troubles nutritionnels et métaboliques. Par exemple, en réanimation, les patients atteints du syndrome de réponse inflammatoire systémique (SIRS) sont stratifiés selon le score APACHE plutôt que selon leur degré de malnutrition. Enfin, il existe des difficultés dans la conception de groupes de contrôle adéquats dans les études de nutrition clinique. Il n'y a pas de consensus général sur leur définition. Dans de nombreux cas, un groupe placebo « non-alimentation » n'est ni techniquement faisable ni éthiquement acceptable.

En effet, effectuer un essai contrôlé par placebo, dans lequel certains patients se voient délibérément refusés l'alimentation, est d'un point de vue éthique, inadmissible, même si l'alimentation artificielle peut être considérée comme un traitement. L'alimentation, surtout artificielle, même si elle peut être connue, sur le plan réglementaire et épistémologique, comme un médicament, a pour fonction principale de nourrir la personne pour couvrir ses besoins vitaux (et l'empêcher ainsi de mourir). En ce sens, il n'est pas éthique de réaliser des études avec un groupe placebo « non-alimentation ». Dans le contexte particulier de la NP qui est appliquée aujourd'hui principalement comme une technique « de substitution » lorsque la voie entérale est indisponible, sa non-administration pourrait causer la mort du patient. En conséquence, dans la plupart des situations, il est impossible de faire des études comparant alimentation vs « non-alimentation ». Cependant, il existe certaines situations où les effets de la NP peuvent être étudiés dans un cadre structuré et comparé au placebo : 1) lorsque la durée de la NP est si courte qu'il serait possible de la comparer à un groupe « non-alimentation », par exemple, dans l'état post-opératoire immédiat. En effet, un tiers des recommandations d'ESPEN de niveau I (Recommandation grade A) entre dans ce cadre. Le domaine de la nutrition préopératoire, chez le patient oncologique, a été le plus étudié par des études randomisées et contrôlées. En effet, les chirurgiens, traditionnellement, utilisent en postopératoire des solutions salines (avec ou sans glucose et acides aminés) et ils peuvent utiliser ces patients comme groupe de contrôle à comparer avec les patients recevant NP ou NE¹ ; 2) lorsque, dans un groupe, l'enquêteur ajoute un ou plusieurs substrats spéciaux (par exemple, les immunonutriments,

¹ F. Bozzetti. « Nutritional support in oncologic patients: Where we are and where we are going », *Clinical Nutrition* 2011, vol. 30, p.714e717.

différents types de lipides) au régime nutritionnel classique (groupe contrôle sans substrat spéciaux) ; 3) lorsque l'enquêteur compare différents régimes nutritionnels (par exemple à base de lipides ou à base de glucose) ou différentes voies d'administration (par exemple PN contre NE, etc.) ou différents moments de l'administration (précoce ou tardif, qui elle est continue ou intermittente, etc.).¹ Cependant, même dans ces conditions, réaliser des études doubles aveugles est difficile.

Ainsi, les patients souffrant de malnutrition et ceux qui ont un intestin non fonctionnel – ceux qui sont susceptibles de bénéficier du support nutritionnel - ne peuvent pas être normalement randomisés dans un groupe de « non-alimentation ». Ils sont donc exclus de l'évaluation. Seuls les patients qui sont des candidats pour une éventuelle NP, (souvent des patients non dénutris) ont pu être randomisés dans un groupe « non-alimentation » et donc inclus dans les études, ce qui potentiellement pourrait masquer les avantages de l'alimentation artificielle.

Il est aussi possible aujourd'hui d'appeler le support nutritionnel thérapie nutritionnelle ou « *Medical nutrition therapy* »². Cela peut être interprété comme une manière d'affirmer la volonté de considérer en priorité la dimension thérapeutique et la visée curative de ces techniques. En 1996, en plein essor de la NP il était possible d'envisager que :

« Dans l'avenir, TPN peut ainsi être utilisé comme un agent pharmacologique plutôt que comme une intervention nutritionnelle ».³

Ainsi, la nutrition artificielle a été évaluée et continue à être évaluée comme un traitement avec les mêmes exigences que les autres interventions pharmacologiques.

Considérer de manière exclusive qu'il relève de la thérapie a des conséquences importantes sur le plan scientifique, économique et éthique. Il serait pertinent de considérer qu'il ne faut utiliser la « thérapie » nutritionnelle que dans le cas où l'évidence scientifique est forte, c'est-à-dire d'après les « gold standard » des études pharmacologiques contrôlées et randomisées. Or, comme cela a été analysé

¹ F. Bozzetti, A. Forbes. «The ESPEN clinical practice guidelines on Parenteral Nutrition: Present status and perspectives for future research» *Clinical Nutrition* 2009, vol. 28, p.359–364.

² L. Valentini, Volkert D, Schütz T, Ockenga J, Pirlich M, Druml W, Schindler K, Ballmer PE, Bischoff SC, Weimann A, Lochs H, «Suggestions for terminology in clinical nutrition», *e-Espen Journal*, 2014, vol. 9, p.97e108.

³ SB. Archer, RJ Burnett, Fischer JE. «Current uses and abuses of total parenteral nutrition », *Adv Sur*, 1996, vol. 29, p.165-89.

antérieurement, il n'est pas possible d'évaluer la nutrition artificielle comme les autres traitements pharmacologiques. Cela conduit par exemple, dans le cas de M. J, à considérer qu'après la résection intestinale, son grêle ne pouvant pas assurer sa fonction normale, la NP serait le traitement de sa défaillance intestinale. Or, il n'y a pas d'évidence scientifique « forte » concernant l'effet de la NP chez ce type de malades. Plus précisément, il n'y a pas d'études randomisées, contrôlées (NP vs « non-alimentation ») et aveugles (les malades et le soignant ne savent pas à quel groupe ils appartiennent) évaluant l'efficacité de la NP dans cette maladie. En considérant la NP uniquement comme une thérapeutique médicale, il ne serait pas justifié de l'utiliser compte tenu de la faible évidence scientifique. Or, la nutrition artificielle est un traitement essentiel qui pallie la défaillance intestinale. L'enjeu éthique du statut de la nutrition artificielle est donc majeur.

A ces enjeux s'ajoutent les enjeux économiques. En effet, si l'on considère exclusivement la NP comme une thérapie, reconnue comme telle à la fois par la communauté médicale et par les autorités de santé publique, il faudra s'attendre à ce qu'elle soit validée par les études randomisées et contrôlées avant leur approbation par le financement public. Dans la plupart des pays, le système de santé nécessite une preuve de l'efficacité et du rapport coût-bénéfice. L'absence d'études contrôlées avec placebo et les incertitudes qui ont surgi des études qui semblent montrer les dommages causés par NP ont rendu difficile le financement de la NP, la recherche sur la NP et son application clinique. Une série d'études réalisées par des équipes de renommée ont montré des dommages causés par la NP. Cela a donné une mauvaise réputation à la NP à la fin des années 90, et pendant plus d'une décennie, l'administration de la nutrition par cette voie on suscité la crainte¹. Or, ces études qui avaient pour but de montrer une évidence scientifique « *gold standard* » ont porté seulement sur des patients qui étaient des candidats éventuels pour la PN, souvent non dénutris. Elles ont éliminé les patients dénutris qu'il n'était pas possible de randomiser dans un groupe « non-alimentation ». Cela a généralement conduit à démontrer la morbidité de la PN (infection principalement). Cependant les bénéfices potentiels pour ceux qui en ont le plus besoin (les patients dénutris et nécessitant véritablement la NP) ont été passés sous silence.

¹ Aujourd'hui encore, ces peurs existent dans plusieurs services.

A titre d'exemple, nous citons deux publications qui ont eu des conséquences sur la pratique clinique¹. Une méta-analyse de 26 études (1000 patients) a conclu que la NP a été associée à un taux augmenté de complications totales et infectieuses. Cette étude a conduit l'Association Américaine de Gastroentérologie à considérer la NP comme étant préjudiciable aux patients cancéreux². Toutefois, les patients souffrant de dénutrition sévère ou d'hippophagie ont été exclus et la pertinence scientifique de la NP chez ces patients a donc été ignorée. L'étude des « Anciens Combattants » sur la NP préopératoire a rencontré des problèmes similaires : sur 459 patients qui auraient pu être randomisés, 97 (17%) ont été exclus parce la NP a été considérée comme « cliniquement essentielle », à savoir que les patients, en raison de leur état nutritionnel, ne pouvaient pas se passer de la NP. Dans ce cas, la randomisation à un groupe « non-alimentation » était inadmissible du point de vue clinique et éthique. L'étude a montré, dans l'ensemble, que la NP conduisait à une augmentation des complications infectieuses. Toutefois, dans un sous-groupe de 50 patients sévèrement malnutris, la fréquence des complications infectieuses était similaire dans les deux groupes, et la complication non infectieuse était huit fois plus fréquente chez les témoins (« non-alimentation ») que chez ceux qui ont reçu la NP (43% contre 5%)³.

Le cas de M. J nous permet de réfléchir aux critères nécessaires pour initier la nutrition artificielle. La nutrition a un but précis : en préopératoire, il s'agit d'améliorer le statut nutritionnel du patient afin de minimiser le risque chirurgical (l'évidence scientifique le démontre) ; en postopératoire, il s'agit de traiter la défaillance intestinale temporaire. Grâce à ce traitement, le patient n'a pas perdu davantage de poids et a pu récupérer une alimentation normale : il a donc tiré un bénéfice clinique de ce traitement. Le maintien d'un minimum de plaisir et de confort en s'hydratant par la bouche est une manifestation de l'égard que l'équipe soignante lui manifestait. Cela peut être considéré comme une preuve que la nutrition est un aussi soin de support.

Les soins du support sont définis par la loi, dans la circulaire DHOS 2005/101 du 22 février 2005, comme:

¹ F. Bozzetti, A. Forbes. «The ESPEN clinical practice guidelines on Parenteral Nutrition: Present status and perspectives for future research», *Clinical Nutrition*, *op.cit.*

² RL. Koretz, TO. Lipman, S. Klein. «AGA technical review on parenteral nutrition», *Gastroenterology* 2001, vol. 121, p. 970–1001.

³ The Veterans Affairs Total Parenteral Nutrition Cooperative Study Group. «Perioperative total parenteral nutrition in surgical patients», *N Engl J Med* 1991, vol. 325, p. 525–32.

« l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a¹. »

La prise en charge des « problèmes nutritionnels », de la douleur, de la fatigue, des troubles digestifs, des troubles respiratoires et génito-urinaires, des troubles moteurs et des handicaps, des problèmes odontologiques, des difficultés sociales, de la souffrance psychique et des perturbations de l'image corporelle en font partie. Ces soutiens peuvent être apportés tout au long de la maladie, en phase curative, mais aussi en phase palliative. Ils s'appliquent aux patients ainsi qu'à leur entourage. Ils s'opposent partiellement aux soins curatifs qui cherchent à :

« guérir les personnes atteintes d'une maladie, potentiellement mortelle ou non, par l'application de toutes les méthodes diagnostiquées et thérapeutiques possibles. Ils cherchent parallèlement à préserver la qualité de vie des personnes malades et celle de leur entourage en prévenant et en traitant les séquelles et toute souffrance sans diminuer les chances de guérison². »

Ce qui distingue fondamentalement ces deux types de soins est la finalité: guérir ou soulager en accompagnant. Ils ont en commun de chercher à préserver la qualité de vie du patient et celle de son entourage. Pour le médecin, ces deux types de soins encadrent et définissent leur pratique mais ils soulèvent aussi des problèmes éthiques lorsqu'il s'agit de limiter ou d'arrêter des soins qui ont ce double statut, comme le support nutritionnel. Si, d'après la loi française du 22 avril 2005, c'est au médecin que revient la responsabilité de définir la convenance des traitements, le patient qu'il soit ou non en fin de vie, a la liberté de refuser n'importe quel traitement au titre du nouvel article L. 1111-4 du Code de la Santé Publique, et ratifiée dans la loi Léonetti de 22 avril 2005 :

« Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables³. »

Le « tout traitement » justifie aussi l'arrêt de l'alimentation artificielle. Dans le rapport de 2015 d'Alain Claeys et de Jean Léonetti, la création de nouveaux droits en

¹ Circulaire DHOS/SDO n° 2005-101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie, Journal Officiel n. 3 de 15 avril de 2005.

² JC. Desport, « Nutrition en situation palliative », dans *Traité de nutrition artificielle*, Paris, Springer, 2007, p. 1130.

³ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, JORF n. 95 du 23 avril 2005.

faveur des malades et des personnes en fin de vie ont renforcé et ratifié le droit du patient de limiter ou de refuser les traitements en particulier en fin de vie. Ils proposent surtout une avancée majeure : la possibilité pour tous les malades en phase terminale, dont le pronostic vital est engagé à court terme, de demander une sédation profonde et continue qui permettra en altérant totalement la conscience, de prévenir toute souffrance jusqu'à leur décès. Tous les traitements de maintien en vie, y compris la nutrition doivent obligatoirement être arrêtés¹.

Le cas de monsieur J. nous permet de mettre en lumière une réalité de la pratique clinique courante : on passe souvent trop vite de l'alimentation orale, qui est considérée comme un simple acte de restauration ou d'hôtellerie, à l'installation d'un traitement par nutrition artificielle. Si les problèmes éthiques se posent en nutrition clinique, c'est d'une part, parce que l'alimentation à l'hôpital n'est pas considérée comme un soin et, d'autre part, parce que le support nutritionnel est considéré tour à tour comme un « soin » ou comme un « traitement ». Comprendre ce que signifie le terme de « soin » nous permettra du coup de réfléchir aux enjeux éthiques posés par ces questions.

2.2.3 Le support nutritionnel, un véritable soin

Le terme « soin » peut prendre plusieurs sens. D'après la définition de F. Worms, ce terme désigne :

« Toute pratique tendant à soulager un être vivant de ses besoins matériels ou de ses souffrances vitales, et cela par égard pour cet être même². »

Cette définition implique deux éléments indissociables. D'une part, on soigne quelqu'un, un être qui souffre de « quelque chose », un besoin ou une souffrance isolable comme tel et que l'on peut traiter (soins thérapeutiques). Dans le cas du support nutritionnel, il s'agit d'un besoin vital de nutriments auquel il est possible de répondre par les techniques de nutrition artificielle. D'autre part, on soigne « quelqu'un », ce qui comporte une dimension intentionnelle et relationnelle (soins relationnels). Nous avons étudié dans la première partie de notre thèse comment la nutrition clinique se caractérise par l'interaction patient-soignant, ce qui soulignait la dimension relationnelle du soin. La pratique du support nutritionnel peut se constituer

¹ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Journal Officiel n. 0028 du 3 février 2016.

² F. Worms, *Le moment du soin, à quoi tenons-nous ?* Paris, PUF, 2010, p. 21.

comme une manifestation d'un « égard » envers autrui qui implique d'aller au-delà de la dimension purement biologique pour maintenir l'aspect symbolique et affectif qu'implique l'acte de *se nourrir*.

Ainsi, nous voulons montrer que nourrir l'homme malade, naturellement ou artificiellement, doit être considéré comme un véritable soin. Cela implique une pratique objectivable, comme c'est le cas avec les différentes techniques d'alimentation artificielle ou les différents types de régimes, et une relation qui se fonde sur la particularité du sujet dénutri ou en risque de le devenir, et qui engage le soignant à faire face à sa vulnérabilité, au besoin qu'a cette personne d'un autre pour se nourrir. Ainsi, nous voulons interroger la pratique de la nutrition clinique dans cette double dimension des soins, à la fois médicale et liée à la reconnaissance de la vulnérabilité de la personne. Comme « soin thérapeutique », il s'agit de fournir à chaque malade son besoin en nutriments en étant attentif à sa situation particulière. Dans le cas de monsieur J. la NP, la NE et les SNO se sont succédés avant l'alimentation orale. La nutrition avait pour but de traiter et de prévenir la dénutrition. L'expertise et la compétence technique du soignant, en l'occurrence du médecin, sont indispensables pour aider le malade à guérir. Il est cependant fondamental de reconnaître deux aspects qui caractérisent cette dimension du soin. Premièrement, elle est partielle ou dissociative, c'est-à-dire qu'elle consiste :

« d'abord à isoler « le mal », la partie du corps ou la fonction de l'organisme qui est atteinte pour pouvoir y répondre de manière approprié¹. »

Deuxièmement, un lien cognitif ou technique constitue la deuxième caractéristique de cette dimension du soin, c'est-à-dire qu'il est nécessaire de le vouloir, mais aussi de « savoir »².

La fonction ici compromise est la fonction nutritionnelle. Il s'agit d'une fonction globale ou systémique et non d'une fonction localisée dans un seul « système ou appareil structuré »³. L'altération de cette fonction (dénutrition), concerne alors divers tissus, organes et systèmes. Diagnostiquer cette altération nécessite alors l'articulation

¹ *Ibid.*, p.30.

² *Ibid.*, p. 31.

³ Nous avons admis dans la première partie que l'absence de reconnaissance d'un tel système (système ou appareil « nutritionnel ») ne doit pas être un obstacle à la reconnaissance de la nutrition comme une discipline. Il est nécessaire de reconnaître l'existence d'une fonction globale inter-système et qui se traduit dans un état particulier appelé « nutritionnel ».

de diverses fonctions. Autrement dit, il est nécessaire de considérer l'organisme et l'individu comme un tout, dans sa globalité. Les soins qui s'ensuivent font appel à un majeur « degré de soin global, intégratif ou réintégratif ». ¹ Cela signifie qu'il n'est guère possible d'appréhender l'hypo albuminémie ², la dénutrition des muscles ou des parties du corps comme des affections isolées. Il est nécessaire de soigner l'organisme dans son ensemble. Cette particularité de la nutrition s'oppose à la tendance de la médecine contemporaine à délimiter des spécialités ³ et à soigner alors des parties du corps. En effet, la médecine va « dans le sens d'une spécialisation, qui est aussi une désarticulation » ⁴. Cela implique une atteinte à « une image de soi qui est globale par principe ». En conséquence, il est nécessaire de considérer les soins nutritionnels, comme des soins qui concernent l'organisme entier.

Le « soin relationnel » est global et intégratif, cela signifie que les soins nutritionnels doivent considérer non seulement le caractère biologique mais aussi la globalité du patient dans sa dimension psychologique et sociale. Nous avons vu dans la première partie comment ces dimensions sont facilement négligées dans la pratique de la nutrition clinique. Il n'y a pas de place pour la convivialité, le plaisir, ni pour les aspects symboliques et affectifs de l'alimentation dans l'espace clinique ⁵. Or, l'enjeu majeur ici est de savoir comment ces deux dimensions du soin peuvent rester reliées, et comment faire en sorte que cette dimension « relationnelle » ne soit pas mise à l'écart. Est-il possible de donner de la place à cet aspect de l'alimentation dans l'acte de soin d'un patient par sonde ou par cathéter ? Dans le cas de monsieur J., il a été autorisé à boire des liquides, en plus de la nutrition parentérale, pour permettre un minimum de plaisir. La deuxième caractéristique de cette dimension de plaisir implique un lien de type expressif (en opposition au lien cognitif ou technique de la dimension thérapeutique) entre le corps et l'individu. Les cris d'un bébé qui réclame à manger, ou dans le cas de monsieur J., la possibilité d'une expression de la sensation de faim ou de soif ou tout simplement l'expression de son souhait d'avoir un moment de convivialité à l'hôpital,

¹ F. Worms, *Le moment du soin, à quoi tenons-nous ? op.cit.*, p. 30.

² Diminution de l'albumine dans le plasma. Il s'agit d'un marqueur biologique de l'état nutritionnel.

³ D'un point de vue historique, ce processus débute au XVII^{ème} siècle (le passage la théorie humorale à la conception « localiste » de la maladie) et implique la constante différenciation des activités médicales. Le nombre des spécialités augmente, même la médecine générale en France, est une spécialité aujourd'hui. Les spécialités les plus anciennes se divisent en sous-spécialités.

⁴ F. Worms, *Le moment du soin, à quoi tenons-nous ? op.cit.*, p. 30

⁵ JP. Corbeau, « S'alimenter à l'hôpital : les dimensions cachées de la commensalité », dans *L'appétit vient en mangeant ! Histoire de l'alimentation à l'hôpital XVe-XXe siècles*, o.cit., p. 101-114

doivent être entendus par les médecins. C'est pourquoi il convient de s'interroger sur les qualités morales requises de la part des soignants pour assurer de bons soins nutritionnels. Pour cela l'éthique du *care* nous permet de mener la réflexion.

2.2.4 Le « *care* » ou le souci de l'autre

La notion du *care* recouvre et dépasse les deux dimensions « thérapeutique » et « relationnelle » du soin, et permet ainsi d'interroger l'importance morale mais aussi politique et sociale des qualités d'attention à autrui.¹ Le mot « *care* » est considéré comme difficilement traduisible car il peut prendre divers sens à savoir soigner et prendre soin². Nous utilisons le mot en anglais et préciserons, lorsque ce sera nécessaire, la traduction proposé par S. Paperman: « souci des autres ». Cette notion est définie par B. Fisher et J. Tronto comme :

« Une activité caractéristique de l'espèce humaine qui inclut tout ce que nous faisons en vue de maintenir, de continuer ou de réparer notre « monde » de telle sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde inclut nos corps, nos individualités (*selves*) et notre environnement, que nous cherchons à tisser ensemble dans un maillage complexe qui soutienne la vie³. »

Ainsi, le *care* est un soin intégré. Il valorise et fait du souci des autres l'élément essentiel de l'éthique. Ainsi, l'éthique du *care* permet de reconnaître l'importance des valeurs morales nécessaires à chaque étape des soins nutritionnels. Nous allons en premier lieu voir comment ils sont conçus en Europe, notamment en France, pour ensuite montrer qu'il s'agit d'une activité clinique qui relève du *care*.

Les soins nutritionnels (*nutritional care*) ont été récemment définis par des experts européens. La campagne « Soins Nutritionnels Optimaux Pour Tous (*optimal nutritional care for all, ONCA*)⁴ » a été lancée en 2014. Son but est de faciliter un plus grand dépistage du risque de malnutrition/dénutrition et la mise en œuvre de soins nutritionnels à travers l'Europe. Cette campagne est une initiative promue par ESPEN et

¹ P. Paperman, S. Laugier, *Le Souci des Autres*, Paris, éditions de L'EHESS, 2011, p. 10.

² F. Worms, « le soin et la care » dans *Le moment du soin, à quoi tenons-nous ?*, op.cit. , p. 245. P. Paperman, S. Laugier, *Les Souci des Autres*, op.cit. , p. 22.

³ J. Tronto « *Care démocratique et démocraties du care* », dans *Qu'est-ce que le care ?*, Paris, Payot et Rivages, 2009, p. 37.

⁴ <http://www.european-nutrition.org/index.php/activities>

d'autres sociétés scientifiques nationales en Europe. Leur vision a été décrite dans une chartre signée en 2014 par tous ceux qui soutiennent ONCA :

« Chaque patient dénutri ou à risque de dénutrition est systématiquement dépisté et a accès aux soins nutritionnels appropriés, équitables et de qualité.¹ »

Leur ambition est que les soins nutritionnels intègrent les soins de santé en général. Ils formulent les exigences suivantes:

- *Améliorer les soins nutritionnels* est une responsabilité de tous les acteurs, à savoir les patients, les professionnels soignants, les gouvernements, les décideurs politiques, les éducateurs, l'industrie.
- *Améliorer les soins nutritionnels* requiert une approche multidisciplinaire.
- *La meilleure pratique de soins nutritionnels* doit être adoptée partout en Europe.

En France, à la fin des années 90, la réflexion sur l'alimentation dans le milieu hospitalier conduit à mettre en place deux dispositifs d'offre de soins nutritionnels. Leur mise en œuvre a été progressive et soutenue par les trois Programmes Nationaux Nutrition-Santé (PNNS)². Le « Comité Liaison Alimentation Nutrition » (CLAN) est organisé comme une structure consultative à l'intérieur de chaque hôpital et il a pour mission d'apporter son conseil sur la prise en charge de l'alimentation et de la nutrition, mais aussi de soutenir des actions pour résoudre les problèmes dans ce champ et de former le personnel impliqué. Depuis 2002, il est recommandé de mettre en place des CLAN dans tous les établissements de santé. Cette démarche fait suite à l'initiative des établissements, mais elle n'est pas obligatoire. Depuis 2008, des Unités Transversales de Nutrition Clinique (UTNC)³ existent de manière expérimentale. Il s'agit de concevoir la nutrition clinique comme une activité transversale qui

¹ <http://www.espen.info/wp/wordpress/wp-content/uploads/2014/11/ENHA-Charter.pdf>

² Ministère des affaires sociales et de la santé et Direction générale de l'offre de soins, *Synthèse pédagogique sur l'organisation transversale de la nutrition au sein des établissements de santé et médico-sociaux, Bilan de l'expérimentation des UTNC 2008-2011 et propositions*. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/synthese_pedagogique_organisation_transversale_nutrition_etablissements_de_sante_et_medico-sociaux.pdf. (consulté le 4 septembre 2015).

³ Cette organisation des soins nutritionnels existe depuis 1975 dans différents pays comme l'Allemagne, la Suisse, le Portugal, les Etats Unis et la Colombie. En France, elles existent manière expérimentale depuis 2008.

« s'attache à répondre à une large diversité de situations cliniques, de sévérité variable et réparties de façon disparate dans tous les secteurs de soins aujourd'hui identifiés en pôles¹. »

L'organisation transversale de la nutrition clinique a pour objectif d'améliorer la qualité et la sécurité des soins en organisant l'évaluation systématique de l'état nutritionnel des patients dans les 48 premières heures d'hospitalisation; sa surveillance ainsi que l'intégration du traitement nutritionnel et l'éducation du patient dans le projet de soins afin de répondre aux objectifs suivants :

- Améliorer les capacités d'adaptation et de résistance aux agressions physiques, toxiques, infectieuses et psychologiques aggravées par les troubles nutritionnels et accroître les chances de succès thérapeutique.
- Réduire la consommation médicamenteuse et les coûts de prise en charge des pathologies.
- Diminuer la durée d'hospitalisation.
- Améliorer la qualité de vie des personnes présentant des troubles nutritionnels.

Elle doit aussi contribuer à

- l'amélioration des prestations de la chaîne alimentation – nutrition dans les établissements de santé, hospitalisation à domicile, soins de suite et de réadaptation mais également dans les établissements Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou en lien avec la médecine de ville.
- l'information et à la formation des différents acteurs de la filière de soins.

Cette organisation de la nutrition clinique peut se décliner sur trois niveaux (figure 6): le dépistage et l'adaptation de l'offre alimentaire, la prise en charge spécialisée et la prise en charge experte. Chacun de ces niveaux concerne différents acteurs.

¹ Ministère des affaires sociales et de la santé et Direction générale de l'offre de soins, *Synthèse pédagogique sur l'organisation transversale de la nutrition au sein des établissements de santé et médico-sociaux, Bilan de l'expérimentation des UTNC 2008-2011 et propositions. op.cit. p.5*

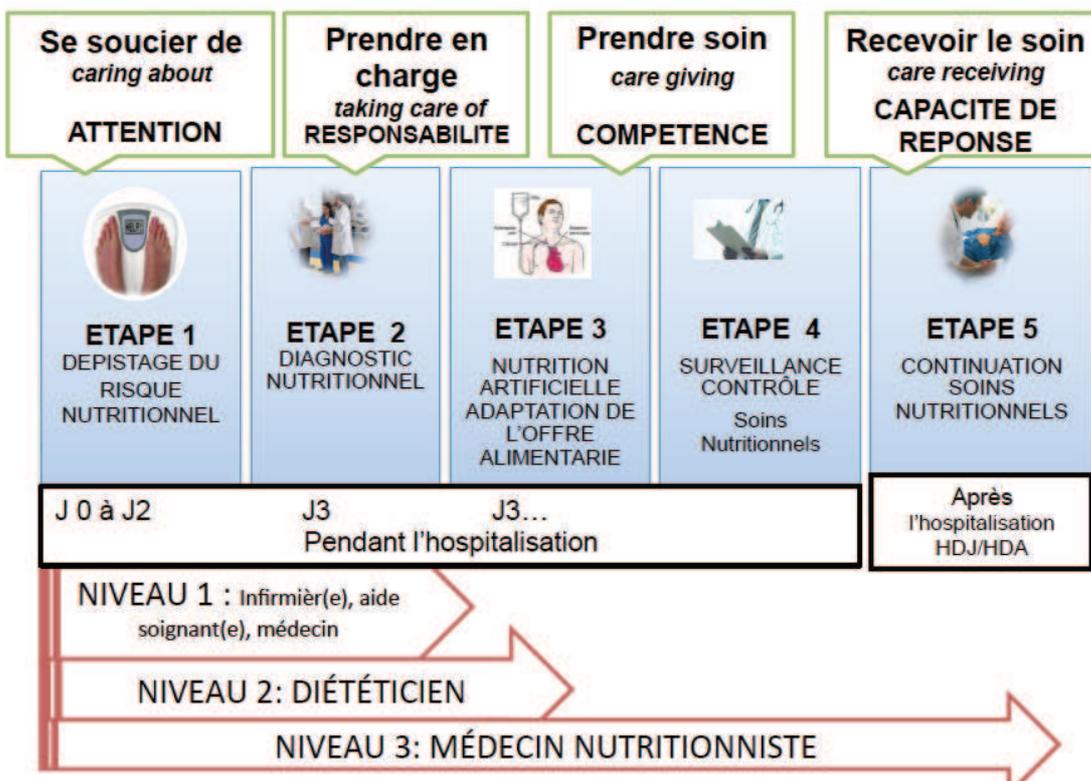


Figure 6. L'organisation des soins nutritionnels et le processus du *care*.

Nous pouvons faire correspondre chaque étape de ce modèle et ses niveaux avec les étapes du processus du *care* décrites par J. Tronto¹. (Figure 6) Cela nous permettra de déterminer les qualités morales nécessaires aux soins nutritionnels et du coup de définir un acte de *care* intégré ou holistique c'est-à-dire bien accompli. L'identification du risque et le diagnostic de l'état nutritionnel (étapes 1 et 2) implique le fait de se soucier de quelqu'un et de quelque chose : cela correspond au « *caring about* » au fait de « se soucier de », ce qui est la première des quatre phases du *care*. Cette première exigence requiert une compétence morale, celle de l'attention, à savoir un « regard juste et affectueux porté sur une réalité individuelle² ». Cela suppose une « pensée vide... prête à recevoir dans sa vérité nue l'objet qui va la pénétrer³ ». Autrement-dit, l'attention selon Tronto, citant S. Weil, implique pour le soignant d'identifier les besoins du patient

¹ P. Molinier, S. Laugier, P. Paperman, « Care et politique chez Joan Toronto », dans *Qu'est-ce que le care ?* Paris, Payot et Rivages, 2009, p. 75.

² J. Tronto « *Care démocratique et démocraties du care* », dans *Qu'est-ce que le care ?*, Paris, Payot et Rivages, 2009.

³ Simone Weil cité par J. Tronto, *Un monde vulnérable*, Paris, La Découverte, 2009, p. 174.

vulnérable, en respectant sa singularité et en oubliant ses *a priori*¹. Le care suppose aussi le souci de soi parce

« qu'il ne faut pas être trop encombré par ses propres angoisses pour être capable d'entendre l'autre².»

Il est nécessaire que le médecin oublie ses peurs qui pourront l'empêcher de connaître les attentes et les désirs du patient. Il s'agit pour le médecin de reconnaître le besoin spécifique d'une personne afin d'opérer une prise en charge nutritionnelle (besoin en nutriments). Il s'agit aussi d'identifier les habitudes alimentaires de la personne et de prendre en compte les besoins affectifs et sociaux liés à l'alimentation. Le patient recevant le support nutritionnel ne doit pas être un récepteur passif du soin. Il pourrait orienter le soin en fonction de ses préférences et de ses choix. Le médecin doit ainsi constater ce besoin et évaluer sa capacité de réponse. Les qualités d'empathie et de solidarité sont essentielles pour ne pas imposer aux malades ses propres préférences nutritionnelles.

Cela conduit à l'établissement d'un type de réponse appropriée (étape 2), le « *taking care of* » ou « prendre en charge » qui implique de reconnaître la responsabilité qu'il y a à nourrir la personne malade. Cette responsabilité est partagée et concerne tous les acteurs du soin. Le médecin devrait alors s'assurer qu'il existe toutes les conditions nécessaires pour faire face aux besoins de la personne et instaurer le support nutritionnel qui lui est nécessaire. Cela inclut la mise en place de politiques institutionnelles de prise en charge de la dénutrition, de programmes d'éducation thérapeutique³, la disponibilité permanente des produits nutritionnels, la disponibilité et la formation du personnel soignant. Dans cette phase, les actions visent un but bien précis : lutter contre la dénutrition. Cela permet l'activité directe du contact avec le patient, la rencontre avec autrui à travers son besoin. Le médecin doit être en mesure de répondre de la meilleure manière, soit par une alimentation orale adaptée, soit par une nutrition artificielle selon chaque situation particulière. Il s'agit de la phase du « *care giving* » ou « prendre soin ».

¹ C. C. Pelluchon, *Éléments pour une éthique de la vulnérabilité, les hommes, les animaux, la nature*, Paris, Cerf, *op.cit.*, p. 289.

² C. Pelluchon, « La vulnérabilité en fin de vie », *JALMAV*, 2013, n° 111, p. 27-46.

³ Selon l'OMS, « l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. » Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, *Thérapeutique Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*, traduit en français en 1998.

Le trait moral nécessaire dans cette phase est la compétence. Cela nous amène à souligner l'importance de la formation des médecins dans la constitution d'une bonne éthique professionnelle. Nous reviendrons sur ce point dans la troisième partie de la thèse. L'étape 4 correspond au dernier moment moral, le « *care receiving* » ou « recevoir le soin » qui permet l'évaluation de la qualité du processus du *care* par tous les acteurs. La qualité morale requise est la capacité de réponse, de réactivité. Le médecin est ici en mesure de reconnaître la manière dont le patient réagit aux soins nutritionnels et si le soin prodigué correspond vraiment à ce dont le patient avait besoin.

Dans ce cadre, un « bon » soin nutritionnel permet de donner une réponse à la dénutrition, à cette double vulnérabilité caractéristique de la dénutrition que nous avons décrite plus haut. C'est, en effet, une attitude qui suppose pour les soignants des qualités morales : l'attention, la responsabilité, la compétence et la capacité de réponse. Pour les patients, dans le cas de Monsieur J., l'attention portée à son état nutritionnel dès son arrivée à l'hôpital a permis de mettre en place, avant et après la chirurgie, les soins nutritionnels. Ces soins ont nécessité une nutrition artificielle, mais aussi une attention à son besoin d'hydratation et au maintien d'un minimum de confort et de plaisir, éprouvés par la bouche. La prise en charge nutritionnelle s'est intégrée aux soins médicaux généraux. Cette attitude initiale du « *caring* » est donc indispensable pour cette intégration. Les soins nutritionnels ont été le fait d'une équipe multidisciplinaire de nutrition qui a fait appel aux compétences techniques et aux qualités morales de ses membres. Cependant, la réalité aujourd'hui montre que la nutrition clinique est ignorée par la médecine dans la plupart des institutions, en France et à l'étranger. Comment, dans ce contexte, développer cette « *caring attitude* » dans la nutrition ? Quel sens donner aux soins nutritionnels ?

L'attention est le premier aspect moral du soin, qui permet de définir les besoins et d'y répondre. J. Tronto la définit d'abord en opposition à l'ignorance et à l'indifférence,

« L'éthique du *care* devrait traiter l'ignorance des autres comme une forme de mal moral. Dans les sociétés modernes complexes, nous disposons de sources d'information sans égal sur la situation des autres. Cependant, il est tentant de les ignorer, de les écarter, et de nous préoccuper exclusivement de nous-mêmes. La simple reconnaissance des besoins de ceux qui nous entourent est une tâche difficile, et l'attention aux autres représente donc bien un accomplissement moral¹. »

¹ J. Tronto, *Un monde vulnérable, pour une politique du care*, Paris, Editions La Découverte, 2009, p. 173.

Le *care* suppose donc, un sujet qui n'est pas seulement autoréférentiel mais qui s'intéresse au sort d'autrui. Les informations sur la situation nutritionnelle sont connues et bien documentées depuis plusieurs décennies. Il convient aussi de noter que la médecine continue à ignorer et à écarter encore aujourd'hui cette problématique. Comment la nutrition clinique pourrait-elle être intégrée dans la pratique mise en œuvre par les soignants ? L'attention, bien que première dans l'ordre du processus du *care*, n'est pas une priorité pour le soignant. Cette attitude semble, selon J. Tronto, être soit un acte volontaire, soit un acte acquis d'après une transformation progressive par imitation ou par invitation¹. Comme acte volontaire, elle se manifeste comme l'attention portée aux personnes les plus vulnérables. Les médecins privilégient les malades ayant des diagnostics et des maladies qui correspondent à leur sensibilité et à leur formation, ceci afin de les soigner, sans prendre en considération la dénutrition : la dénutrition est donc « invisible » pour les médecins. Donner de la visibilité à cette problématique implique de reconnaître non seulement un acte technique, mais cela exige aussi de la part des médecins une sensibilité particulière à ce problème. Pour rendre les médecins sensibles et qu'ils puissent être attentifs à cette problématique, il est nécessaire des premières années de médecine de mettre en place des formations théoriques et pratiques en nutrition. Il faut les éduquer à rendre visible la problématique nutritionnelle et à lui conférer un véritable statut thérapeutique dans la pratique soignante. Nous aborderons cette question particulière de la formation à la nutrition des médecins dans la troisième partie de la thèse.

Si la transmission et l'éducation des médecins ne suffisent pas pour lutter contre cette invisibilité, l'empathie, considérée comme la conscience d'un soi vulnérable, pourrait alors s'avérer essentielle. Il s'agit de considérer que nous sommes tous vulnérables et donc que nous sommes ou serons tous bénéficiaires du *care*. La vulnérabilité est donc « celle de tout un chacun du fait de son appartenance à l'espèce humaine.² » C'est en reconnaissant que nous avons tous eu besoin d'autrui pour nous alimenter, (comme nous nourrissons, par exemple) qu'il deviendrait envisageable d'être davantage capables de prendre soin d'autrui et d'acquérir les traits moraux liés au *care*. Cependant, il y a là une frontière qu'il est nécessaire de reconnaître, entre le souci des autres et la reconnaissance de la réciprocité des besoins.

¹ *Ibid.*, p.175

² P. Paperman, « Les gens vulnérables n'ont rien d'exceptionnel », dans *Le Souci des Autres*, op.cit. , p. 329.

La philosophie de E. Levinas permet de concevoir la responsabilité envers autrui comme passivité, c'est-à-dire qu'il s'agit d'un appel qui vient de l'extérieur et qui m'oblige à répondre à autrui. La source de l'éthique est extérieure à moi¹. C'est son visage, l'existence d'autrui qui convoque la responsabilité. Cela s'explique par le fait que l'origine de la responsabilité n'est pas en moi, mais en autrui : son existence et sa vulnérabilité m'obligeant. Autrui prend la première place. C'est la parole ou la détresse d'autrui qui est première et qui attend donc, de ma part, une réponse, une prise en compte de cette détresse devant laquelle il me revient de réagir². La responsabilité n'est pas relative à une obligation ou à un engagement préalable ni le fruit d'une décision volontaire³. Ce qui est premier, ici est un appel qui est perçu : on n'attend pas une *action* qui puisse m'être ou non attribuée, mais je reçois « l'appel » de l'autre. La responsabilité suppose donc l'asymétrie dans la relation. Il y a une obligation non dans le sens classique du terme, mais dans la relation entre l'appel et la réponse. Dans cette passivité, le sujet responsable est l'otage d'autrui car pour être vraiment sujet, « pleinement humain », il doit être responsable d'autrui. Cependant, cette responsabilité n'est pas attribuée au sujet d'une action passée, elle ne se réfère pas non plus à une action jugée comme bonne ou mauvaise. Il s'agit ici pour l'auteur d'« inventer une attitude à l'égard d'autrui ». Autrui n'est pas victime d'une action, mais il est vu comme infiniment vulnérable. Ainsi, la conception éthique de Levinas permet de penser l'interdiction du meurtre, « tu ne tueras pas ». Cela doit se comprendre comme l'interdiction de faire mourir mais aussi comme l'interdiction d'autres formes possibles de la disparition et de l'humiliation, ou de la réduction de l'autre homme à un objet, déchu de sa dignité. Cela se traduit par une action : faire le bien à autrui, mais avant tout, par le fait de *donner de soi*. Selon l'expression de Levinas : « Pour l'autre, malgré soi, à partir de soi »⁴.

Avec Levinas, la responsabilité de nourrir l'homme malade se conçoit comme une disposition. La souffrance de l'autre est une charge :

¹ C. Pelluchon, *Tu ne tueras point*, Paris, Cerf, 2013, p. 43.

² Je peux à mon tour devenir cet autre qui a besoin d'aide.

³ *Ibid.*, p. 44.

⁴ E. Levinas, *Autrement qu'être, ou, Au-delà de l'essence*, Martinus Nijhoff, La Haye, 1974, p. 71.

« " Laisser des hommes sans nourriture est une faute qu'aucune circonstance n'atténue ; à elle ne s'applique pas la distinction du volontaire et de l'involontaire" dit Rabbi Yochanan¹. »

L'origine de cette responsabilité n'est pas dans le médecin lui-même, mais en autrui – dans le fait de son existence vulnérable. Ainsi, à partir du constat que ma responsabilité consiste à répondre à l'appel d'autrui, non seulement je ne peux le laisser mourir de faim, mais de plus, je dois être en mesure de définir quelle est la meilleure nourriture que je dois lui proposer. Du coup, il est nécessaire de nous interroger sur le sens à donner alors à l'aliment lorsqu'il est artificiel et qu'il s'agit de nourrir l'homme malade. Il est question ici de savoir comment le médecin doit concevoir l'intégration des soins nutritionnels dans la prise en charge globale du malade.

Pour Levinas, la nourriture n'a pas pour finalité uniquement de couvrir un besoin ou de répondre au manque physiologique.

« La vie ne consiste pas à rechercher et à consommer les carburants fournis par la respiration et la nourriture, mais, si l'on peut dire, à consommer des nourritures terrestres et célestes. (...) Ce dont nous vivons ne nous asservit pas, nous en jouissons². »

Le monde de nourritures constitue le milieu où l'homme baigne et où se trouvent les choses dont l'homme vit et qui sont à la fois naturelles et culturelles³. Il s'agit d'une notion qui interroge non seulement les rapports entre les hommes, mais aussi la manière dont ils s'approprient les éléments ou nourritures et se partagent les ressources. Dans le monde des nourritures, où les aliments ne sont pas de simples carburants ou des moyens pour obtenir l'énergie nécessaire à la vie, la nourriture est « jouissance », « vivre de... ». C'est « la modalité selon laquelle s'accomplit le rapport au monde de la subjectivité sensible et corporelle »⁴. L'homme jouit de ce qu'il consomme : « d'air, de lumière, d'aliments, de travail, de spectacle »⁵. Pour comprendre cette thèse, Levinas souligne que la relation de l'homme au monde doit être comprise à partir de la corporéité et, plus précisément, de la nature de la sensibilité qui est en jeu. La corporéité doit être comprise comme ce qui se pose dans le monde avant toute intentionnalité. Avant de se rapporter à l'extériorité, la réalité du corps se fonde sur un contact avec la terre elle-même afin de pouvoir s'orienter et d'accueillir au sein de cette position

¹ E. Levinas, *Autrement qu'être, op.cit.*, p 219, *Totalité et infini (1961)*, Paris, Ed Le Livre de Poche 1994, p.219, Levinas cite à Rabbi Yochanan, *Traité Synhedrin* 104b.

² E. Levinas, *Totalité et infini*, Paris, biblio essais, 1971, p. 117-118.

³ C. Pelluchon, *Les Nourritures, Philosophie du corps politique*, Paris, Seuil, 2015, p. 286.

⁴ J. P. Zander, *Les Vocabulaires des Philosophes*, Paris, Ellipses, 2002 p.835.

⁵ C. Pelluchon, *Les Nourritures, Philosophie du corps politique, op.cit.*, p.10.

l'expérience avec les objets extérieurs. Ainsi, le corps, en tant que position originale et première, se conjugue avec le fait de se tenir debout, dans un présent au sein duquel le sujet coïncide avec lui-même. De ce point de vue, le monde est sensible, au sens où il est donné. Cette sensibilité ne cherche pas à connaître, à appréhender par les sens, les données de la réalité extérieure qui affectent le corps mais à contenter le corps lui-même. La sensibilité est aussi ce qui permet un regard de celui qui mange envers la nourriture. Ceci est essentiel car, dans ce contexte, ce n'est pas la faim qui motive le besoin, mais la sensibilité. La nourriture n'est pas seulement un moyen mais une fin, au sens où on a du plaisir à manger, au sens où le fait de manger l'aliment reconstitue une force mais nourrit aussi une vie. Manger, c'est apaiser sa faim mais aussi goûter aux aliments en éprouvant du plaisir. La nourriture n'est pas un « ustensile »¹ selon le sens de Heidegger, à savoir une chose qui nous entoure, ce qui peut servir à quelque chose. Elle assure le souci d'être, mais répond à une dimension de l'existence ce qui est le plaisir.

Or, dans le cadre clinique, la nutrition quand elle n'est pas ignorée, est conçue, soit comme un simple acte de restauration afin de remplir un besoin physiologique, soit comme un médicament qui a pour but de guérir la dénutrition, excluant la notion de plaisir et ses significations phénoménologiques affectives, sociales et culturelles. Comme dans le cas de monsieur J. après l'alimentation orale la NP, la NE et les SNO se sont succédés avec le but de traiter et de prévenir la dénutrition. Il a été autorisé à boire des liquides, en plus de la nutrition parentérale, pour permettre un minimum de plaisir. Cela peut sembler peu, mais maintenir le sens de l'alimentation dans toutes ses dimensions peut signifier beaucoup pour le patient. Ainsi, l'oralité :

« dessine un rapport au monde qui nous installe au cœur de notre existence, dans des activités où le biologique et le symbolique, l'intime et le social, le naturel et le culturel, le matériel et le spirituel se rejoignent, comme dans la cuisine, l'érotisme et l'art². »

Par l'aliment, nous sommes reliés aux autres êtres humains. L'aliment ne nous parvient pas tout de suite par nature, il requiert le travail d'autrui et pose le problème du partage avec les autres hommes et les autres espèces³. Nous mangeons avec les autres, en famille et avec les amis dans la convivialité, et parce que quelqu'un prépare notre

¹ M. Heidegger *Etre et temps*, Trad. Rudolf Boehm et Alphonse De Waelhens, éditions Gallimard, Paris, 1964, p.70.

² *Ibid.*, p. 52.

³ *Ibid.*, p. 22.

aliment (ou non) qui est issu d'une production agricole parfois industrielle. Nous sommes donc, dès que nous mangeons, responsables à l'égard d'autrui. Ainsi, avant de rencontrer le visage d'autrui qui me désigne comme responsable, l'aliment et de manière générale les nourritures, soulignent le caractère relationnel au sujet et le fait que « l'existence est d'emblée une position éthique »¹. Selon C. Peluchon,

« Mon rapport aux nourritures est le lieu originaire de l'éthique. L'éthique n'est pas seulement la dimension de mon rapport à autrui ; elle dépend aussi de mon rapport aux nourritures². »

Sur ce point, l'enjeu est de savoir comment le fait de nourrir l'homme malade, modifie son rapport à l'aliment. En transformant l'aliment en alimentation artificielle, la tendance est alors d'exclure la convivialité de cet acte alimentaire qui se réduit à une prise alimentaire. Toutefois, cela ne nous déresponsabilise pas de nourrir les hommes malades. En effet, la nutrition artificielle est issue d'une production industrielle qui implique de concevoir la nutrition dans un marché pharmaceutique liée à la concurrence des prix et à des stratégies commerciales. Notre responsabilité dans le fait de nourrir artificiellement l'homme malade est de nous assurer de la disponibilité de la nutrition pour tous les malades. L'homme malade ne sort pas du monde des nourritures par le fait de se nourrir artificiellement. La nutrition clinique doit se placer au centre des préoccupations de la médecine parce que **l'acte de nourrir constitue en lui-même une exigence éthique.**

Par conséquent, il n'y a pas de place pour un clivage entre « *cure* » et « *care* ». La nutrition de la personne malade par voie orale ou artificielle, doit être évaluée dans la perspective du *care* et participer à la guérison (*cure*) du patient. Cette pratique doit être conçue par le médecin comme un acte ayant un unique objectif, celui du « soin ». Nourrir l'homme malade nécessite un engagement éthique qui se conçoit comme la mise en œuvre d'une pratique des soins nutritionnels, mais aussi comme une « attention soutenue à l'égard de l'autre »³. En outre, l'analyse de Levinas s'avère indispensable, dans la mesure où le rapport de l'homme à la nourriture se double d'un rapport éthique, voire fraternel à autrui. La position de C. Pelluchon souligne la dimension éthique de l'acte même de manger, et cela est également vrai lorsqu'il s'agit de nourrir l'homme malade.

¹ *Ibid.*

² *Ibid.*, p.21-22.

³ P. Peperman, S. Laugier, *Le Souci des Autres*, op.cit. , p.15.