

# L'appétit vient en mangeant (ou pas) !

Groupe Ethique et Nutrition de l'ERECA

ANFH 6 octobre 2018

## En 4 étapes...

- Fondements éthiques de la réflexion sur l'alimentation des patients/résidents
- Mise en route d'un travail d'enquête...
- Présentation des résultats
- Pistes pour demain ?

## Quelques constats (d'un soignant)...

- La dénutrition est pointée depuis longtemps comme délétère
- La création des CLAN et les progrès faits (connaissance, restauration, formation, recommandations...) n'ont pas assez amélioré la situation
- Les patients se dénutrissent toujours lors de leur hospitalisation
- La part hédonique de l'alimentation s'efface derrière l'économique (temps de personnel, aliments...) et le normatif (GEMRCN, régimes...)
- Près de 50% des plateaux ne sont pas consommés (remplacés - ou non - par CNO et/ou assistance nutritionnelle)...
- L'alimentation est négligée : est-elle autre chose qu'un acte de nutrition ?

# Ce n'est pas nouveau !

- Enquête AP-HP 1994-1996 :
  - Horaires, température, offre et respect du choix, qualité du plat principal, aide au repas
- Projet « restauration service » :
  - « inscrire le repas dans un environnement de services qui contribuent au confort du malade et concrétiser le concept « d'hôtellerie hospitalière »... »
- Bonnes pratiques de diététique en cancérologie : la prestation alimentaire 2000
- Du discours nutritionnel aux représentations de l'alimentation - CREDOC 2008 :
  - La poursuite de la cacophonie au début du XXIème siècle (alimentation santé vs alimentation humaniste)
- Limite des enquêtes de satisfaction : le patient a intégré qu'il n'est pas à l'hôpital pour manger = plus de 80% de satisfaits. Mais plus de 50% des plateaux non consommés (en sachant que la cible protéino-énergétique est déjà modeste) !

# Saisine de l'ERECA

- La place de l'alimentation relève d'un questionnement éthique :
  - Quelle autonomie du patient pour son alimentation ?
  - Quel respect de sa dignité de personne (son histoire) ?
  - Bienfaisance/malfaisance (dénutrition) ?
  - Justice/équité (tous n'ont pas le même degré de capacités) ?
  - Formation des soignants à l'alimentation dans toutes ses dimensions ?
  - Prise en compte des « situations de handicap » induites par la maladie et l'hospitalisation ?
  - Paradoxe fin de vie/palliatif/médicosocial

# Autonomie

- Horaires : fixés par le reste de l'organisation, peu modulables, diner trop précoce (déjà pointé depuis longtemps)
- Composition peu variée des repas
- Assistance des soignants limitée (effectifs, organisation, intérêt ?)
- Convivialité : présence des proches rare (« les heures des visites ne correspondent pas aux heures des repas »), apports extérieurs interdits, repas pris seul (réfectoire ?), présentation « hôtelière » quasi-absente
- Alimentation = soin de base (comme toilette, repos, activité physique et relationnelle...) négligé (comme les autres, en-dehors de l'hygiène, peut-être)
- Différence nette entre MCO (hors gériatrie et psychiatrie ?) et médicosocial / palliatif / fin de vie (rapport care/cure ?)

# Bienfaisance/malfaisance (maltraitance ?)

- Dépersonnalisation avec mise entre parenthèses de cet aspect essentiel de la vie (on n'est pas à l'hôpital pour manger)
- Injonction du « bien-manger » dans une situation peu propice
- Dénutrition aggravée voire créée !
- Non adaptation aux handicaps (fatigue, inconfort, douleur, agueusie, anorexie...)
- Régimes omniprésents, pas toujours justifiés (peu réévalués) et majorant le décalage (mixé, sans résidu, sans sel...)
- Périodes de jeûne injustifié

# Fin de vie/palliatif/médicosocial

- L'alimentation reprend sa place « éthique » :
  - Modalités plus adaptées (durée, lieu, choix...)
  - Réintroduction des notions plaisir (« cuisine gourmande » créée pour les « cancéreux », puis détournée, bar à vin « palliatif », manger-main, proches sollicités...)
  - Peut-être parce que le soin « lourd » cède la place (?) ou parce que la situation de « détresse » réveille le « prendre-soin » (?)...

# Exemple des apports extérieurs

- Réunion du CLAN (donc personnes motivées/éclairées !) :
  - Version gestionnaire : « il va falloir contrôler, il ne faudrait pas que ça donne du travail en plus aux équipes »
  - Version ayatollah de la santé : « les familles vont apporter n'importe quoi, on ne peut pas être complices de la malbouffe »
  - Version « judiciaire » : « qui est responsable en cas d'intoxication alimentaire ? »
  - Version(s) personnelle(s) : « moi, si je suis hospitalisée, il n'est pas question qu'on m'empêche de manger ce que je veux/d'apporter des extras à mes proches »

# Formation des soignants

- Très limitée en nutrition (version « médicale ») : c'est le boulot des cuisines, puis il y a des diététiciens pour ça !
- Peu d'intérêt des médecins/infirmiers pour l'alimentation : c'est un travail « domestique » du ressort des aides-soignants ! C'est « hors du soin »
- Peu/pas de formation sur les déterminants de l'alimentation (couleur, aspect, histoire personnelle...), ni sur les compétences hôtelières (présentation, rythme, environnement...)
- Hiatus recommandations/réalité

# L'hypothèse

- Cette situation (« mépris » de l'alimentation des personnes hospitalisées ou en situation de vulnérabilité) est certainement multifactorielle (historique, économique, organisationnelle...) mais sous-tendue par la sortie de l'alimentation d'une prise en charge « bonne » et « juste » (aux sens éthiques) des personnes hospitalisées : personne ne proposerait ces modalités d'alimentation à ses proches aimés/respectés
- C'était le cas de la prise en charge de la douleur, du palliatif ou de la fin de vie, par exemple, jusqu'à ce que le questionnement éthique les ramènent (en partie au moins) au centre des préoccupations des soignants

## Et donc...

- Saisine de l'ERECA (c'est son rôle) qui l'a acceptée
- Constitution d'un groupe « à thème » en son sein : Ethique et nutrition (nutrition et éthique ? Éthique de la nutrition ?)
- Pluriprofessionnel (aide-soignant, kinésithérapeute, médecin, directrice d'EHPAD, infirmière, diététicienne, psychologue)
- Pluridisciplinaire (psychiatrie, réanimation, médicosocial, rééducation, nutrition, CLAN...)
- Régional (Langres, Reims, Charleville-Mézières, Sedan, Wassy...)
- En lien avec le RESCLAN...

# Les axes de travail

- Un glossaire pour se mettre d'accord sur la problématique
- Un questionnaire régional (en lien avec le RESCLAN) des soignants sur leurs représentations, comme individus et comme soignants
- Un Diplôme d'Université (D.U. Réflexion(s) autour d'une démarche(s) éthique(s)) avec questionnaire patients sur le même thème et approfondissement en réanimation(s)
- Des propositions d'amélioration

## Les saisines

### Saisine du CCNE vers les espaces régionaux d'éthique en vue d'organiser des échanges sur les États généraux de bioéthique -2018-

[Lettre de l'ERECA numéro 10 \(avant-propos\)](#)

### Saisine d'un professionnel de santé vers l'ERECA - Restitution des résultats le 6 juillet 2018 -

Mise en place d'un groupe de travail régional sur le thème "Nutrition et éthique", afin de répondre à la saisine suivante ([Saisine](#)). La première étape de réponse à cette saisine s'est concrétisée en un glossaire réalisé en équipe pluri-professionnelle et pluridisciplinaire de professionnels des établissements signataires et adhérents de l'ERECA dit GUIDE PRATIQUE DE QUESTIONNEMENT ÉTHIQUE CONCERNANT L'ALIMENTATION ET LA NUTRITION DES PERSONNES HOSPITALISÉES OU EN SITUATION DE VULNÉRABILITÉ : ([Glossaire](#)).

La seconde étape de ce travail régional consiste en une étude sur les pratiques et les représentations des soignants autour de l'alimentation et de la nutrition des personnes hospitalisées ou en situation de vulnérabilité. Il est divisé en trois parties : la première partie porte sur vos propres représentations concernant l'alimentation et la nutrition, la deuxième partie porte sur le rapport à l'alimentation dans votre approche du patient et la dernière partie porte sur ce qui vous semble à améliorer dans ce domaine. (Le [diaporama de l'étude](#) du Dr Bernard Just. [courrier de la présentation de l'étude régionale](#)).

Les catégories professionnelles ciblées : médecin, infirmier, aide-soignant) répondre au questionnaire avant le 31 octobre 2016 : Sous format papier : [QUESTIONNAIRE PAPIER](#) (à compléter entièrement pour l'analyse) et à retourner à Groupe de travail Éthique et Nutrition ERECA/Karine Bréhaux, ERECA, Hôpital Maison Blanche, 45 rue Cognacq Jay, 51092 Reims. OU Remplir directement le questionnaire en ligne en renseignant le lien suivant : [https://bms.bluekango.com/ch\\_troyes/index.php](https://bms.bluekango.com/ch_troyes/index.php)  
codes d'accès : compte utilisateur : visiteur mot de passe : ERECA ( cliquer sur l'onglet Enquête ERECA dans la colonne de gauche)

Restitution des résultats aux établissements participants sur invitation et réservation : **Vendredi 6 juillet 2018 à 14h, ARS Champagne-Ardenne, site de Chalons en Champagne en présence de la Direction de la qualité et de la performance de l'ARS Grand-Est. Le rapport version papier est disponible et envoyé sur demande auprès du secrétariat de l'ERECA (Mme François) à partir du 27 juillet .(diaporama) [Rapport Diaporama compte-rendu Étude 06072018](#) [Diaporama post-intervention C Pratbernon](#)**

# questionnaire

- 40 questions (+ catégories d'appartenance)
  - I Vous et votre alimentation
  - II Vous et l'alimentation du patient
  - III Que changer ? (+ vision éthique de l'alimentation)
- Envoyé à tous les soignants via établissements (courrier/liens internet)
- Traitement centralisé ERECA
- Publication (à tous les sens du terme)

# Résultats du questionnaire

- 699 soignants (AS 47%, IDE 40%, médecins 5%; femmes 102%...)
- de 39 établissements (secteur sanitaire 79%)

# Vous et votre alimentation

- « bien manger » : santé/produits sains suivis de plaisir/ensemble
- « impact éducation/tradition » : important pour 63%
- « connaissance des services de restauration/diététique » : oui pour 82%
- « rapport poids/esthétique » : oui pour 63% qui « font attention » dont 35% suivent/ont suivi un régime
- Donc, grosse implication « personnelle » pour une alimentation « adaptée »

# Vous et l'alimentation du patient -1

- Priorités : « couvrir besoins nutritionnels/préserver santé »
- Rôle(s) : « encourager/stimuler »
- Place dans les pratiques professionnelles :
  - Soin de base (65%), acte vie quotidienne (50%)
  - Après hydratation, communication, hygiène, avant traitement (AS < IDE)
- Place dans les actes de soin :
  - 65% des patients ont le « choix », peuvent refuser (90%)
  - 68% soignants modifient texture, bien que d'accord avec protocoles à 65% (prescription ?)
- Peur de (ré)alimentation pour 60% (fausses-routes..)

## Vous et l'alimentation du patient -2

- Enquête de (non-)goût : importante pour 82%
- Participation des familles : favorable à 74% (prise repas/hygiène bucco-dentaire), 66% le font (médicosocial vs sanitaire ?)
- Responsabilité partagée entre soignants - AS, IDE, médecin (?)
- Temps consacré au repas : moins de 15 minutes à plus de 25%
- Différence alimentation/nutrition : patient-autonomie.../soignant-soin...
- Respect du refus du patient (ce qui est différent du respect de ses volontés...)

# Que changer? - 1 Les paradoxes...

- Organisation/manière d'alimenter : RAC pour 52%/65% mais...
  - Pour 1/3 : temps passé, respect des goûts, pluridisciplinarité, horaires repas, organisation travail.....
- Hygiène bucco-dentaire : « c'est important, mais... »
  - le problème (moyens, éducation, formation, temps dentiste...) est dans la continuité de la vie en-dehors...
- Qualité des repas : « améliorer » la gastronomie/hotellerie
- Ne pas (ré)alimenter : une faute pour 50%, à respecter pour les autres

## Que changer? - 2

- Place de la personne de confiance/tutelle : 64% d'accord pour, mais non fait dans 50% des cas (plus souvent fait pour nutrition que pour alimentation...)
- Place des proches : plus souvent sollicités dans l'intérêt du patient/résident
- Place des directives anticipées : pas de place pour l'alimentation, seulement pour la nutrition « artificielle »

## Que changer? - 3

- Respect du patient sur alimentation/nutrition :
  - Couvrir ses besoins fondamentaux
  - Accompagner ses choix
  - Prodiguer un meilleur soin technique
- Mais aussi : choix, habitudes, croyances, communication, dignité...

# Et vous/un proche cher hospitalisé ? - 1

- « *la pose d'une gastrotomie* »
- « *le manque de choix dans les menus* »
- « *l'alimentation industrielle sans saveur* »
- « *non-respect d'un régime selon les convictions religieuses* »
- « *le fait de ne pas prendre en compte les goûts personnels en matière d'alimentation* »
- « *repas du soir trop tôt* »
- « *non-respect des goûts ou de la texture alimentaire* »
- « *le service en plateau coupe l'appétit* »
- « *texture et visuel peu attractif* »
- « *l'obligation de s'alimenter* »
- « *manger des choses que je n'aime pas* »
- « *choix avec la diététicienne, température, respect des horaires. Tout bien.* »
- « *laisser à jeun non justifié* »

## Et vous/un proche cher hospitalisé ? - 2

- « l'oubli (de mettre le dentier) »
- « déposer le plateau sans vérifier que la personne peut ouvrir les barquettes et donc ne mange pas »
- « s'alimenter seul »
- « d'avoir un plateau avec des aliments que l'on n'aime pas, ce qui ne permet pas de reprendre des forces face à la maladie »
- « la notion de plaisir est importante moralement face à la maladie »
- « que l'on me force à manger, que je n'aie pas le choix, que je ne sois plus maître de mon destin »
- « pas de dialogue avec les soignants »
- « poser le plateau sans un mot »
- « le refus de lui donner un dessert ou un verre de vin sous prétexte qu'il est diabétique ou ancien alcoolique »
- « de ne pas nous demander ce que l'on aime »
- .....

*« pour moi le plus dur est de se retrouver seul face à un plateau-repas ».*

# Recommandations éthiques de bonnes pratiques - 1

- Caractère indispensable de l'alimentation et de la nutrition
- Cibler des formations dédiées :
  - Alimentation/gastronomie/hotellerie
  - Troubles de la déglutition
  - Hygiène bucco-dentaire
  - Economie
  - Transversalité, pluridisciplinarité...
- Appui technique et spécifique des services de diététique
  - y compris hors aspects « pathologiques »

## Recommandations éthiques de bonnes pratiques - 2

- **Promouvoir le questionnement éthique des soignants sur ce sujet**
  - Clan ? Groupe éthique ? Établissement/services ?
- **Remettre le « prendre soin » à côté/avant le « soigner »**
- **Maintenir les droits des patients le plus longtemps possible**
  - Personnalisation ! Patient sujet plutôt qu'objet de soins, si possible
- **Maintenir le lien social**
  - Repas collectifs, place des proches

# Pérennité du groupe

- en lien avec le RESCLAN ?
- Pour suivi et approfondissement réflexion « éthique et nutrition » ?
- Pour formations ?

Ils ne savaient pas que c'était impossible, alors ils l'ont fait !

~~Les Avengers ? ERECAwoman ?~~ Mark Twain !

Et vous, qu'en pensez-vous ?



# Le groupe (sans compter les avis...)

Sahar MOUSSA-BADRAN, MCU-PH Odontologie, CHU de Reims  
Catherine BEGEL, Infirmière, unité surveillance soins continus, Pôle Santé Langrois  
Eric BERTIN, PU-PH, CHU de Reims  
Karine BREHAUX, Dr de Sciences Po Paris, DEA de Philosophie, Coordonnateur de l'Espace de  
Réflexion Ethique de Champagne-Ardenne  
Christelle CZERNIAK, Directrice, la Croix Rouge Française, Charleville-Mézières  
Alphée DEHOURS, Masseur-kinésithérapeute, service de MPR, CHU de Reims, Membre du Conseil  
d'Orientation de l'ERECA  
Delphine DOMITIEN, Aide-Soignante, CHU de Reims  
Véronique FOUCHE-NOIZET, Directrice, CH Chalons en Champagne,  
Isabelle GAUBIL-KALADJIAN, Médecin coordonnateur du Centre spécialisé en obésité, CHU de  
Reims.  
Bruno HENRY, psychologue-neuropsychologue de formation, Sedan  
Bernard JUST, réanimateur, président du CLAN, responsable médical du service diététique,  
Centre Hospitalier de Charleville-Mézières  
Alain Leon, PU Anesthésie-Réanimation, CHU de Reims  
Pascal LEPLAY, Aide-kinésithérapeute, Centre Hospitalier de Sedan  
Christiane MAUVEZIN, Diététicienne, Centre Hospitalier, Charleville-Mézières  
Catherine PRATBERNON, Cadre supérieure de santé, Centres hospitaliers de Joinville et Wassy.  
Claude REYMANN, Diététicienne, Centre Hospitalier de Sedan.  
Thierry ROFIDAL, Médecin, ancien coordinateur MAS et IME, Papillons Blancs, Reims.  
Aurélien ROLLET, Psychiatre, Lyon.  
Béatrice TUOT, Infirmière, Centre Hospitalier de Sedan,

# Le Comité de Lecture

Sahar MOUSSA-BADRAN, MCU-PH Odontologie, CHU de Reims

Catherine BEGEL, Infirmière, unité surveillance soins continus, Pôle Santé Langrois

Karine BREHAUX, Dr de Sciences Po Paris, DEA de Philosophie, Coordonnateur de l'Espace de Réflexion  
Éthique de Champagne-Ardenne

Alphée DEHOURS, Masseur-kinésithérapeute, service de MPR, CHU de Reims

Véronique FOUCHE-NOIZET, Directrice, CH Chalons en Champagne

Bernard JUST, réanimateur, président du CLAN, responsable médical du service diététique, Centre Hospitalier  
de Charleville-Mézières

Catherine PRATBERNON, Cadre supérieure de santé, Centres hospitaliers de Joinville et Wassy

Thierry ROFIDAL, Médecin, ancien coordinateur MAS et IME, Papillons Blancs, Reims