

Manger malgré tout : le désir du patient de boire et de manger et la contre-indication médicale de s'alimenter par voie naturelle dans une situation palliative avancée

Ingrid Popa

► **To cite this version:**

Ingrid Popa. Manger malgré tout : le désir du patient de boire et de manger et la contre-indication médicale de s'alimenter par voie naturelle dans une situation palliative avancée. Médecine humaine et pathologie. 2017. <dumas-01616132>

HAL Id: dumas-01616132

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01616132>

Submitted on 13 Oct 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ PARIS VI PIERRE ET MARIE CURIE
Faculté de Médecine

MANGER MALGRÉ TOUT

*Le désir du patient de boire et de manger et la contre-indication médicale
de s'alimenter par voie naturelle dans une situation palliative avancée*

par

Ingrid POPA

Médecin spécialiste en hépato-gastroentérologie

Mémoire pour le DU Accompagnement et fin de vie
2016-2017

Responsables d'enseignement :

Docteur Véronique BLANCHET
Docteur Yolaine RAFFRAY
Professeur Francis BONNET

En mémoire de ma mère.

SOMMAIRE

Introduction	7
I. Narration de la situation clinique	7
II. Analyse de la situation	9
III. Discussion du problème	11
<i>A. L'alimentation par voie naturelle comme contre-indication</i>	11
1. <i>Le processus de la décision thérapeutique</i>	11
2. <i>La décision thérapeutique sous la contrainte des protocoles de soins</i>	12
3. <i>Le rôle du patient dans la décision thérapeutique et sa mise en œuvre</i>	13
<i>B. La force du désir de manger et de boire</i>	15
1. <i>Les aspects pratiques de l'alimentation artificielle</i>	14
2. <i>Les sensations de faim et de soif</i>	16
3. <i>Manger et boire comme la manifestation d'un désir de vie et de partage</i>	17
IV. Synthèse	19
V. Conclusion	20
Bibliographie	23

Introduction

J'ai choisi, dans le cadre de ce travail, de mener une réflexion sur la question du rapport à l'alimentation de patients atteints de cancer digestif à un stade avancé. Le cas sur lequel portera mon raisonnement fait apparaître une contradiction entre d'un côté la contre-indication médicale à l'alimentation par voie naturelle et le recours corrélatif à des techniques d'alimentation artificielle, et de l'autre le désir du patient de continuer à manger et à boire, à goûter des nourritures et des boissons et à partager avec ceux qui lui sont chers le temps du repas.

La nourriture est ce qui « entretient la vie d'un organisme », nous apprend le *Dictionnaire de l'Académie*. Le lien entre la nourriture et la vie traduit alors une évidente nécessité biologique. Toutefois, dans toutes les sociétés connues, ce rapport a également une forte valeur symbolique¹. Il ne se limite pas alors à la nutrition et à l'hydratation nécessaires à la perpétuation biologique de l'organisme, mais passe par le fait de *manger et de boire*. Il en va des sociétés d'hier comme de celles d'aujourd'hui : ne plus manger ni boire peut être perçu comme une manière d'anticiper sur la mort. Cela reste vrai dans les univers hospitaliers où il n'est pas rare que les patients et leurs entourages ressentent l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation par voie naturelle, même si elle est décidée pour des raisons médicales, comme un éloignement de la vie.

Les cancers digestifs bouleversent souvent le rapport à la nourriture en mettant les patients dans une situation où ils ne peuvent plus manger ni boire s'ils veulent continuer à vivre. L'alimentation artificielle assure dans ces cas le besoin biologique de nourriture, non pas, cependant, la fonction symbolique liée au fait de manger et de boire – de manger et de boire ce qu'on aime et de le partager avec les proches. Cette tension est d'autant plus grande que la guérison est une perspective incertaine : si les patients cessent de s'alimenter et si, en fin de compte, ils ne guérissent pas, ils renoncent trop tôt à un aspect de leur existence qui les relie encore à la vie.

Comme médecin spécialiste en hépato-gastroentérologie dans un service hospitalier, je suis régulièrement confrontée aux difficultés engendrées par ce type de situations. Mon analyse portera sur un cas à la fois ordinaire et en même temps emblématique, celui de Monsieur A. G. Car si la situation de ce patient n'est pas exceptionnelle en oncologie digestive, le chemin qu'il a été amené à accomplir lui est propre, confirmant par là que lorsque le tragique se saisit de la vie, le prévisible n'est pas antinomique de l'impromptu.

Après une présentation de la situation clinique et de son évolution (I), je procéderai à son analyse dans le but de faire ressortir les difficultés auxquelles elle m'a mise aux prises et de formuler une problématique qui guidera la suite de ma réflexion (II). Il s'agira ensuite de traiter cette problématique suivant ses différentes dimensions (III) avant de proposer une synthèse (IV) et une conclusion (V).

I. Narration de la situation clinique

En novembre 2014, Monsieur A. G., âgé de soixante ans, consulte aux urgences pour une hématomérose. Une fibroscopie met en évidence un ulcère suspect du cardia. Je fais sa connaissance à ce moment-là, dans la chambre 319. Je me souviens de ma première impression : un homme irrité, excité même, qui n'exprime qu'un seul souhait, celui de quitter l'hôpital et vite.

1. Véronique DASEN et Marie-Claire GÉRARD-ZAI (dir.), *Art de manger, art de vivre. Nourriture et société de l'Antiquité à nos jours*, Gollion, Infolio, 2012.

L'ulcère s'avère être un cancer du cardia localement avancé. Le dossier de Monsieur A. G. est abordé en réunion multidisciplinaire qui valide une chimiothérapie néo-adjuvante. Le patient est pris en charge en hôpital de jour pour la chimiothérapie, avant que soit réalisée une chirurgie de la tumeur en mars 2015. Trois semaines après, on constate une fistule anastomotique qui requiert la pose d'une prothèse œsophagienne. Cette prothèse est retirée en mai. Les choses semblent à ce moment rentrer dans l'ordre.

Mais un scanner d'évaluation réalisé en juin 2015 montre une sténose anastomotique. La décision est alors prise de pratiquer une dilatation et de poser une nouvelle prothèse œsophagienne. La prothèse est mise en juillet. Elle est enlevée dès le mois d'août, la fibroscopie de contrôle montrant une anastomose franchissable. C'est à ce moment que les chirurgiens, estimant qu'il s'agit non plus d'un problème chirurgical, mais médical, nous adressent Monsieur A. G. pour la poursuite de la prise en charge.

Je reçois le patient en consultation en novembre 2015. Il se plaint d'une dysphagie pour les solides et présente une alarmante perte de poids. Le contact n'est pas aisé ; le patient est manifestement abattu. Je réalise une fibroscopie qui montre de nouveau une sténose, nécessitant la pose d'une nouvelle prothèse œsophagienne. En outre, les biopsies confirment une récurrence locorégionale et la présence d'une métastase. Un traitement par chirurgie ou par radiothérapie est inenvisageable. L'option d'une chimiothérapie reste quant à elle théorique, car le patient présente une dénutrition majeure. Le séjour dans un établissement de soins de suite et de réadaptation (SSR) qui s'ensuit se passe mal et se termine par une sortie précipitée.

Monsieur A. G. se retrouve ainsi à l'hôpital à l'approche des fêtes de fin d'année. Il fait des pics fébriles. Je le retrouve cette fois-ci dans la chambre 303. Il est très asthénique, mais apparaît étonnamment confiant. Un scanner met en évidence une fistule péri-anastomotique et une médiastinite. J'évoque le dossier avec le chirurgien d'astreinte : une intervention chirurgicale est exclue compte tenu de l'état précaire du patient.

Il est mis à jeun et sous antibiotiques. On procède au changement de la prothèse. La nouvelle prothèse est seulement partiellement efficace. Il m'appartient d'annoncer au patient que, malgré le changement de la prothèse, il doit rester à jeun, avec une alimentation exclusivement parentérale.

Pendant la semaine de Noël, je suis d'astreinte et je fais la visite dans le service. Dans la chambre 303, une même question revient inlassablement : « Docteur, quand est-ce que je pourrai manger ? » L'épuisement et la souffrance ne répriment pas le besoin de Monsieur A. G. de sentir dans sa bouche le goût d'un café chaud, celui d'un gâteau sucré. Ma réaction est invariable : « Monsieur, vous connaissez la réponse. La fistule est toujours là. Si vous mangez, l'infection s'aggraverait. »

Dans la chambre, il m'arrive de trouver des friandises et d'autres aliments apportés par la famille. Je parle à la conjointe de Monsieur A. G., lui explique que la réalimentation ne fait qu'empirer la situation médicale de son mari. Sur le moment, le patient et sa femme acquiescent. Mais au lendemain, le questionnement reprend de plus belle : « Docteur, quand est-ce que je pourrai manger ? » Et les friandises ne disparaissent pas.

Après une semaine sous antibiotiques, l'état de Monsieur A. G. s'améliore. Je lui demande comment il a passé le Nouvel An. J'apprends que sa femme lui a apporté un repas de fête et qu'il a mangé du foie gras et de la bûche. Je suis sidérée. Devant mon œil intérieur, je vois toute cette nourriture s'amasser dans la fistule. Nous revenons une nouvelle fois sur le sujet. Les jours passent. Médicalement, la situation reste peu ou prou stable. J'envisage la poursuite de la prise en charge dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (HAD), avec le concours du réseau local de soins palliatifs. Le retour au domicile remplit le patient d'espoir.

Je revois Monsieur A. G. en consultation deux semaines plus tard, fin janvier 2016. Il a pris deux kilogrammes et n'a pas présenté dans l'intervalle de pics fébriles. Mais en dépit de cette amélioration clinique, un scanner montre la persistance de la médiastinite. La perspective d'une chimiothérapie est à ce moment définitivement enterrée.

Peu après, je reçois Monsieur A. G. en consultation, en compagnie de sa femme. De nouveau, il semble impatient, irascible. Je suis inquiète : je dois trouver les mots qui conviennent. Je me vois retarder le moment. Je lui parle du confort d'être chez lui, avec sa famille. Puis j'en viens à la fistule : je lui annonce qu'elle est toujours là. Je lui propose la pose d'une jéjunostomie, ce qui sera fait en février. J'évoque par ailleurs le fait qu'il faudra dorénavant s'orienter vers des soins de confort, des soins palliatifs. Je perçois l'inquiétude qui s'imprime sur son visage. Après toutes ces semaines, il attend que je lui dise qu'il peut manger. Il me dit que, de toute façon, il prend tous les matins un petit-déjeuner, même si, après, il vomit. Il continuera ainsi, quoi qu'il arrive.

Les semaines passent et je vois Monsieur A. G. une fois par mois en consultation. Son état reste stable. Et la même question revient chaque fois : « Quand est-ce que je pourrai manger ? » Et chaque fois, nous refaisons le même trajet, reprenons toute l'histoire. Le patient et son épouse semblent comprendre et, en un sens, s'en trouver rassurés.

En avril, Monsieur A. G. se présente seul en consultation. Il porte à la main un gobelet qui lui sert de récipient pour recueillir ses régurgitations. Il continue de boire son café quotidien. Nous discutons de ce qui vient – de la fin, de la mort. Pour la première fois, en l'absence de sa femme, il s'exprime sans ambages. Il comprend qu'il n'y a pas de retour. Il l'a compris depuis bien longtemps, au moins depuis décembre, me dit-il. S'il a tenu tous ces mois, c'est pour sa femme. Il souhaite rester chez lui le plus longtemps possible et, le moment venu, venir à l'hôpital. « Après tout, vous êtes mon médecin ! »

Je vois devant moi un homme qui a changé. Il est calme, sans aucun signe d'irritabilité. A-t-il baissé les bras ? Il évoque le temps qui est long en attendant que sa compagne rentre du travail. Il reste des heures assis dans le fauteuil, et dit parfois ne même plus penser. Nos regards se croisent. Il sourit. Un éclair de complicité, comme une confiance : bientôt, il partira.

Cela arrivera quelques jours plus tard, en hospitalisation. Des signes respiratoires aigus et un tableau septique majeur. Du paracétamol, des AINS et de faibles doses de morphine calment les symptômes. Mais l'état neurologique de Monsieur A. G. se dégrade. Il glisse dans le coma. Il partira la nuit même pour l'éternité.

II. Analyse de la situation

Au plan clinique, Monsieur A. G. a souffert d'un cancer avancé du cardia, avec de multiples complications en postopératoire, avec des fistules et des sténoses anastomotiques répétées. À la récurrence locale et à distance du cancer sont venues s'ajouter la médiastinite et la dénutrition sévère qui ont fortement contraint l'éventail des options thérapeutiques. Dans un tel contexte, la prise en charge initialement à visée curative a peu à peu évolué vers une démarche palliative active et finalement vers une démarche palliative en phase terminale.

Cette évolution a été relativement rapide. Elle a requis le recours successif à plusieurs dispositifs de soin et la mobilisation d'importantes ressources médicales et paramédicales. Monsieur A. G. a ainsi été hospitalisé en chirurgie digestive et a subi plusieurs poses de prothèses œsophagiennes. Il a également été hospitalisé en médecine interne pour la médiastinite. Ultérieurement, il a séjourné dans un établissement de SSR en raison de la dénutrition majeure. Enfin, il a bénéficié d'une HAD et d'un accompagnement par un réseau de soins palliatifs. Cette prise en charge complexe a été déterminée par l'évolution du tableau clinique pri-

maire, compliqué par la dysphagie, la dénutrition et la médiastinite. Dans de telles conditions, le recours à l'alimentation artificielle a été une décision thérapeutique décisive.

Or Monsieur A. G. a continûment manifesté, par les mots et par les actes, son désir de manger et de boire. Non qu'il n'ait jamais adopté à ce sujet une attitude vindicative. Au contraire, il n'a jamais remis en cause le bien-fondé des décisions de ses soignants en général et les miennes en particulier. Formellement, il n'a fait que demander s'il pouvait manger ou quand il le pourra. Et il a toujours accepté sans renâcler les réponses qui lui ont été apportées. Dans les faits, cela ne l'a pas empêché de continuer de s'alimenter par la bouche, encouragé en cela par sa femme. Mais cela ne traduisait aucune défiance à l'égard du corps médical et, en tout cas pour ce qui me concerne, il n'a jamais cessé de m'accorder sa confiance et de me considérer comme « son médecin ». Si l'on peut parler d'une révolte de la part de Monsieur A. G., c'était donc une révolte contre la situation dans laquelle il se trouvait, contre la maladie, plus exactement : contre la conduite de vie qu'elle lui imposait.

Ainsi, il a continué à manger et de boire, malgré les douleurs et les vomissements, malgré le fait que cela empêchait son état médical de s'améliorer. C'était une façon pour lui d'exprimer qu'il tenait encore à la vie. Ou mieux, car il n'y avait là rien d'abstrait, qu'il tenait à *sa* vie. Une vie dans laquelle le goût des bonnes choses constituait un facteur de *plaisir* : un café et une tartine le matin, des sucreries et un morceau de gâteau l'après-midi, une tranche de foie gras et un verre de vin doux à l'occasion des fêtes. Continuer de manger et de boire, c'était aussi continuer à vivre dans le *partage*, tout particulièrement avec sa femme pour laquelle il voulait « tenir ». En somme, continuer de manger et de boire, c'était maintenir le ciment symbolique de la vie quand bien même ce comportement rentrait en contradiction avec l'intérêt médical dont il m'accordait pourtant sans discussion que je le représente.

Progressivement, la question de l'alimentation est devenue l'un des fils dont se tissaient les rapports que j'entretenais avec Monsieur A. G. Il me relançait inlassablement en exprimant son désir de manger et de boire. Et il continuait de le faire. Pour ma part, je lui signifiais immanquablement qu'en tant que médecin, je ne pouvais, compte tenu de sa situation, faire autrement que de le lui déconseiller.

La **problématique** qui orientera ma réflexion découle de ce *hiatus entre le désir du patient de manger et de boire et la contre-indication médicale de s'alimenter par voie naturelle* dans une situation palliative avancée.

Il s'agira ainsi de mieux cerner les implications de l'écart entre deux tendances dont la situation considérée était porteuse. Celle d'une part qui découle des contraintes techniques des pratiques médicales et pousse à considérer que dès lors qu'il y a une fistule ou une sténose, un patient doit être mis à jeun. Celle d'autre part qui provient de la sollicitude à l'égard d'un patient qui continue d'éprouver le besoin de manger, de partager les repas avec sa famille, de sentir les goûts et les odeurs des aliments. Fallait-il alors le laisser manger *malgré tout* ? Mais à quel prix ? Des régurgitations, des vomissements, des douleurs ? La réduction de l'espérance de vie ? Ce prix, était-il exorbitant ? Mais si tel était le cas, à quoi se serait réduite l'existence d'un patient qui, accablé par la faiblesse et la souffrance, trouvait encore dans le fait de manger et de boire une raison de vivre ?

C'est ce dilemme que je voudrais m'attacher à rendre plus réflexif. Je m'efforcerai dans ce dessein d'explicitier et d'articuler différentes dimensions du problème. Cet effort a pour but, non pas de concevoir une solution unique, uniformément valable en toute circonstance semblable, mais plus prosaïquement d'identifier certains points d'appui permettant d'appréhender avec un peu plus d'assurance les difficultés engendrées par un ensemble de situations certes comparables et pourtant toujours particulières.

III. Discussion du problème

Le premier terme du dilemme est posé par la *décision thérapeutique* de mettre Monsieur A. G. sous alimentation artificielle, compte tenu du fait que l'alimentation par voie naturelle constituait dans son état une *contre-indication* (A). Après avoir brièvement considéré les contraintes pratiques de l'alimentation artificielle, il conviendra ensuite de mesurer ses effets sur le rapport du patient à l'alimentation. On montrera ainsi que ce ne sont pas les *besoins physiologiques*, tels qu'ils se manifestent par les sensations de faim et de soif, qui ont été, dans la situation de Monsieur A. G., déterminantes, mais bien plutôt le *désir de manger et de boire* – un désir *symbolisant* le lien à la vie et prenant d'autant plus de valeur que la vie devenait plus fragile (B).

A. L'alimentation par voie naturelle comme contre-indication

Outre la récurrence du cancer de Monsieur A. G., les complications survenues après la tentative de traitement chirurgical de la tumeur – fistule et sténose anastomotiques, dénutrition sévère – ont conduit à mettre le patient sous alimentation artificielle, d'abord veineuse (parentérale) puis digestive (entérale par jéjunostomie). Cette mise à jeun du patient a constitué une *décision médicale* ou, plus exactement, une *décision thérapeutique*. L'auteur de la notice correspondante dans le *Dictionnaire de la pensée médicale*, paru sous la direction de Dominique Lecourt, relève à ce propos qu'il est « peu discutable que le processus de la décision médicale soit le centre et la raison d'être de la profession médicale² ». L'on comprend pourquoi : ce processus désigne en effet un choix effectué par le corps médical afin de parvenir au soulagement, éventuellement à la guérison du patient.

Dans la tradition occidentale, sous l'effet notamment de l'éthique aristotélicienne³, la décision est souvent conçue comme un laps de temps spécifique pendant lequel la conscience s'efforce de s'abstraire du cours des événements afin de permettre une réflexion et une délibération, individuelles ou collectives. Cette prise de recul conditionne, dans cette conception, la formation d'une intention destinée à orienter, par l'exercice de la volonté, l'action qu'il convient d'entreprendre dans une situation donnée. La décision thérapeutique n'échappe pas à cet entendement de la décision comme un *choix raisonné et volontaire* qui rejoint en outre la manière dont est habituellement envisagée la responsabilité, y compris légale, du médecin.

Dans les faits, le cas de Monsieur A. G. permet de mettre en lumière au moins trois aspects de la réalité de l'exercice de la médecine hospitalière moderne qui tendent à relativiser cette conception de la décision médicale. On considérera ainsi successivement le caractère processuel de la décision thérapeutique (1), les contraintes institutionnelles et normatives qui pèsent sur elle (2) et le rôle qui est aujourd'hui conféré au patient dans la prise de décision et dans son application (3).

1. Le processus de la décision thérapeutique

Tout d'abord, il convient de donner toute son importance à la caractéristique de la décision médicale de constituer, selon la terminologie du *Dictionnaire de la pensée médicale* précédemment mentionné, un *processus*. On remarque ainsi dans le cas considéré que la mise sous alimentation artificielle du patient n'est pas le résultat d'un moment de recul unique et détaché quand, face à une situation qui serait parfaitement connue et prévisible dans son déve-

2. Dominique LECOURT (dir.), *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, Presses universitaires de France, coll. « Quadrige », 2003, p. 307.

3. Cf. en particulier ARISTOTE, *Éthique de Nicomaque*, traduction, préface et notes par Jean VOILQUIN, Paris, Garnier-Flammarion, 1965, livre III.

loppement, il se serait agi de trancher une alternative clairement constituée. On est plutôt en présence d'une *décision distribuée dans le temps*, d'un choix qui s'est progressivement sédimenté dans le mouvement de l'évolution de la situation⁴. On notera ainsi l'importance de l'insuccès répété de la pose de prothèses œsophagiennes qui a obligé les médecins concernés – moi compris – à réagir au coup par coup. De même, au moment où le patient a été mis à jeun, celui-ci avait déjà été depuis plusieurs mois soumis à des régimes alimentaires adaptés (alimentation liquide), si bien que le recours à l'alimentation artificielle apparaissait à bien des égards comme un simple pas supplémentaire, comme un *effet de propension* inscrit dans la logique de la situation.

Ainsi comprise, la décision médicale de recourir à l'alimentation artificielle se présente plutôt comme la résultante d'une série de « petits choix » pris à même la succession des événements et, en tout cas au début de la prise en charge, dans le contexte d'une incertitude forte quant aux bienfaits ou aux risques des moyens mis en œuvre ou susceptibles de l'être.

2. La décision thérapeutique sous la contrainte des protocoles de soins

Ensuite, il importe de considérer que la pratique de la médecine se place dans un cadre institutionnel contraignant et obéit à des standards professionnels qui restreignent les marges de manœuvre des praticiens. Ces contraintes sont aujourd'hui inscrites dans des protocoles de soins de plus en plus détaillés qui commandent, dès lors qu'on se trouve en présence d'une certaine situation médicale, de mettre en œuvre une *stratégie et des moyens définis par avance*⁵. On comprend aisément qu'un tel contexte réduit mécaniquement l'espace d'appréciation aussi bien individuel et collectif du corps médical, qui cherche légitimement à éviter le risque de se voir mis en cause pour ne pas avoir appliqué les règles et les recommandations en vigueur⁶. Dans ces conditions, la mise sous alimentation artificielle de Monsieur A. G., si elle était bien constitutive d'une décision médicale, n'en avait pas moins le caractère d'une évidence, plutôt que d'un choix au sens aristotélicien. Et ce sentiment d'évidence qui faisait que la décision de mettre Monsieur A. G. à jeun « allait de soi » s'était formé dans le rapprochement d'un tableau clinique défini, des connaissances des praticiens des protocoles de soins prévus en ce cas et du cadre normatif général de la pratique médicale.

Ce constat est d'autant plus vrai qu'il n'y avait pas, dans le cas de Monsieur A. G., de véritable alternative. En raison des fistules et des sténoses anastomotiques, l'alimentation par voie naturelle n'assurait plus sa fonction nutritive et avait causé une dénutrition majeure du patient ; il était donc impératif et urgent de le réalimenter, ce qui ne pouvait se faire que par des méthodes artificielles. Monsieur A. G. n'avait pas de traitement lourd (chimiothérapie), mais son organisme était affaibli. Il pâtissait en outre d'une médiastinite. Dans ces conditions, la nutrition artificielle a permis de stabiliser le poids du patient, c'est-à-dire d'atteindre le but assigné à ce moyen thérapeutique dans la démarche palliative, ainsi que le rappelait le « programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005 ». Aussi, seule une contre-indication, c'est-à-dire le constat d'un état particulier de l'organisme du patient ou, plus généralement, de l'existence de circonstances défavorables, aurait alors pu s'opposer à la mise en œuvre de techniques d'alimentation artificielle. Ces contre-indications aux techniques de nu-

4. Sur cette conception processuelle de la décision, cf. Lucien SFEZ, *La décision*, quatrième édition, Paris, Presses universitaires de France, coll. « Que sais-je ? », 2004.

5. Cette « obligation de moyens » étant reconnue comme constituant le fondement de la responsabilité légale du médecin. Cf. Michel BERNARD, *160 questions en responsabilité médicale*, deuxième édition, Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson, 2010, p. 9-13.

6. Sur cette question et les problèmes qu'elle soulève, cf. Patrick CASTEL et Magali ROBELET, « Comment rationaliser sans standardiser la médecine ? Production et usages des recommandations de pratiques », *Journal d'économie médicale*, 27 (3), p. 98-115.

trition artificielle sont connues. Qu'elles soient absolues ou relatives⁷, elles fixent l'ensemble des tableaux cliniques, en soins palliatifs ou non, dans lesquels la mise en œuvre de ces moyens ne peut être envisagée⁸. Aucune de ces contre-indications ne s'appliquait au cas de Monsieur A. G., augmentant par-là l'évidence du recours à l'alimentation artificielle.

3. *Le rôle du patient dans la décision thérapeutique et sa mise en œuvre*

La décision de mettre Monsieur A. G. sous alimentation artificielle était la conséquence du fait que l'alimentation par voie naturelle était elle-même devenue, en raison de la sténose œso-bronchique et de la médiastinite, une *contre-indication*. Non seulement n'assurait-elle plus sa fonction nutritive, mais continuer de manger favorisait l'inflammation et empêchait la fistule anastomotique de guérir, réduisant les chances de revenir à terme au régime d'alimentation orale. Sous ce rapport, le comportement du patient peut être envisagé, en première approche, comme un cas de *non-observance thérapeutique*. Cette notion ne désigne pas en effet seulement la prise médicamenteuse irrégulière ou insuffisante, mais de façon plus générale toute forme d'« absence d'adéquation entre les comportements des patients et les prescriptions médicales⁹ ». C'est bien ce point de vue que j'ai spontanément adopté à l'égard de Monsieur A. G. en lui rappelant, dans le contexte de l'application du protocole d'alimentation artificielle, l'importance de cesser toute alimentation par voie naturelle. Non que j'étais insensible à son envie de manger et de boire ; je faisais simplement prévaloir, dans le cadre thérapeutique dans lequel nous étions, son intérêt médical immédiat, mon attitude découlant de l'information que je lui avais régulièrement fournie aussi bien sur son état médical et sur les moyens thérapeutiques employés et du consentement qu'il avait explicitement donné aux décisions qui avaient été prises.

Le problème est toutefois plus complexe et touche en réalité directement à la question de la décision thérapeutique. Il fut un temps où la décision médicale était pour ainsi dire entièrement du côté des médecins qui, en vertu de leur monopole de la compétence médicale, avaient toute latitude pour prendre à la place des patients les décisions qu'ils estimaient bonnes pour eux. Mais ce « paternalisme médical » ne correspond plus aux normes qui régissent aujourd'hui la relation thérapeutique entre le corps médical et les malades¹⁰. Non que les médecins ne soient plus reconnus dans leurs compétences. Seulement, il est aujourd'hui attendu qu'ils tiennent compte dans les choix qu'ils font de la volonté des patients, à condition que ces derniers soient informés de leur situation et des possibilités qui s'ouvrent à eux. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ainsi que, plus spécifiquement, la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ont pris acte de cette évolution en statuant que toute décision thérapeutique doit être prise

7. Contre-indications formelles : refus du patient correctement informé et compétent ; occlusion digestive basse (intestin grêle, colon, rectum) ; doute sur l'existence d'une pathologie digestive relevant de la chirurgie (perforation, ischémie digestive, etc.). Contre-indications temporaires ou dépendantes du site d'administration : présence d'une fistule œso-bronchique ou œso-trachéale (la nutrition jéjunale restant dans ce cas possible) ; risque d'inhalation par reflux conduisant à un syndrome de Mendelson (la nutrition jéjunale limitant ce risque, sans offrir une protection absolue) ; risques d'extraction volontaire ou involontaire de la sonde par le patient ; vomissements, notamment lors de chimiothérapies émétisantes (la nutrition jéjunale restant dans ce cas possible) ; instabilité hémodynamique majeure avec état de choc. Standards, options & recommandations, « Recommandations pour la pratique clinique. Bonnes pratiques pour la prise en charge diététique en cancérologie : la nutrition entérale (rapport intégral) », avril 2005.

8. Cf. Arnaud BASDEVANT, Éric LEREBOURS et Martine LAVILLE, *Traité de nutrition clinique de l'adulte*, Paris, Flammarion, 2001.

9. Gérard REACH, « La non-observance thérapeutique : une question complexe. Un problème crucial de la médecine contemporaine », *Médecine*, 2 (9), 2006, p. 411.

10. Cf. Jean-Philippe PIERRON, « Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins », *Sciences sociales et santé*, 25 (2), 2007, p. 43-66.

conjointement par les professionnels de santé *et* par les malades, médecins et patients devenant ainsi des *partenaires* de cette décision. Plus récemment, la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits pour les malades et les personnes en fin de vie a encore renforcé cette tendance. Tout en s'assurant qu'ils bénéficient des traitements et des soins les plus appropriés, à l'efficacité reconnue et garantissant la meilleure sécurité sanitaire, les dispositions qu'elle a fixées sont destinées à éviter aux malades en fin de vie toute souffrance inutile, en particulier celle découlant d'une « obstination déraisonnable dans le traitement » (soit, suivant les usages terminologiques en vigueur auparavant, de l'« acharnement thérapeutique »).

Le sens général de cette évolution engage un profond déplacement dans la conception des finalités de la relation de soins. Dans le nouveau contexte, les décisions thérapeutiques ne peuvent plus uniquement viser le succès médical *stricto sensu*, mais doivent dorénavant intégrer, avec le malade et pour son bien, des considérations relatives à ce que Paul Ricœur appelle, en réinvestissant dans la compréhension des pratiques biomédicales contemporaines un concept issu de la philosophie classique, la « bonne vie¹¹ ». C'est ainsi en prenant en considération, en surcroît des données étroitement médicales, les attentes que le patient exprime à propos de sa situation et de ses perspectives que le médecin est tenu de peser les avantages et les inconvénients de toute décision thérapeutique.

Cela valait également pour le conseil donné à Monsieur A. G., alors qu'il est sous alimentation artificielle, de ne pas manger. Il aurait été sans doute possible, en tout cas à un certain stade de l'évolution de la situation, lorsqu'il était devenu patent qu'elle aboutirait à une mort relativement rapide, de relativiser cette recommandation au regard du désir du patient de manger et de boire, considérant que cela participait du peu de bien-être auquel il lui était encore possible d'aspirer. Cette démarche se heurtait cependant à deux obstacles :

- Tout d'abord, en me posant la question du moment où il pourrait de nouveau manger et de boire, plutôt que d'assumer affirmativement son désir, Monsieur A. G. me poussait à endosser la posture d'expertise médicale qu'il attendait de « son médecin » et qui manifestement le rassurait. On touche ici sans doute à une limite du modèle partenarial de la relation médecin-patient dès lors que celui-ci postule une forme de *symétrie* que le patient lui-même, compte tenu de la situation d'affaiblissement dans laquelle il se trouve, peut ne pas souhaiter.
- Ensuite, même si l'on se situe dans le cadre qui, à défaut de permettre la « bonne vie », vise, en tout cas pour le temps qui reste, à assurer les conditions de la « meilleure vie possible », il convient de considérer que le fait que Monsieur A. G. continuait de manger et de boire avait des conséquences négatives sur son bien-être *immédiat* : cela provoquait des régurgitations et des vomissements, des douleurs et, dans la mesure où cela favorisait l'inflammation de la fistule, un affaiblissement général.

Pour bien comprendre ce dernier aspect, il convient d'approfondir la question du rapport à l'alimentation qu'implique le genre de situation que Monsieur A. G. a eu à vivre.

B. La force du désir de manger et de boire

Monsieur A. G. mangeait et buvait malgré la contre-indication médicale. Il mangeait et buvait malgré, également, les désagréments immédiats que cela lui causait. Sans doute aurait-il aimé ne pas contrevenir aux conseils de ses médecins et soignants et aurait-il souhaité pouvoir manger sans tracas. Mais, *quoi qu'il en fût*, il mangeait et buvait.

11. Paul RICŒUR, « Les trois niveaux du jugement médical », *Esprit*, 227, 1996, p. 21-33.

Ce constat suggère que le sens réel de la question à laquelle Monsieur A. G. me confrontait lorsqu'il était hospitalisé puis lorsque je le recevais, plus tard, en consultation n'était pas son sens premier : il ne s'enquerrait pas tant, en effet, du moment quand il pourrait de nouveau manger ; sa question était plutôt de savoir quand il était envisageable qu'il pût de nouveau manger *normalement*, sans nuire à son état médical et sans souffrir de conséquences déplaisantes – étant entendu que, *de toute façon*, il était exclu qu'il ne mangeât ni ne bût pas.

Monsieur A. G. faisait donc primer le fait de manger et de boire sur son état de santé et, par un certain aspect, sur son confort de vie. Cette attitude mérite d'être interrogée. Pour ce faire, il conviendra d'abord de décrire les aspects pratiques de l'alimentation artificielle, parentérale et entérale, afin de mieux comprendre la situation qu'elles créent pour les patients en situation palliative (1). On se demandera ensuite de ce qu'il en est, lorsque l'alimentation artificielle est mise en œuvre dans une démarche palliative, de la faim et de la soif et dans quelle mesure celles-ci sont susceptibles d'expliquer le choix de Monsieur A. G. (2). Ces considérations nous amèneront enfin à mettre en lumière la différence entre le besoin (physique) et le désir (symbolique) de manger et de boire et de conjecturer que le comportement de Monsieur A. G. fait essentiellement sens au regard du second terme (3).

1. Les aspects pratiques de l'alimentation artificielle

On distingue deux modes principaux de nutrition artificielle : la nutrition par voie veineuse (parentérale) et la nutrition par voie digestive (entérale). La première est relativement aisée et rapide à mettre en œuvre ; mais l'accès à la voie veineuse, périphérique ou centrale, est un facteur de possibles complications, notamment infectieuses. Alors qu'encore dans les années 2000 elle prévalait nettement, on préfère aujourd'hui la seconde, « moins délétère, moins coûteuse, plus naturelle¹² ». Toutefois, si celle-ci peut-être pratiquée *par* la pose d'une sonde naso-gastrique, il est préférable de procéder par une gastrostomie ou une jujénostomie. La méthode nécessite alors que le patient soit dans un état stabilisé et est habituellement réservée aux malades dont l'espérance de vie est supérieure à trois mois.

À partir de son retour à l'hôpital à la fin de l'année 2015, Monsieur A. G. a eu à connaître successivement les deux techniques d'alimentation artificielle, ayant été d'abord alimenté par voie parentérale puis par voie entérale. L'alimentation par voie veineuse a été mise en œuvre dans un contexte d'urgence dû à la dénutrition sévère du patient et alors qu'il importait d'évaluer rapidement la situation médicale. À ce stade, l'alternative d'une alimentation par voie digestive ne se posait donc pas. Ce n'est que plus tard, avec l'amélioration de l'état clinique du patient et sa prise en charge dans le cadre d'une hospitalisation à domicile que la nutrition entérale, en l'occurrence par jéjunostomie, a été mise en place, d'autant qu'avec la stabilisation de la situation médicale, son espérance de vie augmentait. Par rapport à la nutrition parentérale, la nutrition entérale présente l'avantage de poser moins de contraintes pour le patient. Celui-ci n'est pas entravé par les perfusions ; et il est possible dans une certaine mesure de moduler le procédé selon les souhaits du patient et de favoriser ainsi son autonomie.

La littérature insiste essentiellement sur les problèmes de tolérance que ces techniques de nutrition artificielle soulèvent : « symptômes de surcharge hydrique, douleurs abdominales, diarrhées pour la nutrition entérale ; hyperhydratation, nausées sous mélange ternaire pour la nutrition parentérale », résume Myriam Legenne¹³. En revanche, le cas de figure correspondant à la situation de Monsieur A. G., où un patient alimenté artificiellement, qui ne présentait aucune intolérance, ressentait une vive envie de manger et de boire, n'y est pas explicitement

12. Myriam LEGENNE, « Alimentation, nutrition et hydratation en soins palliatifs », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 2, 2012, p. 79.

13. *Ibid.*

envisagé sinon pour souligner, de façon très générale, qu'en situation palliative, il convient que le rapport des bénéfices et des inconvénients de l'alimentation artificielle soit régulièrement établi, sachant que « seule une balance positive justifie la poursuite d'une alimentation artificielle¹⁴ ». Dans le cas de Monsieur A. G., l'alimentation par voie naturelle n'ayant à aucun moment été une alternative nutritionnelle concevable, et son espérance de vie sous alimentation entérale ayant été supérieure à trois mois, cette balance a été jusqu'au terme nettement en faveur de la nutrition artificielle.

2. Les sensations de faim et de soif

Considérant que l'alimentation artificielle couvrait les besoins nutritionnels et en hydratation de Monsieur A. G., il convient néanmoins d'envisager l'hypothèse selon laquelle ce sont la faim et la soif qui, même possiblement faussées, auraient poussé le patient à continuer de manger et de boire.

On dispose dans la littérature d'un certain nombre d'indications qui portent d'un côté sur des patients en fin de vie et de l'autre sur des patients atteints d'un cancer à un stade avancé.

Concernant les premiers, un *survey* réalisé entre 1975 et 1984 au Saint Christopher Hospices de Londres a observé les symptômes les plus fréquents chez 6677 patients en fin de vie. Or, parmi l'ensemble des symptômes apparus au cours cette analyse, la faim n'apparaissait tout simplement pas, suggérant qu'elle est un symptôme rarement présent chez ce type de patients¹⁵. Une enquête approfondie destinée à mesurer la fréquence de la faim et de la soif chez trente-deux patients interrogés plusieurs fois par jour montre que dans 63 % des cas les patients n'ont signalé aucune sensation de faim, tandis que dans 34 % des cas les patients ont uniquement rapporté une sensation de faim à l'admission, mais non plus dans la suite de leur hospitalisation. Quant à la soif (parfois assimilée à la sécheresse buccale dont elle est malaisée à distinguer), 34 % des patients ne s'en sont jamais plaints ; et parmi les 66 % ayant signalé une sensation de soif, 28 % n'en ont souffert que dans la toute première période de leur hospitalisation¹⁶.

Des constats similaires sont faits dans le cas des patients atteints de cancers avancés. Une étude de 1995, menée auprès de 1000 malades, montre que les symptômes les plus souvent rencontrés chez ces patients sont l'anxiété, des nausées, des vomissements, la satiété précoce, la dyspnée, le hoquet et des problèmes de dysphonie et de dysphagie. La sensation de faim n'apparaît pas¹⁷. Les observations d'une étude conduite sur 352 patients suivis pour des cancers métastatiques et hospitalisés en unité de soins palliatifs vont dans le même sens. Elles ont montré une prédominance de la symptomatologie digestive et nutritionnelle : amaigrissement chez 85 % des patients ; anorexie chez 81 % et la satiété précoce chez 69 % d'entre eux ; la sécheresse de bouche a été retrouvée chez 69 % des patients. En revanche, la sensation de faim n'est pas citée¹⁸. Concernant la soif, certains travaux soulignent que cette sensation – ou la sécheresse buccale dont on la distingue difficilement – est en partie indépendante de la

14. Didier BARNOUD, « Aspects pratiques », *Revue internationale de soins palliatifs*, numéro spécial, 27, 2012, cité par M. LEGENNE, *ibid.*

15. Étude citée par Elise PIOT, *Arrêt de la nutrition artificielle chez le patient en fin de vie. Enquête auprès des soignants*, thèse pour le grade de docteur en médecine, Université Henri Poincaré, Faculté de médecine, Nancy, 2011, p. 40.

16. Robert M. MCCANN, William J. HALL et Annmarie GROTH-JUNCKER, « Comfort Care for Terminally Ill Patients: The Appropriate Use of Nutrition and Hydration », *JAMA*, 272 (16), 1994, p. 1263-1266.

17. Sinead DONNELLY et Declan WALSH, « The Symptoms of Advanced Cancer », *Seminars in Oncology*, 22 (2, suppl. 3), p. 67-72.

18. Nabeel SARHILL, Fade MAHMOUD, Declan WALSH, Kevin A. NELSON, Seref KOMURCU, Mellar DAVIS, Susan LEGRAND, Osama ABDULLAH et Lisa A. RYBICKI, « Evaluation of Nutritional Status in Advanced Metastatic Cancer », *Supportive Care in Cancer*, 11 (10), 2003, p. 652-659.

quantité de liquide perfusé ou administré par voie orale et qu'elle n'est pas strictement corrélée au niveau de déshydratation, suggérant ainsi que d'autres mécanismes sont impliqués. Mais les études ont exclusivement porté sur la situation particulière des malades mourants¹⁹.

Les études qui évaluent spécifiquement les effets du recours à la nutrition artificielle au cours de la maladie cancéreuse sont rares ; elles sont plus rares encore pour ce qui est de la fin de vie. Qui plus est, la question de la faim et de la soif n'y est jamais abordée. Les recommandations de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation de la santé (ANAES) relatives aux « modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs » se contentent quant à elle d'insister à ce sujet sur le questionnement individuel et collectif des soignants, dans une démarche générale attentive aux patients et à leurs entourages²⁰.

Reste que les données disponibles laissent supposer que les sensations de faim et de soif apparaissent peu, aussi bien chez les patients atteints d'un cancer avancé que chez les patients en fin de vie (la plupart des études cumulant en réalité ces deux caractéristiques). Cette constatation générale se vérifie chez Monsieur A. G. Jamais, au cours du suivi, le patient ne s'est plaint de faim ou de soif. Il n'a jamais invoqué ces sensations en lien avec le fait qu'il continuait à manger et à boire. Encore moins ne s'y est-il référé pour justifier ce comportement. Sauf à considérer qu'il a été tourmenté par la faim et la soif de façon inconsciente ou préconsciente – une hypothèse que les études dont nous disposons rendent peu plausible –, il faut donc orienter l'explication dans une autre direction.

3. Manger et boire comme la manifestation d'un désir de vie et de partage

Cette autre direction nous porte à la prise en compte de la fonction symbolique de l'alimentation. Celle-ci se rend manifeste dans le fait que, dans notre culture, « se nourrir, avoir du désir et vivre sont intimement liés, symboliquement, au-delà du besoin physiologique fondamental et en raison de celui-ci²¹ ». Pour les malades, surtout lorsqu'ils souffrent de pathologies incurables et qu'ils savent que la fin est proche, le problème qui se pose n'est pas tant de vivre *avec* la maladie – car ce serait accepter que celle-ci ait déjà pris le dessus. Le problème est plutôt de trouver un sens à la vie *malgré* la maladie. Profiter, en dépit de tout, des bons moments que l'existence a encore à offrir peut y contribuer. Relativement à l'alimentation, différents aspects peuvent dans cette perspective être distingués.

En premier lieu, il convient de considérer que notre socialisation nous a amenés à lier l'alimentation à la dégustation, c'est-à-dire à l'*expérience sensible* dont l'absorption d'une nourriture ou d'une boisson devient constitutive lorsqu'elle flatte notre goût tel qu'il s'est formé dans le cours de notre existence. Si le plaisir ne fait pas toute la vie, que serait la vie sans le plaisir ? Et il n'est pas nécessaire d'être adepte de la philosophie hédoniste pour percevoir que cette question se pose à nous tous. Et, que nous soyons bien portants ou malades, il n'est pas exceptionnel que la réponse que nous y apportons « passe par le ventre²² ». C'était le cas

19. John E. ELLERSHAW, Jane M. SUTCLIFFE et Cicely M. SAUNDERS, « Dehydration and the Dying Patient », *Journal of Pain and Symptom Management*, 10 (3), 1995, p. 192-197 ; Carla RIPAMONTI, Robert TWYCCROSS, Mary BAINES, Federico BOZZETTI, Stefano CAPRI, Franco DE CONNO, Brett GEMLO, Trevor M. HUNT, Hans-B. KREBS et Sebastiano MERCADANTE, « Clinical-Practice Recommendations for the Management of Bowel Obstruction in Patients with End-Stage Cancer », *Supportive Care in Cancer*, 9 (4), 2001, p. 223-233.

20. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation de la santé. Service des recommandations et références professionnelles, « Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs (recommandations pour la pratique clinique) », décembre 2002.

21. Mireille TROUILLOUD, « L'appétit de vie », *Revue internationale de soins palliatifs*, numéro spécial, n° 27, 2012, cité par M. LEGENNE, « Alimentation, nutrition et hydratation en soins palliatifs », *art. cit.*, p. 81.

22. Michael MACHT, Jessica MEININGER et Jochen ROTH, « The Pleasures of Eating: A Qualitative Analysis », *Journal of Happiness Studies*, 6 (2), 2005, p. 137-160.

de Monsieur A. G. : il est évident que, pour lui, le plaisir des aliments servait à entretenir le plaisir de la vie tout court. Il n'entendait aucunement renoncer à cette petite transcendance.

Il convient en second lieu de considérer que notre socialisation nous a également amenés à associer l'alimentation au *partage* avec les proches, dans la famille et le cercle des amis. C'est là un aspect indissociable du plaisir que nous ressentons dans le fait de boire et de manger et à la répugnance que nous éprouvons à réduire l'alimentation à la satisfaction égoïste de nos besoins nutritifs. Cette dimension est particulièrement apparente chez les malades. Ces derniers souffrent souvent de l'impression de devenir dépendants de leur entourage. Ils craignent de déranger à cause de la situation dans laquelle ils se trouvent et de représenter un poids dans la vie des autres. La qualité des liens qu'ils entretiennent avec leur entourage tient alors souvent à la possibilité d'aménager des moments où les tracas de la maladie sont éclipsés par l'occasion d'un partage authentique. Le verre et le repas pris en commun et la jouissance simultanée du goût que ces occasions permettent sont des facteurs qui favorisent ce rapprochement. Lorsque Monsieur A. G. disait vouloir « tenir pour sa femme », cela procédait du même élan que celui qui le portait lorsqu'il partageait avec elle son petit-déjeuner.

Le mouvement en ce sens n'est pas seulement impulsé par le malade. Il convient ainsi, en troisième lieu, de considérer que c'est aussi une demande de *ceux qui entourent et accompagnent le malade*, ses proches, parfois également ses soignants. Un signe apparent en est que ces derniers expriment souvent leur inquiétude sur le rapport du malade à la nourriture, avec parfois la tendance à projeter sur sa situation actuelle ses habitudes du passé, ou bien même leurs propres sensations, estimant que s'ils ont faim, cela doit être également le cas du malade ou que s'ils ont envie d'un aliment, le malade saurait également l'apprécier. Les patients devançant au demeurant souvent la pensée de leurs proches et de leurs accompagnateurs et cherchent à se conformer à ce qu'ils peuvent interpréter comme étant leurs *attentes*, se laissant ainsi convaincre par anticipation de manger ou de boire alors qu'ils peuvent pourtant ne pas en ressentir l'envie²³. Il y avait de cela dans le rapport entre Monsieur A. G. et sa conjointe, celle-ci craignant que son mari manque de quelque chose et celui-ci craignant, à son tour, que son épouse craigne qu'il manque de quelque chose. Cependant, il ne m'a jamais semblé percevoir que Monsieur A. G. ne trouvât plus en lui-même le désir de manger et de boire, même s'il souffrait des conséquences qui amoindrissaient son plaisir.

Enfin, il convient en quatrième lieu de considérer un dernier élément qui concerne plus particulièrement les patients sous alimentation artificielle. L'emploi de cette technique a en effet pour caractéristique de « conférer une nature médicale à des représentations et des pratiques [en l'occurrence alimentaires] qui n'étaient jusqu'alors pas appréhendées en ces termes²⁴ ». Le patient et sa famille sont ainsi amenés à vivre une *déculturnation de leur rapport à l'alimentation*. Les vecteurs de l'expérience commune de la consommation de nourriture et de boissons – le goût et la détente, la socialisation et même, dans une certaine mesure, l'identité sociale et intime des personnes – rentrent ainsi en tension avec une situation où le fait de s'alimenter prend le statut d'un traitement. On peut dès lors comprendre que dans les situations les plus difficiles, lorsque la souffrance causée par la maladie et la peur de la fin prennent possession de la vie, le malade et ses proches veulent dépasser autant que possible la médicalisation de l'alimentation et restaurer une *expérience sensible du plaisir et du partage*. C'est en tout cas ce que j'ai cru percevoir chez Monsieur A. G. et sa femme.

La loi du 2 février 2016 a précisé le statut de l'hydratation et de l'alimentation artificielles : l'article 2 stipule que dorénavant celles-ci constituent des « traitements médicaux ».

23. Clémentine HUGOL-GENTIAL, « Le repas à l'épreuve du cancer : une redéfinition sensorielle, sensible et symbolique », *ESSACHESS. Journal for Communication Studies*, 8 (2), 2015, p. 181-194.

24. Didier FASSIN, « Les politiques de la médicalisation », in Pierre AIACH et Daniel DELANOË (dir.), *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*, Paris, Anthropos, 1998, p. 5.

Cette définition s'explique au regard de l'objectif poursuivi par les promoteurs de la loi. Vou-
lant garantir le plus fort degré d'autonomie aux malades en fin de vie, il fallait en effet s'assu-
rer que la mise en œuvre ces moyens puissent, sous certaines conditions, être arrêtée. En
même temps, ce qui précède permet de concevoir pourquoi un patient sous nutrition artifi-
cielle – c'est-à-dire recevant un « traitement » – peut ne pas se sentir authentiquement « nour-
ri ». Par le rapport que Monsieur A. G. a entretenu avec le « manger » l'alimentation se révèle
comme ce lieu à la fois transparent et obscur où la vie au sens matériel et biologique se
confond avec la vie au sens spirituel et symbolique.

IV. Synthèse

Le parcours sur lequel j'ai eu à accompagner Monsieur A. G. a commencé par un cancer
du cardia opérable. L'intervention chirurgicale, en association avec une chimiothérapie néo-
adjuvante, a laissé penser un petit temps que le patient allait se rétablir. Mais des complica-
tions sont rapidement apparues. Le cancer a récidivé. À cela s'est ajoutée une infection du
médiastin. Puis il y a eu les sténoses et fistules anastomotiques, et les tentatives de pose d'une
prothèse œsophagienne qui ont toutes échoué. Il en a résulté un affaiblissement majeur du pa-
tient qui a connu une importante perte de poids. Dans cette situation, la perspective de traiter
le cancer par des moyens chimiothérapeutiques, radiothérapeutiques ou chirurgicaux est deve-
nue illusoire, imposant d'adopter dans la poursuite de la prise en charge une démarche pallia-
tive.

Lorsque Monsieur A. G. a été mis sous alimentation parentérale, il s'est agi de pallier
dans l'urgence l'état de dénutrition. À ce moment, personne n'a explicitement anticipé le fait
que l'alimentation artificielle allait devenir un élément permanent de la vie du patient. La pos-
sibilité de soigner la fistule ou, du moins, de parvenir à poser une prothèse œsophagienne était
encore ouverte. Cela signifiait que, pendant un temps, il était encore envisageable de per-
mettre à Monsieur A. G. de revenir à une alimentation naturelle. Il s'ensuit, symétriquement,
que ce n'est que progressivement que l'alimentation artificielle est devenue une partie inté-
grante de la vie du patient. Cet état de fait s'est définitivement révélé aux consciences au mo-
ment du passage de la nutrition parentérale à la nutrition entérale par jéjunostomie. Entre-
temps, Monsieur A. G. était retourné à son domicile. Son état s'était stabilisé : il vivait doréna-
vant ainsi, chez lui, sous alimentation artificielle. Il n'y avait plus de réelle alternative.

Mais cette situation a eu une conséquence : si la fistule œso-bronchique et la médiastinite
persistantes ont rendu contraignant le recours à une alimentation artificielle continue, elles ont
par là même constitué des contre-indications à l'alimentation par voie naturelle. Dans les rap-
ports que j'ai eus avec Monsieur A. G., j'ai souvent eu à le lui rappeler, à lui redonner toutes
les explications. Il avait compris. La question qu'il m'adressait sans cesse en témoigne.
« Docteur, quand est-ce que je pourrai manger ? » : l'interrogation présuppose que le deman-
deur a conscience qu'actuellement, il ne le peut pas. Mais le verbe « pouvoir » avait dans la
bouche de Monsieur A. G. un sens particulier : il signifiait quelque chose comme « autorisé
par son médecin » – moi-même en l'occurrence. Car les faits ont avéré qu'il *pouvait* manger
et que rien, visiblement, ne l'en empêcherait. Ce comportement qui l'amenait à prendre tous
les matins un petit-déjeuner et à ne pas renoncer au foie gras un jour de fête était la cause de
bien des ennuis : il provoquait des régurgitations et des douleurs ; il n'arrangeait pas la fistule
anastomotique. Mais Monsieur A. G. *tenait* à continuer de manger et de boire. Il y tenait parce
que le goût des choses lui procurait des sensations agréables ; il y tenait parce que manger et
boire lui offrait la possibilité de se sentir proche de sa femme et à elle, de se sentir proche de
lui ; il y tenait parce que c'était aussi un moyen de ne pas laisser sa vie entièrement livrée à la
médicalisation. Il n'avait plus d'espoir depuis plusieurs mois avant sa mort, m'avait-il confié.
Mais il avait encore une fenêtre par laquelle regarder vers un dehors.

Il n'y a pas actuellement de recommandations ou de protocoles contraignants relatifs à l'alimentation et à l'hydratation dans les démarches palliatives. Mais des réflexions sont en cours, comme l'a encore montré le Sixième colloque alpin de soins palliatifs qui s'est tenu le 16 mars 2012 à Grenoble sur le thème « alimentation, nutrition et hydratation en soins palliatifs : désir, partage et pratiques ». Il y a toutefois certaines orientations qui font consensus. À l'occasion du colloque mentionné, il a ainsi été rappelé que les décisions « doivent être déterminées en premier lieu en fonction de la personne et en fonction du contexte – curatif, palliatif ou terminal – dans lequel elle se trouve²⁵ ». Dans cette perspective, on peut, en référence aux travaux de Daniel d'Hérouville²⁶, distinguer trois types de situations :

- « Si le pronostic peut être amélioré, les apports doivent couvrir la totalité des besoins énergétiques. »
- « Si la personne est en situation palliative avec une maladie incurable, mais avec une certaine espérance de vie, l'indication d'alimentation et d'hydratation est évaluée dans le but d'obtenir la meilleure qualité de vie possible, en lien avec le projet de vie du patient. »
- « Si la personne est en phase terminale, seule prédomine la recherche du bien-être²⁷. »

Il n'est pas très difficile de comprendre que ces orientations générales, pour incontestables qu'elles soient, ne sont pas, lorsqu'on est confronté à une situation concrète, d'un immense secours. Monsieur A. G. a successivement parcouru au cours de sa prise en charge chacune des trois situations distinguées. Mais les passages de l'une à l'autre ont été glissants, rendant difficile de décider à un temps donné dans quel cas de figure on se trouve. De plus, lorsqu'il était pris en charge en hospitalisation à domicile, le patient se trouvait pour l'essentiel de la période dans le deuxième type de situation qui demande une « [évaluation] dans le but d'obtenir la meilleure qualité de vie possible », ce qui, on en conviendra, ne fournit guère d'indications précises sur l'attitude à adopter et les actions à entreprendre.

Au vu de ces orientations générales, et avec le recul que procure le temps, je me pose simplement la question si à un moment donné – mais lequel ? –, je n'aurais pas dû répondre ainsi à la question de Monsieur A. G. : « Oui, Monsieur, vous pouvez manger, un peu ».

V. Conclusion

Cette dernière considération montre que la relation médecin-malade ne peut pas être réduite à des dispositions prévues dans des protocoles standardisés, surtout lorsqu'il s'agit d'un accompagnement dans le cadre d'une démarche palliative. Les situations sont souvent incertaines et mouvantes et les décisions que nous prenons sont empreintes d'une part incompressible de subjectivité. Dans ces situations où la guérison n'est plus une perspective, mais où il ne peut encore être question de renoncer à tout, il importe de se souvenir que la pratique de la médecine, aussi techniquement pointue soit-elle, reste une affaire de *soins* apportés à la personne²⁸. Cela implique qu'à l'indispensable prise en compte du contexte médical, on s'astreigne à l'*attention* : attention au patient pour comprendre ses besoins, ses désirs et ses craintes, attention à son entourage et aux autres soignants qui l'accompagnent et aux sentiments que suscite en eux le contact avec le malade. Si cette attention doit s'exercer à propos de la nourriture qui, comme le montre le cas de Monsieur A. G., peut constituer un aspect im-

25. M. LEGENNE, « Alimentation, nutrition et hydratation en soins palliatifs », *art. cit.*, p. 79.

26. Daniel D'HEROUVILLE, « Nutrition et hydratation en fin de vie », *Gastroentérologie clinique et biologique*, 28 (5), p. 26-30, cité par M. Legenne, *ibid.*

27. *Ibid.*, p. 79-80.

28. Cf. Elisabeth ZUCMAN (dir.), *Prendre soin de ceux qui ne guériront pas. La médecine questionnée par l'incurabilité et la fin de vie*, préface de Michel Billé, Christian Gallopin et José Polard, Toulouse, Érès, 2016.

portant et sensible de la vie du patient, elle est également susceptible, lorsque nourrir n'est plus que difficilement possible, de trouver le chemin d'autres plaisirs et d'autres partages. Avec ou sans nourriture, ce qui importe dans le soin, c'est de frayer encore un accès à la vie à l'endroit même où elle nous échappe.

BIBLIOGRAPHIE

Articles et ouvrages

- ARISTOTE, *Éthique de Nicomaque*, traduction, préface et notes par Jean VOILQUIN, Paris, Garnier-Flammarion, 1965.
- Arnaud BASDEVANT, Éric LEREBOURS et Martine LAVILLE, *Traité de nutrition clinique de l'adulte*, Paris, Flammarion, 2001.
- Michel BERNARD, *160 questions en responsabilité médicale*, deuxième édition, Issy-les-Moulineaux, Elsevier Masson, 2010 [doi : 10.1016/b978-2-294-70887-9.x0001-2].
- Robert M. MCCANN, William J. HALL et Annmarie GROTH-JUNCKER, « Comfort Care for Terminally Ill Patients: The Appropriate Use of Nutrition and Hydration », *JAMA*, 272 (16), 1994, p. 1263-1266 [doi : 10.1001/jama.1994.03520160047041].
- Patrick CASTEL et Magali ROBELET, « Comment rationaliser sans standardiser la médecine ? Production et usages des recommandations de pratiques », *Journal d'économie médicale*, 27 (3), 2009, p. 99-115 [doi : 10.3917/jgem.093.0098].
- Véronique DASEN et Marie-Claire GÉRARD-ZAI (dir.), *Art de manger, art de vivre. Nourriture et société de l'Antiquité à nos jours*, Gollion, Infolio, 2012.
- Sinead DONNELLY et Declan WALSH, « The Symptoms of Advanced Cancer », *Seminars in Oncology*, 22 (2, suppl. 3), 1995, p. 67-72.
- John E. ELLERSHAW, Jane M. SUTCLIFFE et Cicely M. SAUNDERS, « Dehydration and the Dying Patient », *Journal of Pain and Symptom Management*, 10 (3), 1995, p. 192-197 [doi : 10.1016/0885-3924(94)00123-3].
- Didier FASSIN, « Les politiques de la médicalisation », in Pierre AÏACH et Daniel DELANOË (dir.), *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*, Paris, Anthropos, 1998, p. 1-13.
- Clémentine HUGOL-GENTIAL, « Le repas à l'épreuve du cancer : une redéfinition sensorielle, sensible et symbolique », *ESSACHESS. Journal for Communication Studies*, 8 (2), 2015, p. 181-194.
- Dominique LECOURT (dir.), *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, Presses universitaires de France, coll. « Quadrige », 2003.
- Myriam LEGENNE, « Alimentation, nutrition et hydratation en soins palliatifs », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 2, 2012, p. 77-84.
- Michael MACHT, Jessica MEININGER et Jochen ROTH, « The Pleasures of Eating: A Qualitative Analysis », *Journal of Happiness Studies*, 6 (2), 2005, p. 137-160 [doi : 10.1007/s10902-005-0287-x].

- Jean-Philippe PIERRON, « Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins », *Sciences sociales et santé*, 25 (2), 2007, p. 43-66 [doi : 10.3917/sss.252.0043].
- Elise PIOT, *Arrêt de la nutrition artificielle chez le patient en fin de vie. Enquête auprès des soignants*, thèse pour le grade de docteur en médecine, Université Henri Poincaré, Faculté de médecine, Nancy, 2011.
- Gérard REACH, « La non-observance thérapeutique : une question complexe. Un problème crucial de la médecine contemporaine », *Médecine*, 2 (9), 2006, p. 411-415.
- Paul RICŒUR, « Les trois niveaux du jugement médical », *Esprit*, 227, 1996, p. 21-33.
- Carla RIPAMONTI, Robert TWYLCROSS, Mary BAINES, Federico BOZZETTI, Stefano CAPRI, Franco DE CONNO, Brett GEMLO, Trevor M. HUNT, Hans-B. KREBS et Sebastiano MERCADANTE, « Clinical-Practice Recommendations for the Management of Bowel Obstruction in Patients with End-Stage Cancer », *Supportive Care in Cancer*, 9 (4), 2001, p. 223-233 [doi : 10.1007/s005200000198].
- Nabeel SARHILL, Fade MAHMOUD, Declan WALSH, Kevin A. NELSON, Seref KOMURCU, Mel-lar DAVIS, Susan LEGRAND, Osama ABDULLAH et Lisa A. RYBICKI, « Evaluation of Nutritional Status in Advanced Metastatic Cancer », *Supportive Care in Cancer*, 11 (10), 2003, p. 652-659 [doi : 10.1007/s00520-003-0486-0].
- Lucien SFEZ, *La décision*, quatrième édition,, Paris, Presses universitaires de France, coll. « Que sais-je ? », 2004.
- Elisabeth ZUCMAN (dir.), *Prendre soin de ceux qui ne guériront pas. La médecine questionnée par l'incurabilité et la fin de vie*, préface de Michel Billé, Christian Gallopin et José Polard, Toulouse, Érès, 2016.

Lois, normes et recommandations

- Agence nationale d'accréditation et d'évaluation de la santé. Service des recommandations et références professionnelles, « Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs (recommandations pour la pratique clinique) », décembre 2002 [en ligne : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272224/fr/modalites-de-prise-en-charge-de-l-adulte-necessitant-des-soins-palliatifs].
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (version consolidée au 9 mai 2017) [en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>].
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2005/4/22/SANX0407815L/jo/texte>].
- Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/AFSX1507642L/jo/texte>].
- Standards, options & recommandations, « Recommandations pour la pratique clinique. Bonnes pratiques pour la prise en charge diététique en cancérologie : la nutrition entérale (rapport intégral) », avril 2005 [en ligne : http://www.uprt.fr/mesimages/fichiers-uprt/hop-alimentation/hop_bp_dietetique_cancerologie.pdf].

Résumé

Les cancers digestifs bouleversent souvent le rapport à la nourriture. Il n'est pas rare que les patients ne puissent plus s'alimenter par voie naturelle s'ils veulent continuer à vivre. L'alimentation artificielle assure dans ces cas le besoin biologique de nutrition, non pas, cependant, la satisfaction du désir de manger et de boire. Ce mémoire explore les effets qu'exerce cette tension dans la relation entre le médecin et le malade et en analyse les ressorts. Le cas sur lequel porte la réflexion est celui d'un patient atteint d'un cancer du cardia incurable, qui a donné lieu à de multiples complications en raison desquelles manger et boire sont devenus des contre-indications médicales. Mais le patient, sans jamais contester les décisions de ses médecins, n'a jamais cessé, dans les faits, de manger et de boire, jusqu'à sa mort : il y tenait. Dans ces conditions, l'accompagnement dans une démarche palliative a requis de trouver, entre les standards médicaux et les aspirations du patient à *manger malgré tout*, une voie médiane dont le principe réside dans le souci du soin et dans une attention de chaque instant.

Titre

Manger malgré tout. Le désir du patient de boire et de manger et la contre-indication médicale de s'alimenter par voie naturelle dans une situation palliative avancée

Mots clés

Démarche palliative ; décision thérapeutique ; contre-indication à l'alimentation par voie naturelle ; nutrition artificielle ; désir de manger et de boire.