

**UNIVERSITÉ DE NANTES**

---

**FACULTÉ DE MÉDECINE**

---

Année 2016

N° : 151

**THÈSE**

pour le

**DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

**(DES de MÉDECINE GÉNÉRALE)**

par

Julie Pannetier

Née le 11 mai 1988 à Colombes

---

Présentée et soutenue publiquement le 8 novembre 2016

---

**Attitudes et pratiques des médecins concernant l'hydratation artificielle en fin  
de vie chez l'adulte.**

**Etude qualitative par entretiens semi-dirigés de médecins de spécialités  
différentes des Pays de la Loire.**

---

Président: Monsieur le Professeur Julien Nizard

Directeur de thèse : Docteur Jean-Paul Canevet

## **Remerciements aux membres du jury**

**A Monsieur le Professeur Julien NIZARD,**  
Professeur des Universités et Praticien Hospitalier  
Chef du Centre Fédératif Douleur, Soins palliatifs et de Support du CHU de Nantes  
Laboratoire de Thérapeutique CHU de Nantes

Qui m'a fait l'honneur de présider ce jury.  
Veuillez trouver ici l'expression de mon plus profond respect et le témoignage de ma sincère reconnaissance.

**A Monsieur le Professeur Jean-Paul CANEVET**  
Professeur Associé de Médecine Générale retraité  
Collaborateur bénévole de recherche de l'Université de Nantes

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter de diriger et d'encadrer ce travail.  
Je vous remercie pour votre disponibilité, vos conseils précieux et votre soutien pendant la réalisation de cette thèse.  
Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de ma plus grande admiration.

**A Monsieur le Docteur Miguel JEAN**  
Maître de Conférence des Universités – Praticien Hospitalier  
Responsable du Conseil Interdisciplinaire d'Éthique et de la Consultation d'Éthique Clinique  
Directeur de l'Espace de Réflexion Éthique des Pays de la Loire

Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail. Soyez assuré de mon profond respect.

**A Monsieur le Docteur Lionel GORONFLOT**  
Professeur des Universités Associé du Département de Médecine Générale de Nantes  
Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail. Soyez assuré de mon profond respect.

**A Madame le Dr Aurélie LEPEINTRE**  
Praticien Hospitalier  
Responsable de l'unité mobile de soins de support et de soins palliatifs du CHU de Nantes  
Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail. Soyez assuré de mon profond respect.

## **Remerciements aux participants**

Je tiens à remercier tous les médecins qui ont accepté de participer à cette étude. Merci de vous être prêtés à cet exercice pas toujours aisé et de m'avoir consacré un peu de votre temps.

Merci également à ceux qui m'ont aidée à trouver des médecins à interroger, et merci à ceux qui m'ont aidée dans la relecture de ce travail.

## **Remerciements personnels**

**Je tiens à remercier tous les membres de ma famille qui m'ont aidés à grandir et qui m'ont permis d'en arriver là où je suis aujourd'hui.**

A mes parents,  
Merci pour l'aide que vous m'avez apportée au cours de toutes ces années.

A Joël et Céline,  
Merci à tous les deux de jouer ces rôles d'aînés souvent difficiles à porter.  
Merci également d'avoir réussi à tous nous rapprocher autour de vous et de vos petites têtes blondes qui nous apportent à tous tant de bonheur.

A Alex,  
Merci pour ton soutien dans la vie de tous les jours et merci pour ton aide dans la réalisation de cette thèse.  
A ton tour de tourner cette page !

Merci évidemment aux Cottar et aux Fouillard d'avoir toujours été présents pour moi, et merci à vous d'avoir fait le déplacement aujourd'hui.

Merci aux Chatellier de m'avoir si gentiment accueillie au sein de votre grande famille.

**Je tiens également à remercier tous mes amis fidèles, qui sont à mes côtés depuis tant d'années.**

A Nico et Solenne pour nos moments si « glissants » ! En espérant continuer à profiter de vous même si vous nous quittez régulièrement pour les quatre coins du monde... Ne partez pas trop longtemps, vous risqueriez de rater mes L..... !

A Mr Challerie qui nous accueille si souvent pour le plus grand plaisir de nos Papill' (Hey ! Humour de Blandinette !)

A Msieur et Madame Caro. Merci de m'avoir fait participer à ces moments si importants de votre histoire.  
Merci à Coach de me tirer toujours plus haut !

A mon Pti' Rob. Je te souhaite bon vent ! Reviens nous vite, avec des images plein la tête !

A Marie-Charlotte qui s'en est retournée dans sa drôle de contrée avec son McFly... Et à Florence toujours disponible pour une Indus ! A bientôt pour de nouveaux moments en compagnie de Jean-Luc !

A ma Rosette avec qui j'ai eu les plus grands fous-rires de ma vie. En espérant en vivre encore de nombreux avec toi.

A ma Marion qui s'est en allé si loin depuis 2 ans... Je pense bien à toi. A espérant te croiser bientôt sur la route.

A Marinette pour ta douceur... Vivement que je rentre pour qu'on puisse se retrouver au café des Anges...

A tous ceux qui ont dans leur sac de voyage un joli bonnet animal ! Notre famille est bientôt au complet : il ne reste plus maintenant qu'à habiller les têtes de nos +1 ! Merci pour ses si belles photos... (Enfin sauf pour Yasmine qui reste dans sa salle de bain... Mais bon on t'aime quand même !)

Aux « meufs » de Bichat ! Merci pour tous ces fabuleux moments passés ensemble, tous plus délirants les uns que les autres, depuis maintenant... ? Et bah oui... Depuis 10 ans !

A la villa 8. Quelles étaient les chances que quatre personnalités aussi différentes s'accordent si bien ? Une table haute, quatre chaises, une bonne bouteille... (ou des nuits calmes !) et c'était parti... Merci pour tous ces bons moments... Et à lundi !

Ah oui, j'oubliais... Merci à vous d'exister... (A vous de faire mieux !!!)

A ma Lapinette et à son Guitounnet avec qui on partage rêves et projets de voyage. Vivement la suite...

A mon Didi. Entre nous, tout a commencé avec une ardoise... J'ai tout de suite été séduite ! Merci pour toutes ces soirées, calmes ou moins calmes, pour ces danses, pour ces voyages, pour tous ces conseils... Merci simplement d'être là.

A Nab. Tant d'expériences vécues ensemble ! Ma co-externe, ma sous-colleuse, ma co-voyageuse et surtout mon amie. Je pense que l'on a pu se voir chacune dans tous nos états... Et c'est ce qui explique le lien que nous avons aujourd'hui. Merci de t'être donnée tant de mal pour être présente en ce jour si spécial pour moi. Bon voyage !

A mon Loulou sans qui je ne serais rien ! De la P1 à la thèse, ton soutien a toujours été sans faille... J'ai la chance de t'avoir à mes côtés dans les moments de bonheur et dans les moments plus sombres. De Paris à Nantes, en passant par Katmandou et même par Bichkek, nous avons pu vivre tant de belles expériences et j'espère, vivre avoir toi, encore plein de belles aventures !

A Flo ! Les mots me manquent pour te dire à quel point je te suis reconnaissante ! Tellement d'années, de souvenirs, de rires et mêmes de pleurs parfois... Ce lien que nous avons, je sais qu'il est spécial et qu'il ne se brisera pas, même si la vie nous sépare parfois pendant de trop longues périodes... Merci pour tout !

A Maxime. Merci d'avoir bouleversé ma vie. Merci pour ta patience, ton soutien et ton amour. Il est maintenant temps de réaliser tous nos projets... J'ai hâte...

**A ma grand-mère**

« L'eau !  
Eau, tu n'as ni goût, ni couleur, ni arôme,  
on ne peut pas te définir,  
on te goûte, sans te connaître.  
Tu n'es pas nécessaire à la vie : tu es la vie.  
Tu nous pénètres d'un plaisir qui ne s'explique point par les sens.  
Avec toi rentrent en nous tous les pouvoirs auxquels nous avons renoncé.

Par ta grâce s'ouvrent en nous toutes les sources tarées de notre cœur.  
Tu es la plus grande richesse qui soit au monde,  
et tu es aussi la plus délicate, toi si pure au ventre de la terre.  
Tu n'acceptes point de mélanges, tu ne supportes point d'altération,  
tu es une ombrageuse divinité...  
Mais tu répands en nous un bonheur, infiniment simple. »

« Terre des Hommes » de Saint-Exupéry

## Liste des abréviations par ordre alphabétique

AHA : Alimentation et hydratation artificielles  
ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé  
CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique  
CNOM : le Conseil National de l'Ordre des Médecins  
EBM : Evidence Based Medicine  
EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs  
HA : Hydratation Artificielle  
HAD : Hospitalisation à domicile  
IV : Intraveineux  
LAT : limitation et/ou arrêt de traitement  
NA : Nutrition Artificielle  
SC : Sous-cutané  
SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs  
SFGG : Société Française de Gériatrie et Gérontologie  
SMUR : Structure Mobile d'Urgence et de Réanimation  
SRLF : Société de Réanimation de Langue Française  
VNI : Ventilation Non Invasive

## Table des matières

<b>INTRODUCTION</b>	<b>15</b>
<hr/>	
<b>PROBLÉMATIQUE</b>	<b>16</b>
<b>CONCEPTS ET CONTEXTE ACTUELS</b>	<b>17</b>
<b>I. Les données générales de la littérature</b>	<b>17</b>
1. La sensation de soif et le plaisir de l'oralité en fin de vie	17
2. Les effets néfastes de l'hydratation artificielle en fin de vie	17
3. Les effets positifs de la déshydratation en fin de vie	17
4. Les effets néfastes de la déshydratation en fin de vie	18
<b>II. Le cadre réglementaire français</b>	<b>18</b>
1. L'absence de cadre réglementaire clair	18
2. Les recommandations françaises	18
3. Le droit français	19
3.1. Les différents textes de loi	19
3.2. Un débat de plusieurs années	21
<b>III. L'HA est-elle un soin de base ou un traitement ?</b>	<b>22</b>
1. Clarification sémantique	22
2. L'HA comme soin de base	22
2.1. Les pays européens	23
2.2. L'approche théologie	23
2.3. Les mouvements associatifs	23
2.4. Les positionnements politiques	23
2.5. Le débat citoyen	24
<b>LA QUESTION DE RECHERCHE</b>	<b>25</b>
<hr/>	
<b>MATÉRIEL ET MÉTHODE</b>	<b>26</b>
<hr/>	
<b>I. OBJECTIF DE L'ÉTUDE</b>	<b>27</b>
<b>II. MÉTHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE</b>	<b>27</b>
1. Choix de la méthode	27
2. Recueil de données	27
<b>III. POPULATION ÉTUDIÉE</b>	<b>28</b>
<b>IV. MÉTHODE D'ANALYSE</b>	<b>28</b>
<hr/>	
<b>RÉSULTATS</b>	<b>29</b>
<hr/>	
<b>ENTRETIENS RÉALISÉS</b>	<b>30</b>
1. Principales caractéristiques des médecins interrogés	30
2. Caractéristiques des entretiens	31
3. Saturation des données	31

<b>ANALYSE THÉMATIQUE.....</b>	<b>32</b>
<b>I. La prise en charge thérapeutique .....</b>	<b>32</b>
<b>1. Thérapeutiques mises en place.....</b>	<b>32</b>
1.1. Traitements abordés.....	32
1.2. Les protocoles .....	32
1.3. Anticipation du décès lors des fins de vie attendues .....	33
<b>2. Hydratation .....</b>	<b>33</b>
2.1. Voies d'abord utilisées.....	33
2.2. Avantages ou inconvénients de l'HA en dehors d'une situation clinique donnée .....	33
2.3. Les quantités d'apport.....	35
<b>3. Parallèle entre l'HA et la NA .....</b>	<b>35</b>
3.1. Nutrition artificielle .....	35
3.2. Différence entre la NA et l'HA.....	36
<b>4. Les soins de base .....</b>	<b>37</b>
4.1. Y a-t-il vraiment un « soin de base » lorsque le patient ne veut plus ?.....	37
4.2. L'alimentation et l'hydratation artificielles sont-elles des « soins de bases » ? .....	37
4.3. La prise en charge de la soif.....	38
<b>5. Limites des traitements .....</b>	<b>38</b>
5.1. Inefficacité des traitements.....	38
5.2. Iatrogénie .....	38
<b>II. Les grandes notions de soins palliatifs .....</b>	<b>39</b>
<b>1. Définition des termes .....</b>	<b>39</b>
1.1. La mort est un processus naturel .....	39
1.2. Soins palliatifs et phase terminale .....	39
<b>2. Refus de l'obstination déraisonnable, limitation/arrêt des traitements et double- effet .....</b>	<b>39</b>
2.1. Limitation/arrêt des traitements .....	39
2.2. Double-effet.....	40
<b>3. Abandon du patient.....</b>	<b>41</b>
3.1. Abandonner le patient et son entourage face à la vérité du décès imminent .....	41
3.2. Le soin comme preuve de son accompagnement .....	41
<b>4. Euthanasie .....</b>	<b>41</b>
4.1. Notion taboue .....	41
4.2. Peur de l'euthanasie .....	42
4.3. Quelle valeur accorder à l'euthanasie et à la vie? .....	43
<b>III. Prise en charge centrée patient.....</b>	<b>43</b>
<b>1. Information du patient.....</b>	<b>43</b>
1.1. « Information loyale, claire et appropriée ».....	43
1.2. Information sur la gravité de la maladie et sur les traitements .....	44
<b>2. Autonomie du patient : la volonté du patient au centre de la décision médicale ....</b>	<b>44</b>
2.1. Références socio-culturelles du patient.....	44
2.2. Demandes du patient .....	44
2.3. Etat de conscience du patient.....	45
<b>3. Les soins palliatifs en fin de vie : pour qui ? .....</b>	<b>45</b>
3.1. Relation triangulaire .....	45
3.2. Le patient comme déjà mort en soins palliatifs ?.....	45
3.3. Prise en charge de la famille et/ ou des soignants avant celle du patient ? .....	46
3.4. L'insupportable.....	46
<b>IV. Le médecin .....</b>	<b>47</b>
<b>1. Facteurs propres au médecin qui influencent la prise en charge.....</b>	<b>47</b>
1.1. Particularités de la spécialité.....	47

1.2.	Des pratiques évolutives selon l'expérience et le contexte règlementaire.....	48
1.3.	Histoire personnelle .....	48
1.4.	Croyances et valeurs.....	49
1.5.	Facteurs émotionnels.....	50
<b>2.</b>	<b>Le médecin tout puissant.....</b>	<b>52</b>
2.1.	« Pouvoir de vie et de mort » .....	52
2.2.	La médecine patriarcale : le médecin seul décisionnaire.....	52
<b>3.</b>	<b>Situations difficiles .....</b>	<b>52</b>
3.1.	Déshumanisation .....	52
3.2.	Responsabilité dans le décès .....	54
3.3.	Accompagnement .....	55
3.4.	Echec de la prise en charge.....	56
3.5.	La décision médicale .....	57
<b>V.</b>	<b>Les équipes paramédicales .....</b>	<b>59</b>
<b>1.</b>	<b>Les acteurs du soutien des équipes soignantes en fin de vie .....</b>	<b>59</b>
1.1.	Dans les centres hospitaliers .....	59
1.2.	En extrahospitalier.....	59
1.3.	Le rôle du médecin dans le soutien des équipes paramédicales.....	60
<b>2.</b>	<b>Le travail en équipe pluridisciplinaire .....</b>	<b>60</b>
2.1.	Discussion en équipe .....	60
2.2.	Les moments de la discussion .....	61
2.3.	Décider seul.....	61
<b>3.</b>	<b>Difficultés des équipes paramédicales en soins palliatifs.....</b>	<b>61</b>
3.1.	Liées aux soins palliatifs .....	61
3.2.	Liées au médecin.....	61
3.3.	Liées aux paramédicaux eux-mêmes.....	62
3.4.	Liées à la spécialité.....	62
3.5.	Liées au patient.....	62
3.6.	Liées à la prise en charge .....	62
3.7.	Liées à la famille .....	63
<b>4.</b>	<b>Différence paramédicaux et médecins .....</b>	<b>63</b>
4.1.	La plus grande proximité au patient .....	63
4.2.	L'absence de décision et de responsabilité médicale .....	64
4.3.	Echec personnel lorsqu'il y a échec des traitements curatifs.....	64
<b>5.</b>	<b>HA et paramédicaux en fin de vie .....</b>	<b>64</b>
<b>VI.</b>	<b>L'entourage et la famille .....</b>	<b>64</b>
<b>1.</b>	<b>Prise en charge de la famille .....</b>	<b>64</b>
1.1.	La famille à prendre en charge en soins palliatifs .....	64
1.2.	Information et écoute de la famille .....	64
1.3.	Apaisement des familles .....	65
1.4.	Soutien supplémentaire pour la famille.....	66
<b>2.</b>	<b>Difficultés pour l'entourage.....</b>	<b>66</b>
2.1.	La tristesse de perdre un proche .....	66
2.2.	Souffrance devant les symptômes.....	66
2.3.	Décalage dans l'acceptation ou la compréhension de la situation .....	67
2.4.	Panique devant la mort qui vient.....	67
<b>3.</b>	<b>Demandes de l'entourage.....</b>	<b>67</b>
3.1.	Demande d'apaisement.....	67
3.2.	Demande de sédation .....	67
3.3.	Demande d'euthanasie .....	67
<b>4.</b>	<b>AHA et familles.....</b>	<b>68</b>
4.1.	La famille comme critère décisionnel dans le fait d'arrêter ou non l'HA .....	68
4.2.	Arrêt de l'HA .....	69

<b>VII. Difficultés des soins palliatifs.....</b>	<b>69</b>
<b>1. Limites des soins palliatifs .....</b>	<b>69</b>
1.1. La nécessité de bien mourir .....	69
1.2. Médecine du doute .....	70
<b>2. Opposition entre l'approche biomédicale et accompagnement .....</b>	<b>70</b>
2.1. Approche biomédicale versus accompagnement du patient.....	70
2.2. Hydratation artificielle en fin de vie : un traitement pour le corps ou l'esprit ?.....	71
2.3. La place de la médecine technoscientifique dans la médecine palliative.....	71
<b>L'ANALYSE CONCEPTUELLE .....</b>	<b>72</b>
<b>I. La logique opératoire : l'HA comme « soin de base ».....</b>	<b>72</b>
<b>1. Systématisation .....</b>	<b>72</b>
1.1. Deux approches différentes basées sur la valeur symbolique de l'eau.....	72
1.2. Le confort du patient.....	72
1.3. Réaction face aux effets secondaires.....	72
<b>2. Organisation des soins : prise en charge institutionnalisée.....</b>	<b>72</b>
<b>3. Les critiques.....</b>	<b>73</b>
<b>II. La valeur symbolique de l'hydratation artificielle : logique de non-abandon ...</b>	<b>73</b>
<b>1. La réassurance par la perfusion.....</b>	<b>73</b>
1.1. Une logique centrée sur le patient et son entourage.....	73
1.2. Une logique centrée sur le médecin.....	74
1.3. Les angoisses de mort.....	75
<b>2. Limites de la valeur symbolique .....</b>	<b>76</b>
2.1. Apparition d'effets secondaires.....	76
2.2. Faux message diffusé à la famille.....	76
<b>III. La logique d'autoprotection du médecin .....</b>	<b>76</b>
<b>1. Responsabilité morale: peur de tuer au lieu de soulager .....</b>	<b>76</b>
<b>2. Responsabilité pénale .....</b>	<b>77</b>
<b>3. La loi Léonetti .....</b>	<b>77</b>
3.1. Rassurante .....	77
3.2. Un outil.....	77
3.3. Confusion.....	77
<b>IV. La logique scientifique et l'Evidence Based Medicine .....</b>	<b>78</b>
<b>1. Pas de bénéfices et apparition d'effets secondaires.....</b>	<b>78</b>
<b>2. Nécessité de rigueur scientifique et mise à distance des croyances.....</b>	<b>78</b>
<b>3. Mise à distance émotionnelle.....</b>	<b>79</b>
3.1. Médecin expert .....	79
3.2. La mort est un processus naturel .....	79
3.3. Mécanisme d'autoprotection ?.....	79
<b>4. Les limites .....</b>	<b>79</b>

## DISCUSSION

81

<b>DISCUSSION DE LA MÉTHODE .....</b>	<b>82</b>
<b>1. Le recrutement.....</b>	<b>82</b>
<b>2. Le recueil de données .....</b>	<b>82</b>
<b>3. Points faibles et difficultés rencontrées.....</b>	<b>83</b>
3.1. Les entretiens semi-directifs .....	83
3.2. Langage non verbal.....	83
3.3. Triangulation .....	83

3.4. L'information délivrée par le médecin .....	83
<b>4. Points forts .....</b>	<b>83</b>
4.1. Originalité du sujet.....	83
4.2. Présentation de l'enquêteur.....	84
4.3. Confrontation de l'enquêteur .....	84
4.4. La saturation des données .....	84
<b>DISCUSSION DES RÉSULTATS .....</b>	<b>85</b>
<b>I. La logique EBM .....</b>	<b>85</b>
<b>II. La logique opératoire.....</b>	<b>85</b>
1. Logique opératoire intuitive ou partielle.....	85
2. L'HA et le confort du patient.....	86
3. Logique dite systématique : quelle est la place du patient dans la décision ? .....	86
4. Questionnement sur l'HA .....	86
<b>III. La logique d'autoprotection .....</b>	<b>87</b>
1. La responsabilité morale.....	87
2. La responsabilité pénale.....	87
3. Responsabilité dans le décès.....	88
3.1. Les traitements de suppléances vitales .....	88
3.2. Hydratation artificielle et nutrition artificielle .....	88
3.3. Arrêt et non-introduction .....	89
3.4. Phase agonique.....	89
4. Le poids de la décision : le médecin décide seul.....	89
<b>IV. La logique symbolique : le principe de non-abandon.....</b>	<b>90</b>
1. Principe de non-abandon .....	90
2. Symbole du traitement.....	90
3. La médicalisation de la fin de vie et la conception par le médecin de son rôle en médecine palliative .....	90
4. Symbolisme de l'eau.....	91
4.1. Médecine paternaliste .....	91
4.2. Le patient et l'entourage.....	92
5. Accepter la mort qui vient.....	92
<b>V. L'objet de soin en médecine palliative .....</b>	<b>93</b>

---

**CONCLUSION** **94**

<b>Bibliographie .....</b>	<b>96</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>100</b>
<u>ANNEXE 1</u> : .....	101
LOI DU 2 FÉVRIER 2016 CRÉANT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE.....	101
<u>ANNEXE 2</u> : .....	102
GUIDE D'ENTRETIEN.....	102

## **INTRODUCTION**

## PROBLÉMATIQUE

Le débat sur la fin de vie est actuellement très présent dans notre société, alimenté tant par des expériences personnelles, que par des convictions éthiques, morales ou religieuses.

C'est au cours d'évènements très médiatisés que certains questionnements autour des traitements de « maintien en vie », comme l'hydratation artificielle, ont pu nourrir ce débat, posant ainsi une question fondamentale : l'hydratation artificielle est-elle un soin de base ou un traitement ? (1)

En effet, au cours de sa fin de vie, le patient va naturellement se déshydrater en raison d'une diminution voire d'un arrêt de ses apports hydriques oraux. Prévenir et traiter une telle déshydratation de manière artificielle, est l'objet d'une controverse encore irrésolue, parfois même un peu taboue, notamment entre professionnels de santé.

Les données actuelles de la science ne permettant pas de trancher formellement sur cette question, aucune recommandation française n'a été rédigée sur ce sujet précis et on ne dispose actuellement que d'avis d'experts. De plus, pendant longtemps, la loi paraissait, pour beaucoup, assez ambiguë en la matière, contribuant un peu plus à faire planer le doute sur l'attitude à avoir concernant l'hydratation artificielle en fin de vie chez l'adulte.

A noter qu'au cours de la réalisation de ce travail, le législateur a finalement tranché de façon très claire en affirmant dans la loi du 2 février 2016 que l'hydratation artificielle constitue un traitement qui peut être arrêté au titre du refus de l'obstination déraisonnable. Malgré tout, devant les nombreuses réticences de médecins qui prescrivent une hydratation artificielle en fin de vie, la loi va-t-elle suffire à convaincre et à homogénéiser les pratiques ? Sa mise en application par les médecins va mobiliser leurs convictions, leur perception du sens de l'hydratation artificielle ainsi que la conception de leur rôle. Au delà d'un geste technique, cette loi met les médecins à l'épreuve des limites de leur discipline. La question se pose alors de savoir de quelle manière cette loi va être adoptée par le corps professionnel. C'est le contexte subjectif de cette mise en œuvre par les médecins qui sera abordé ici.

## CONCEPTS ET CONTEXTE ACTUELS

### I. Les données générales de la littérature

Une grande partie de la communauté médicale sous-tend que l'hydratation artificielle (HA) correspond à un traitement et que, à ce titre, elle peut être arrêtée comme tout autre traitement au nom du refus de l'obstination déraisonnable. L'HA n'apporterait pas de confort au patient en fin de vie et pourrait au contraire entraîner des symptômes inconfortables. (2)(3)

#### 1. La sensation de soif et le plaisir de l'oralité en fin de vie

La première question qui se pose lorsque l'on envisage un arrêt de l'HA est la question de la soif. La plupart des auteurs s'accordent à dire depuis de nombreuses années qu'il n'y a pas de corrélation entre la diminution de la volémie et la sensation de soif chez ces patients, dont on sait qu'elle est diminuée ou supprimée dans ces circonstances ultimes. (2)(3)(4)(5)(6)(7)(8)

L'apport d'une HA ne diminuerait donc pas la sensation de soif, qui est essentiellement liée à une sécheresse buccale, spontanée ou iatrogène. Il convient donc de réaliser des soins de bouche et des humidifications locales de façon pluriquotidienne pour soulager cette sécheresse et améliorer le confort du patient. (9)

De plus, dans la littérature, on retrouve également très souvent la notion « d'alimentation et d'hydratation plaisir » qui consiste à procurer aux patients des aliments ou des boissons, s'il en ressent l'envie, et ce, sans prendre en considération les potentiels effets secondaires provoqués. (2)(4)(7)(8)(9)(10)(11)

#### 2. Les effets néfastes de l'hydratation artificielle en fin de vie

Dans la littérature, il est clair que l'HA peut avoir des effets néfastes créant un inconfort chez le patient. (2)(4)(12)

- Au niveau neurologique :

Elle peut aggraver un éventuel œdème cérébral et provoquer une confusion.

- Au niveau pulmonaire :

Elle peut majorer les sécrétions bronchiques et augmenter l'encombrement respiratoire.

- Au niveau cardiaque :

Elle peut majorer un œdème pulmonaire

- Au niveau digestif :

Elle peut majorer les sécrétions digestives pouvant induire des nausées, vomissements et diarrhées ; elle peut également majorer l'ascite.

- Au niveau urinaire :

Elle augmente la diurèse, entraînant donc une augmentation des manipulations pour les changes

- Au niveau périphérique :

Elle peut également entraîner des œdèmes des parties déclives

En plus des effets désagréables de l'HA, la perfusion elle-même peut être une source d'inconfort. D'une part, elle limite les mouvements spontanés du patient, d'autre part elle correspond à une technique effractive pouvant être source de douleur au moment de la pose. (13)

#### 3. Les effets positifs de la déshydratation en fin de vie

De plus, plusieurs auteurs soutiennent que la déshydratation pourrait avoir un effet bénéfique en soi, puisqu'elle entraînerait, notamment, la libération de corps cétoniques, responsables de la production d'opioïdes cérébraux ayant une action antalgique. (3)(7)

#### 4. Les effets néfastes de la déshydratation en fin de vie

On retrouve également dans la littérature des symptômes néfastes liés à la déshydratation. (2)(6)(9)(12)

Si la décision est prise de ne pas ou plus hydrater un patient, une surveillance doit donc être réalisée.

On peut alors retrouver un état de fatigue, une confusion, un délire ou une diminution de la vigilance. Des myoclonies ou des crises d'épilepsie peuvent également apparaître.

Toutefois, il convient d'être prudent quant à l'interprétation de ces symptômes, puisqu'ils peuvent être également liés à la progression de la maladie et au processus de fin de vie en lui-même ainsi qu'à l'administration de certains traitements. (2)(12)(14)

## II. Le cadre réglementaire français

### 1. L'absence de cadre réglementaire clair

Pendant longtemps, ces pratiques ont été peu encadrées en France.

En effet, bien que pratiqué par de nombreux médecins, l'arrêt de l'HA dans un contexte de fin de vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable a longtemps été passé sous silence dans les écrits français. Il n'existe pas de recommandation spécifique sur l'HA en fin de vie, et même la SFAP ne s'est que peu prononcée sur la question.

En 2002, l'ANAES avait fait le choix d'exclure les questions de sédation et de LAT de sa recommandation, (9) jugeant que le caractère fondamental reconnu de ces questions « mériterait de faire l'objet de réflexion et recommandations complémentaires ». Alors qu'une recommandation sur la sédation a été rédigée en 2009, (15) aucune n'a été rédigée sur la LAT en fin de vie depuis.

Enfin, même la loi « Léonetti » (16) laisse planer le doute sur la question de l'HA en fin de vie. Si les travaux préliminaires de la loi mettent en évidence que les dispositifs d'AHA peuvent être arrêtés au même titre que les autres traitements au nom du refus de l'obstination déraisonnable, le législateur a finalement choisi de ne pas le spécifier dans le texte final.

### 2. Les recommandations françaises

Ainsi, si l'HA en fin de vie ne fait pas l'objet de recommandation spécifique, cette question est tout de même abordée brièvement dans d'autres recommandations relatives aux prises en charge de fin de vie.

A noter que dès 2001, les sociétés d'oncologie ont rédigé des recommandations sur les indications de la NA en oncologie adulte; l'HA ne sera pas abordée dans ce document. (17)

En 2002, dans sa recommandation basée sur un accord professionnel, l'ANAES aborde tout de même brièvement la conduite à tenir concernant l'HA en fin de vie. (9) Même si celle-ci reste vague, l'ANAES inscrit la possibilité d'arrêter l'HA en fin de vie.

« En l'absence de cause curable, et particulièrement en phase ultime, si la réhydratation orale n'est pas possible, il n'est pas recommandé une réhydratation parentérale systématique. (...)

La réhydratation parentérale peut n'être proposée qu'en cas de symptômes gênants pour le malade. (...)

En l'absence de symptômes, la décision dépend de la maladie du patient et de son stade évolutif, de ses souhaits (ou de ceux de sa famille, s'il ne peut les exprimer) et doit être acceptée par l'ensemble de l'équipe soignante.

La phase terminale peut durer plusieurs jours alors que l'agonie est souvent définie par les 48 à 72 heures qui précèdent la mort. (...) L'alimentation parentérale n'est plus nécessaire à ce stade et le maintien d'une hydratation parentérale est à discuter selon l'intensité des symptômes liés à la déshydratation. »

En 2009, la SRLF (18) et la SFAP (15) affirment également brièvement qu'« il n'y a pas d'interdiction à l'arrêt ou à la réduction de l'hydratation » artificielle.

Enfin, la SFAP en association avec la SFGG publie en 2012 un guide visant à expliquer l'absence de sensation de faim ou de soif lors des situations palliatives des sujets âgés. (7)

### 3. Le droit français

#### 3.1. Les différents textes de loi

##### 3.1.1. *Serment d'Hippocrate et Code de Déontologie*

Pendant longtemps, le droit français ne s'est pas prononcé sur la question de la fin de vie. Les médecins ne pouvaient donc s'appuyer que sur les principes de déontologie médicale et « s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou les thérapeutiques » (19) pour ne pas prolonger « abusivement les agonies. » (20)

##### 3.1.2. *Loi du 9 juin 1999 : « Visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs »*

Puis, une perspective a été apportée par la loi du 9 juin 1999 (21) qui reconnaissait non seulement le droit aux soins palliatifs pour tous mais aussi la possibilité pour le patient de « s'opposer à toute investigation ou thérapeutique » (Art. L. 1er C.), posant ainsi les fondements des soins palliatifs actuels et initiant le droit du malade à refuser un traitement.

##### 3.1.3. *Loi du 4 mars 2002 : « Relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé »*

Avec la loi du 4 mars 2002 (22), le droit de refus de l'acharnement thérapeutique est renforcé. Les décisions sont prises par le patient, jugé le plus à même de décider dans son propre intérêt, y compris si cela doit abrégé sa vie. (23) Le médecin doit alors tout faire pour essayer de le convaincre de poursuivre ou d'entreprendre les soins ; en cas de persistance du refus, alors le médecin a l'obligation de lui dispenser des soins palliatifs.

Apparaissent dans ce texte la notion de personne de confiance, et les prémisses d'une décision médicale prenant un avis indirect du patient lorsque celui est hors d'état d'exprimer sa volonté.

##### 3.1.4. *Loi du 22 avril 2005 : « Relative aux droits des patients en fin de vie »*

La loi du 22 avril 2005 (16) dite « Léonetti », a été un réel tournant dans la prise en charge des patients en fin de vie. Dans la continuité de la loi de 2002, elle va reconnaître de nouveaux droits au patient, pour affirmer le respect de l'autonomie des patients.

##### ❖ *Refus de l'obstination déraisonnable*

Tout d'abord, ce texte condamne pour la première fois l'obstination déraisonnable, définie par des actes « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ».

##### ❖ *Respect du choix du patient en LAT*

Il renforce le respect du choix du patient dans ses décisions de LAT, qui était inscrit dans la loi de 2002. Le malade peut désormais refuser *tout* traitement (au lieu de « *un* traitement » dans la loi de 2002) et s'engager dans un processus de fin de vie.

##### ❖ *Des nouveaux droits sont accordés aux patients hors d'état d'exprimer leur volonté :*

Apparaît dans ce texte la notion de « directive anticipée » qui permet à toute personne majeure d'indiquer ses souhaits relatifs à sa fin de vie « concernant les conditions de la limitation ou de l'arrêt de traitement », dans le cas où cette personne « serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté ».

Le texte réaffirme également l'intérêt de nommer une personne de confiance.

Après une procédure collégiale qui intègre les éventuelles directives anticipées ou l'avis de la personne de confiance le cas échéant, le médecin a la possibilité de décider d'une LAT lorsqu'un patient hors d'état d'exprimer sa volonté, se trouve dans une situation évaluée comme étant une obstination déraisonnable.

### 3.1.5. Loi du 2 février 2016 : « Créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie »

Enfin, le 2 février 2016, (24) après plusieurs années de débat, une nouvelle loi est votée, augmentant encore davantage le droit des malades en fin de vie, cette loi permettant de passer « du devoir des médecins aux droits des malades » (J. Léonetti). Elle ouvre de nouveaux droits pour renforcer l'autonomie des personnes ; de plus, elle amplifie et précise les dispositions déjà présentes dans les lois de 2002 et de 2005.

Ont contribué entre autres à cette réflexion le Comité Consultatif National d'Éthique, le Conseil National de l'Ordre des Médecins, l'Ordre Infirmier, l'Académie National de médecine, l'Observatoire national de la fin de vie, la Société Française d'Accompagnement et des soins Palliatifs et une conférence citoyenne.

#### ❖ Refus de l'obstination déraisonnable et traitement de « maintien en vie »

La loi réaffirme le refus de l'obstination déraisonnable « sous réserve de la prise en compte de la volonté du patient et selon la procédure collégiale » (art. L. 1110-5-1) et tranche de manière claire le débat sur l'AHA en fin de vie en affirmant que « la nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés » comme tous les autres traitements. (art. L. 1110-5-1)

#### ❖ Droit à la sédation profonde et arrêt de l'AHA

Cette loi crée un droit à la sédation pour permettre au patient « de dormir avant de mourir pour ne pas souffrir ».

La « sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès » doit être mise en place, « associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie », incluant l'AHA. Trois situations semblent justifier sa mise en place :

##### 1. « A la demande du patient » : le patient est en état d'exprimer sa volonté

- ET est « atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme »
- ET « présente une souffrance réfractaire aux traitements »

##### 2. « A la demande du patient » : le patient est en état d'exprimer sa volonté

- ET est « atteint d'une affection grave et incurable »
- ET « lorsque la décision du patient (...) d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable »

##### 3. Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté

- « Dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie » au titre du refus de l'obstination déraisonnable

La proposition de loi faite pour le président de la République stipule que « la sédation profonde et continue doit nécessairement donner lieu à l'arrêt de tout traitement de maintien en vie et tout arrêt de traitement de maintien en vie engageant le pronostic vital à court terme doit nécessairement être associé à une sédation profonde et continue pour le patient inconscient et à la demande de tout patient conscient. » (23) La loi rédigée ainsi « devrait contribuer à mettre fin à des pratiques malheureusement encore répandues de sédation avec maintien de la nutrition ou, plus souvent encore, de l'hydratation. » (23)

Ainsi, concernant l'HA, aucun doute n'est maintenu dans la loi de 2016 sur la nécessité de son arrêt : ces traitements peuvent être considérés comme « n'ayant pas d'autre objet (ou effet) que le maintien artificiel de la vie » (25) et témoignent donc d'une obstination déraisonnable.

#### ❖ Refus de soins et LAT

Le droit du patient à refuser un traitement au risque de mettre sa vie en danger est également réaffirmé dans ce nouveau texte de loi.

Si le patient est en état d'exprimer sa volonté et décide d'une LAT mettant sa vie en danger (hors urgence) :

Le médecin doit l'informer sur les conséquences et la gravité de sa décision, lui donner un délai raisonnable de réflexion et respecter son choix. La motion : « le médecin doit tout mettre en œuvre pour le

convaincre d'accepter les soins indispensables » est retirée pour valoriser un peu plus la priorité donnée à l'autonomie du patient.

*Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, et que se pose la question de LAT qui pourrait mettre sa vie en danger :*

Le médecin a alors l'obligation de rechercher la volonté du patient en recherchant dans cet ordre hiérarchique : les directives anticipées, la personne de confiance ou l'avis de la famille ou proche. La décision est prise selon la procédure collégiale.

### **3.2. Un débat de plusieurs années**

La loi française a donc tranché le débat et est allée dans le sens des avis d'experts qui étaient publiés depuis plusieurs années sur le sujet. Elle fixe un cadre plus précis, puisque pour beaucoup, la loi de 2005 n'était pas assez précise, notamment sur cette question de l'HA. Mais pour arriver à ce résultat, on a pu assister à un débat de plusieurs années.

#### **3.2.1. Loi Léonetti et amendement 13 (2005)**

La question de l'AHA avait été discutée au cours des travaux préparatoires de la loi de 2005.

En effet, au cours de la rédaction de la loi « Léonetti », un amendement avait été proposé et stipulait :

« Les soins de base sont dus à la personne dans la mesure où ils atteignent leur finalité propre et qu'ils ne mettent pas en danger la personne. Ils ne peuvent être considérés comme des actes médicaux susceptibles d'interruption au même titre que les autres actes médicaux ». (26)

Celui-ci avait été rejeté, sans que l'inverse soit clairement inscrit dans la loi adoptée.

Le législateur avait simplement décidé d'ajouter à la loi de 2002 le fait que le patient a le droit de refuser « tout traitement », au lieu de « un traitement », laissant planer l'incertitude sur le fait que ce « tout » intègre ou non les traitements de suppléance vitale. (10)(27)(28)

#### **3.2.2. Révision des lois de bioéthiques du Conseil d'Etat (2009)**

Le Conseil d'Etat, au cours de sa révision des lois de bioéthiques du 9 avril 2009, (28) considère que le rejet de cet amendement et le résultat de l'ensemble du débat parlementaire qui avait eu lieu au cours de la réalisation de cette loi, sont le bien reflet du fait que le législateur ait voulu « inclure l'arrêt des suppléances vitales dans la notion d'arrêt de traitement. ».

Mais si le Conseil d'Etat semble être d'avis que les traitements de suppléances vitales, dont fait partie l'HA, peuvent être arrêtés selon les mêmes modalités que tout autre traitement, il souligne toutefois que la loi ne permet de les interrompre « que lorsque l'on a la certitude que la dispensation simultanée de soins palliatifs permet d'empêcher le surcroît de souffrance qui peut en résulter ». Or, comme cela ne peut pas être affirmé en toutes circonstances, il en découle la nécessité d'introduire une sédation profonde : « La pratique de la sédation profonde peut être un complément indispensable de l'arrêt de traitement, notamment lorsque celui-ci prend la forme d'un arrêt des suppléances vitales ».

Cette même année, la SFAP (15) et la SRLF (18) reprennent également cette idée dans leurs recommandations.

#### **3.2.3. Rapport « penser solidairement la fin de vie » (2012)**

On retrouve également cette idée dans le rapport « *Penser solidairement la fin de vie* » de la Commission de réflexion sur la fin de vie en France. (27)

Pour la commission, il ne fait pas de doute que la loi Léonetti donnant la possibilité au malade d'arrêter « tout traitement », lui donne « le droit au refus absolu, et intègre donc notamment la nutrition et l'hydratation artificielle ».

De même dans les situations où le patient ne pourrait pas exprimer sa volonté elle conseille la mise en place d'une sédation qui « se justifie s'il existe un doute sur la souffrance susceptible d'être engendrée par l'arrêt de la nutrition/hydratation (sensation de faim ou de soif). »

#### **3.2.4. Avis 121 du CCNE (2013)**

Le CCNE, au cours de son avis 121 rejoint également le Conseil d'Etat sur la nécessité d'introduire « une sédation profonde jusqu'au décès (...) lorsque les traitements, voire l'alimentation et l'hydratation ont été interrompus » à la demande du patient. (29)

### 3.2.5. *Décision du Conseil d'Etat du 24 juin 2014*

Enfin, au cours de « l'affaire Vincent Lambert », après plusieurs demandes en appel, le Conseil d'Etat se repenche sur la notion d'HA en 2014. (25)

Compte tenu de l'ampleur et de la difficulté des questions scientifiques, éthiques et humaines qui se posaient pour la première fois devant le juge, il avait été ordonné qu'un collège de trois médecins spécialistes des neurosciences réalise une expertise sur la situation de M. Vincent Lambert afin de disposer d'informations complètes et à jour sur son état de santé. Avaient également été invités à présenter des observations de caractère général de nature à éclairer le collège, l'Académie nationale de médecine, le CCNE, le CNOM ainsi que M. Jean Léonetti.

Le 24 juin 2014, l'assemblée du contentieux s'est prononcée sur la légalité de la décision d'arrêt de l'AHA prise par le médecin en charge de M. Vincent Lambert.

Le Conseil d'Etat a relevé qu'une obstination déraisonnable pouvait exister notamment, aux termes de la loi, dans le cas d'un traitement n'ayant « d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». Ainsi, même si le cas de M. Vincent Lambert ne correspond pas à une situation de fin de vie mais à un état végétatif chronique, la décision du Conseil d'Etat, renforce encore un peu plus le droit à l'arrêt de l'AHA au même titre que tout autre traitement. Puisque qu'il a rappelé à cette occasion, que l'AHA constitue un traitement au sens de la loi du 22 avril 2005.

## III. L'HA est-elle un soin de base ou un traitement ?

### 1. Clarification sémantique

Il convient avant tout de préciser les différentes catégories de soins.

La SRLF en 2009 reprend ces définitions à partir d'un article publié par le groupe de travail du Comité d'éthique de la SRLF de 2000.

- Un « traitement » se réfère à une thérapeutique à visée curative ou à une technique de suppléance d'une défaillance d'organe (« to cure »). (18) Ces traitements de suppléance des fonctions vitales sont instaurés pour permettre au patient de survivre en attendant une guérison soit spontanée, soit par les thérapeutiques curatives. (30)  
Ainsi, selon cette définition, l'HA est un traitement puisqu'elle constitue une technique de réanimation de maintien artificiel de la vie. (4)
- Les soins de base « de confort » et « de support » associent les soins d'hygiène, la prise en charge de la douleur et de la souffrance (« to care »). (18) Ils ont pour fil directeur le respect du patient comme personne et le respect de sa dignité et doivent être poursuivis si possible jusqu'au décès. (30)

### 2. L'HA comme soin de base

De manière assez intuitive, nous percevons tous que nous avons besoin d'eau pour vivre. Mais qu'en est-il lors des situations de fin de vie ? Qu'en est-il lorsque le but de la prise en charge n'est plus le maintien en vie mais le maintien uniquement du confort ?

Pour certains, le fait que le patient soit en fin de vie ne modifie pas l'attitude que nous devons avoir concernant l'HA. L'hydratation, quelle soit orale ou artificielle, constitue alors un soin de base qui permet « le respect de la dignité » et doit donc être poursuivie jusqu'au décès ; son arrêt constituant donc un premier pas vers l'euthanasie.

## 2.1. Les pays européens

La fin de vie et les questions qu'elle soulève en termes de dignité de la personne sont une des préoccupations actuelles de tous les pays européens, même si les approches culturelles et sociétales peuvent être variables.

Le Conseil de l'Europe (1) rappelle que dans certains pays européens, la nutrition et l'hydratation artificielles ne sont pas considérées comme des traitements susceptibles de faire l'objet d'une décision de limitation ou d'arrêt, mais sont des soins répondant à des besoins essentiels de la personne que l'on ne peut arrêter à moins que le patient, en phase terminale de sa fin de vie, en ait exprimé le souhait.

Cette réflexion ne fait donc pas l'unanimité entre tous les pays européens.

## 2.2. L'approche théologie

La position de l'Eglise catholique sur le sujet est la même depuis de nombreuses années. (2) Comme l'affirmait Pie XII en 1957, les traitements de maintien d'une fonction vitale peuvent être suspendus ou non entrepris s'ils constituent des moyens extraordinaires. Ainsi, la congrégation pour la doctrine de la Foi de 2007 réaffirme que « l'administration de nourriture et d'eau, même par des voies artificielles, est en règle générale un moyen ordinaire et proportionné de maintien de la vie. Elle est donc obligatoire dans la mesure et jusqu'au moment où elle montre qu'elle atteint sa finalité propre, qui consiste à hydrater et à nourrir le patient ». (31) La réflexion morale est davantage portée sur l'usage proportionné des moyens thérapeutiques que sur la question de traitement et de soin.

Il en est de même dans la doctrine juive puisque les autorités juives françaises se sont associées aux autorités catholiques françaises par l'intermédiaire de Mgr André Vingt-trois, archevêque de Paris et de Davis Mesas, Grand-rabbin de Paris qui ont présenté un discours commun le 26 mars 2007 remettant en cause la loi de 2005 sur ce point précis. (10)

Les représentants de la religion musulmane et de l'Eglise protestante, semblent plus enclins à accepter cet arrêt au titre du refus de l'obstination déraisonnable. (11)

## 2.3. Les mouvements associatifs

Souvent proches des mouvements religieux les associations « pro-vie » sont toutes d'avis que l'HA est un soin de base (Soulager mais pas tuer - SOS fin de vie - Alliance Vita- Mouvement catholique des familles...)

Dans deux messages du 13 mars 2015, Tugdual Derville, actuel délégué général de l'association Alliance Vita et fondateur de SOS fin de vie, écrit : (32)

« Comment faire avaler l'euthanasie ? 1- La remballer : « aide à mourir » ; 2- La saucissonner : sédation + arrêt d'hydratation. »

« 1- Considérer hydratation et alimentation artificielles comme des traitements. 2- Les décréter disproportionnés. 3- Les stopper. Le tour est joué. »

A noter que la loi de 2016 est également critiquée par les « pro-euthanasie » qui trouvent qu'elle ne va pas assez loin. Hedouard Herriot de l'Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité dénonce « l'instauration d'une mort lente causée par l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation du patient. » (33)

## 2.4. Les positionnements politiques

Bien que la loi du duo Alain Claeys (PS)-Jean Léonetti (Les Républicains) ait été adoptée à une très grande majorité à l'Assemblée Nationale, les sénateurs ont montré beaucoup plus de réserves.

Dans une tribune parue dans le Monde le 15 juin 2015, (34) le Sénateur Dominique de Legge (Les Républicains), à l'initiative de l'amendement 13, (26) avait exprimé avec 36 sénateurs de fortes réserves au sujet de ce nouveau texte. Sur le droit à une « sédation profonde et continue » en fin de vie, ils affirment que « assortie d'analgésiques et de l'arrêt de l'hydratation et de nutrition, désormais assimilées à des traitements, le tout forme un cocktail qui nous mène aux frontières de l'euthanasie. »

## 2.5. Le débat citoyen

Enfin, au cours de la consultation citoyenne réalisée dans le cadre de l'élaboration de la nouvelle loi, l'introduction de la phrase énonçant que la nutrition et l'hydratation artificielles constituaient des traitements, a suscité de nombreux débats. (35)

## LA QUESTION DE RECHERCHE

C'est au cours de ma courte expérience d'interne que j'ai pu me rendre compte de la difficulté que pouvait soulever la question de l'HA en fin de vie, et de l'importance de la composante émotionnelle dans cette prise de décision. Ainsi, si la question de l'arrêt des traitements de suppléances vitales, comme la NA ou la ventilation non invasive, semblait ne poser que peu de problèmes, j'ai été forcée de constater qu'il n'en était pas de même pour l'HA.

En observant la diversité des attitudes et des justifications de la part des médecins concernant leur décision d'introduire, de ne pas introduire ou d'arrêter une HA en fin de vie, je me suis alors interrogée sur les logiques de construction de ces décisions avant la loi de 2016. Car si dans la plupart des processus décisionnels la volonté du patient est centrale, en matière de décision concernant l'HA, les patients sont le plus souvent hors d'état d'exprimer leur volonté et n'ont pas rédigé de directives anticipées. (2.5% des patients décédés lors d'une étude de 2012) (27)

Ainsi, après application de la procédure collégiale et après le recueil de la volonté du patient de façon indirecte (directives anticipées, personne de confiance, proches), il revient au médecin de prendre cette décision en prenant en compte sa subjectivité et en travaillant « sur la ligne de crête des limites : limites de la vie, limites des savoirs, limites propres à chacun. » (36)

*Quelles sont les pratiques et les attitudes des médecins concernant l'hydratation artificielle en fin de vie chez l'adulte ?*

*Quelles sont les logiques de constructions des décisions médicales concernant l'hydratation artificielle chez l'adulte en fin de vie ?*

## **MATÉRIEL ET MÉTHODE**

## I. OBJECTIF DE L'ÉTUDE

L'objectif de cette thèse est de recueillir des propos permettant de décrire et de comprendre les attitudes et les pratiques des médecins concernant l'HA en fin de vie chez l'adulte. Il s'agit de décrire les processus pour comprendre les logiques de construction des décisions médicales.

L'idée de départ était que les différentes attitudes et pratiques des médecins concernant l'HA lors des prises en charge de fin de vie étaient davantage guidées par des facteurs d'ordre subjectif plutôt que des facteurs objectifs, biomédicaux.

## II. MÉTHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE

### 1. Choix de la méthode

La recherche qualitative s'intéresse à l'étude de problématiques de santé complexes auxquelles les médecins sont souvent confrontés. En effet, en raison de leur complexité et des réponses insatisfaisantes que les méthodes de recherche plus classiques ont apportées, ces problématiques nécessitent que nous les examinions sous un nouvel angle, au moyen de méthodologies de recherche différentes. (37)

L'enquête portant sur les attitudes, les perceptions et les pratiques des médecins lors des prises en charge de fin de vie, elle se prêtait bien à la recherche qualitative puisqu'elle nécessitait la production d'un discours.

La méthode par entretiens individuels semi-dirigés a été retenue pour ce travail car elle incite l'enquêté à se livrer (38) et permet aux individus les plus timides de s'exprimer plus facilement. (37)

Devant un sujet de thèse délicat car touchant à l'individu dans ses émotions et son histoire personnelle, il a été décidé qu'un entretien individuel en face à face était souhaitable pour un meilleur recueil de données. (39)(40)

### 2. Recueil de données

Pour ce faire, un guide d'entretien structuré avec des questions de relance (*Cf. Annexe 2*) correspondant à « l'ensemble organisé des thèmes que l'on souhaite explorer » a été réalisé ; les thèmes n'étaient pas nécessairement abordés dans l'ordre. (38) Ce guide servait de fil conducteur et permettait de garder une trame de questions communes à tous les entretiens tout en stimulant l'échange. (39) Le rôle de l'enquêteur consistait à effectuer les bonnes relances aux moments opportuns afin de balayer tout le guide d'entretien, sans pour autant influencer l'interviewé dans ses réponses ou lui couper la parole. (39)

La première partie de ce guide était constituée d'une consigne commune basée sur les pratiques et les comportements, annoncée dès le début de la rencontre ; elle permettait de démarrer l'entretien. (38)

**« Dans le cadre de votre exercice professionnel vous êtes confronté à des situations de fin de vie chez l'adulte. Pouvez-vous me raconter l'une de vos dernières prises en charge, comment cela s'est-il passé ? »**

La seconde partie du guide était constituée d'une grille thématique avec des questions ouvertes, courtes « allant du domaine le plus général au plus spécifique ». (39)

Les entretiens ont été enregistrés dans leur intégralité grâce à un dictaphone, avec l'accord des interviewés, pour permettre à l'enquêteur d'avoir une attitude d'écoute active au cours de l'entretien.

De plus, l'enregistrement permet de dépasser les impressions laissées par l'entretien, lesquelles peuvent être fondées sur quelques moments marquants ne correspondant pas nécessairement à l'essentiel de ce

qui a été dit. Il donne accès à l'ensemble du discours de l'interviewé, afin de faire ressortir la parole exacte de l'enquêté. (39)

L'anonymat était garanti.

### III. POPULATION ÉTUDIÉE

Le but était de réunir un échantillonnage raisonné à variation maximale c'est-à-dire de sélectionner un échantillon de médecins le plus diversifié possible, notamment du point de vue des caractéristiques sociodémographiques (âges, sexes, spécialités, lieu et ancienneté d'exercice)(40), pour garantir la diversité d'expression et donc la validité externe. (39)

Le corpus dit diversifié repose « sur la sélection de composantes non strictement représentatives mais caractéristiques de la population ». (38) Il a été réalisé en fonction des variables liées au thème : pour choisir les différentes spécialités, nous nous sommes aidés de données épidémiologiques et avons sélectionné des médecins « confrontés » fréquemment à la mort. (41)(42)

Les interviewés ont été contactés par mode d'accès directs pour certains (mailing-list, répertoires téléphoniques) ou par mode indirect via une connaissance commune jouant le rôle d'informateur-relais pour d'autres. (38)

### IV. MÉTHODE D'ANALYSE

Ce travail a été effectué à partir de la retranscription intégrale du verbatim qui constituait la première étape de l'analyse des données qualitatives, consistant à représenter sous forme écrite des données orales ou visuelles, et permettant de s'approprier progressivement les propos de l'interviewé. (43)

Après la retranscription, une analyse thématique a été réalisée en trois temps : (40)

- Le chercheur a tout d'abord débuté par une analyse descriptive texte par texte qui se voulait exhaustive et la moins interprétative possible, pour s'approprier au mieux les différents récits. Un codage descriptif linéaire a été réalisé pour ne pas omettre de thèmes et pour pouvoir rendre compte de la quasi-totalité du corpus. (38)
- Puis il a réalisé une analyse thématique à proprement parler, qui permettait une réduction du volume des informations pour sélectionner et classer les plus pertinentes. Elle permet de défaire la singularité du discours et découpe transversalement ce qui, d'un entretien à l'autre, se réfère au même thème. Cette méthode permet la recherche d'une « cohérence thématique inter-entretiens » par la réalisation d'une grille d'analyse thématique qui va constituer un outil explicatif. (38)
- L'analyse de la grille thématique a permis la réalisation d'une analyse conceptuelle qui a donné lieu à l'élaboration d'une typologie issue d'une synthèse à la fois verticale et horizontale des thèmes. (38)

## RÉSULTATS

## ENTRETIENS RÉALISÉS

### 1. Principales caractéristiques des médecins interrogés

	Sexe	Spécialité	Lieu de travail	Durée d'exercice	Formation spécifique en lien avec les SP
<b>Ent.1 (test)</b>	♂	Interne de médecine générale	X	En cours de 5 <sup>ème</sup> semestre	X
<b>Ent.2</b>	♀	Médecin généraliste hospitalier	SSR, avec lits dédiés aux soins palliatifs Hôpital de taille moyenne	Dans ce service depuis environ 10 ans	-DU de Soins palliatifs -Capacité de gériatrie
<b>Ent.3</b>	♂	Hématologue	Chef de service d'onco-hématologie Hôpital de taille moyenne	Exerce depuis environ 20 ans	-Faculté de sciences humaines et sociales
<b>Ent.4</b>	♂	Médecin généraliste hospitalier	Chef de service de médecine polyvalente Hôpital de taille moyenne	Exerce depuis environ 10 ans	-Capacité de gériatrie -A travaillé plusieurs années en oncologie
<b>Ent.5</b>	♀	Urgentiste	PH Urgentiste responsable de l'UHCD Hôpital de taille moyenne	Exerce depuis environ 10 ans	Intérêt personnel
<b>Ent.6</b>	♂	Palliatologue Formation initiale en gastro-entérologie	Médecin de soins palliatif d'une EMSP Hôpital de taille moyenne	Exerce depuis environ 20 ans	-DESC d'oncologie -DU de soins palliatifs -Capacité douleur HAD de soins palliatifs pendant 12 ans
<b>Ent.7</b>	♂	Pneumologue Réanimateur médical	Réhabilitation respiratoire Hôpital de taille moyenne	Exerce depuis environ 15 ans	-Réanimation médicale -Médecine interne et polyvalente
<b>Ent.8</b>	♀	Gastro-entérologue	CCA dans un service de gastroentérologie Hôpital de taille moyenne	Exerce depuis 2 ans	- En cours de DESC d'oncologie
<b>Ent.9</b>	♂	Médecin généraliste libéral	Installé en zone péri-rurale	Installé depuis environ 15 ans	X
<b>Ent.10</b>	♂	Urgentiste	Hôpital de petite taille	Exerce depuis environ 15 ans	X
<b>Ent.11</b>	♂	Médecin généraliste libéral	Installé en zone rurale	Installé depuis environ 25 ans	-SSR en parallèle du cabinet -Coordinateur d'EHPAD
<b>Ent.12</b>	♂	Médecin généraliste	Médecin généraliste remplaçant Activité principale chez SOS médecin	Exerce depuis 6 mois	X

Les hôpitaux ont été arbitrairement classés en « taille moyenne » et « petite taille », pour garantir l'anonymat des interviewés. De même, les durées d'exercice, sont volontairement restées approximatives.

## 2. Caractéristiques des entretiens

	Mode d'accès aux interviewés	Date	Durée	Lieu d'entretien
<b>Ent.1 (test)</b>	Indirect : via une connaissance commune	14/01/15 à 21h	37min	A son domicile
<b>Ent.2</b>	Direct : Mailing List de l'hôpital	13/02/15 à 14h30	39min	Dans son bureau
<b>Ent.3</b>	Direct : Mailing List de l'hôpital	13/02/15 à 17h30	53min	Dans son bureau
<b>Ent.4</b>	Indirect : Via une connaissance commune	23/02/15 à 14H30	26min	Dans son bureau
<b>Ent.5</b>	Direct : Mailing List de l'hôpital	05/03/15 à 14h30	32min	Dans des bureaux de consultation
<b>Ent.6</b>	Direct: Répertoire téléphonique de l'hôpital	31/03/15 à 17h	1h19	Dans son bureau
<b>Ent.7</b>	Indirect : Via une connaissance commune	23/06/15 à 9h30	33min	Dans son bureau
<b>Ent.8</b>	Indirect : Via une connaissance commune	23/06/15 à 15h	42min	Dans un bureau commun
<b>Ent.9</b>	Indirect : Via une connaissance commune	08/07/2015 à 8h30	27min	Dans son bureau
<b>Ent.10</b>	Indirect : Via une connaissance commune	22/07/15 à 9h	39min	Dans son bureau
<b>Ent.11</b>	Indirect : via une connaissance commune	22/01/16 à 17h40	40min	Dans son bureau
<b>Ent.12</b>	Indirect : via une connaissance commune	17/05/2016 à 11h	27min	A son domicile

La majorité des entretiens a été réalisée sur le lieu de travail du médecin. De ce fait, certains entretiens ont été interrompus par des coups de téléphone (**Ent.3, 8, 9**) ou par l'irruption dans la pièce d'un confrère (**Ent.5, 8**). Plusieurs médecins avaient des obligations professionnelles au décours de l'entretien. (**Ent.2, 4, 7, 8, 9, 11**)

Un entretien-test a été réalisé auprès d'un interne de médecine général pour évaluer la pertinence du guide d'entretien initial. Toutefois, devant l'absence de pertinence de ce premier guide, la non expérience du chercheur et le biais qu'a pu occasionner la connaissance du sujet de l'étude par l'interviewé 1, celui-ci n'a pas été retenu dans l'étude. Cet entretien-test a tout de même contribué à la réalisation d'un guide d'entretien bien plus adapté.

## 3. Saturation des données

La saturation des données a été obtenue au cours de l'entretien 12. Aucune nouvelle donnée n'a été retrouvée au cours de cet entretien.

# ANALYSE THÉMATIQUE

## I. La prise en charge thérapeutique

### 1. Thérapeutiques mises en place

#### 1.1. Traitements abordés

##### 1.1.1. Médicaments

Dans les différents entretiens, on retrouve la mise en place de différents médicaments :

- Opiacés : douleur ou dyspnée (**Ent.2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 11, 12**)
- Midazolam ou autres benzodiazépines : anxiété (**Ent.2, 3, 4, 5, 8, 9, 10, 11**)
- Scoburen : encombrement bronchique (**Ent.2, 5, 7, 12**)
- Autres :
  - o Corticoïdes et antiépileptique : tumeur cérébrale (**Ent.2**)
  - o Antibiotiques (**Ent.3, 8, 12**) : infection du liquide d'ascite (**Ent.8**), fièvre (**Ent.8**), pneumopathie (**Ent.12**)
  - o AREDIA : hypercalcémie symptomatique (**Ent.4**)
  - o Alizapride : vomissements (**Ent.6**)
  - o Traitement anticoagulant : à visée préventive (**Ent.6**) ou curative (**Ent.8, 10**)
  - o Chimiothérapie palliative (**Ent. 4, 6, 9**)

##### 1.1.2. Oxygénothérapie et ventilation non invasive

L'oxygénothérapie est mise en place dans un but de réassurance du patient ou de sa famille (**Ent. 4, 5**), tandis que la VNI est mise à visée de confort pour le patient (**Ent. 3**).

##### 1.1.3. Ponction pleurale

Dans l'entretien 3, le médecin prend l'exemple de la ponction pleurale pour expliquer que même en soins palliatifs, les équipes soignantes peuvent être amenées à réaliser des actes invasifs, si le but est de procurer du confort au patient.

### 1.2. Les protocoles

#### 1.2.1. Un guide pour les soignants (Ent. 3)

L'existence de protocoles qui pourraient guider la prise en charge médicale est abordée dans trois entretiens. Ils sont perçus comme une bonne chose pour la pratique quotidienne et la formation des soignants.

→ (**Ent. 3**) « On a beaucoup maintenant codifié un petit peu cet accompagnement de fin de vie, y compris l'usage de la morphine, y compris l'usage de l'HYPNOVEL®, ou du TRANXENE®. (...) Donc aujourd'hui c'est je dirais... C'est sans doute vécu, même par beaucoup de gens dans l'équipe, comme n'étant pas une situation de crise, même si c'est des situations de fin de vie, un décès, la gestion des familles...»

#### 1.2.2. Déshumanisation de la médecine (Ent.11)

Ils peuvent également être perçus comme un élément particulièrement négatif contribuant un peu plus à la déshumanisation de la médecine.

→ (**Ent.11**) « Les choses qui sont de plus en plus protocolisées. (Pause) (...) Qui « déshumanisent les choses »... Tout en voulant faire mieux. Et en fait, on évolue vers une médecine de protocoles, et en fait heu... On oublie le côté humain. »

#### 1.2.3. L'impossibilité de standardiser les prises en charge de fin de vie (Ent.3, 10)

Toutefois, l'impossibilité de « protocoler » une fin de vie est également reprise dans plusieurs entretiens.

→ (**Ent.3**) « On a des choses fines, très fines à gérer, qui n'sont pas du tout un protocole (...) Ça, je n'y crois pas du tout. »

→ (**Ent.10**) « Parce qu'on ne peut pas protocoler une fin de vie (rire), c'est un peu compliqué, c'est toujours du cas par cas, et du coup c'est des habitudes de médecin qui prennent le dessus. »

### 1.3. Anticipation du décès lors des fins de vie attendues (Ent.3)

L'interviewé de l'entretien 3 est le seul à aborder la question de la prise en charge et des prescriptions anticipées. Cela semble être une notion primordiale sur laquelle il revient à plusieurs reprises :

→ (Ent.3) « **Donc, ces situations là, en général elles ont été un peu anticipées mais pas totalement puisqu'on ne sait pas à quel moment ça peut se produire, par contre on est souvent dans un cadre où l'on a défini, le principe de ne pas faire de réanimation, de ne pas lancer de mesures lourdes, donc ça veut dire que, on va accompagner les événements d'une façon simple (...) c'est-à-dire qu'on a fixé par avance les règles générales.** »

## 2. Hydratation

### 2.1. Voies d'abord utilisées

#### 2.1.1. Voie artificielle

##### ❖ *L'intérêt de la perfusion intraveineuse par rapport à la sous-cutanée*

Plusieurs avantages à la réalisation d'une IV par rapport à la SC sont mentionnés (Ent.2, 5, 7, 8, 10) :

- Pas de piqûres quotidiennes (Ent.2, 5, 7)
- Peu gênant dans ce contexte de mobilisations réduites du patient (Ent.7)
- Plus simple de mise en place lorsqu'il y a une chambre implantable (Ent.2, 8)
- Plus grande efficacité et plus grande rapidité d'action (Ent.2, 5, 9)
- Contre-indication à la SC en cas de décompensation oedémato-ascitique (Ent.8)

Les médecins mettant en place des voies SC ne vont quant à eux, pas justifier leurs prescriptions en matière de voie d'abord.

##### ❖ *Influence de la voie d'abord sur le traitement (Ent.3, 4)*

Se pose alors la question de savoir si la voie a une influence sur le traitement.

Dans les entretiens 3 et 4 on retrouve l'idée la mise en place justifiée d'une voie IV implique forcément la mise en place une HA par « nécessité technique ».

→ (Ent.4) « **Tant qu'elle est perfusée on laisse IV et ensuite s'ils se déperfusent ou qu'il faut changer le cathéter, généralement on passe, en mettant un cathéter sous-cut. (...) Après, si jamais on traite sous-cut il n'y a pas (...) forcément d'intérêt à mettre forcément une hydrat.** »

#### 2.1.2. Voie per os : hydratation, alimentation et médicaments

Certains affirment qu'il faut toujours proposer une prise orale au patient (Ent.2, 9). D'autres conseillent plutôt de ne pas trop insister (Ent.6, 7) si le patient n'est pas demandeur, surtout lorsque la prise orale peut être source d'effets secondaires comme des fausses-routes (Ent.7).

Par contre, la notion « d'alimentation plaisir » (Ent.5, 7) est valorisée, peu importe les effets secondaires qu'occasionnerait cette alimentation.

### 2.2. Avantages ou inconvénients de l'HA en dehors d'une situation clinique donnée

#### 2.2.1. Le confort du patient

##### **ARGUMENTS EN FAVEUR DE L'HA**

Pour certains médecins, l'HA améliorerait le confort global du patient (Ent.4, 10, 11), et de manière plus précise le confort en matière de sécheresse buccale (Ent.2, 11), de soif (Ent.12) et d'escarre (Ent.2).

##### **ARGUMENTS CONTRE L'HA**

Certains affirment au contraire, qu'elle n'apporte aucun gain en matière de confort et que les sensations désagréables de sécheresse et de soif peuvent être compensées par des soins de bouche réguliers (Ent.3, 4, 5, 6, 7, 9).

De plus, la perfusion en elle-même entraînerait une gêne supplémentaire pour le patient par la réalisation de piqûres régulières et par la présence du dispositif. (Ent.5, 8, 12)

Enfin, l'HA pourrait entraîner certains effets secondaires : un encombrement bronchique (Ent.2, 4, 5, 6, 7), des fausses-routes à la salive (Ent.7), l'augmentation de la diurèse, des manipulations de bassins (Ent.2, 4, 6), la nécessité de poser une sonde urinaire (Ent.4, 6) ou enfin des épanchements (Ent.3, 8) de type œdème ou ascite.

### **2.2.2. La nécessité de garder la voie veineuse**

#### **ARGUMENTS EN FAVEUR DE L'HA**

Plusieurs médecins justifient la mise en place d'un apport hydrique pour ne pas perdre la voie veineuse, indépendamment de toute nécessité d'hydrater. (Ent. 2, 3, 4, 8, 10)

#### **ARGUMENTS CONTRE L'HA**

Le médecin de l'entretien 7, rappelle qu'il ne suffit que de 100mL d'apport hydrique pour maintenir une voie veineuse en présence d'une infirmière expérimentée.

En cas d'utilisation de la voie sous-cutanée, aucun apport hydrique n'est nécessaire (Ent.4)

### **2.2.3. Symbolisme de la perfusion et de l'eau**

#### **ARGUMENTS EN FAVEUR DE L'HA :**

##### **❖ *Le non-abandon (Ent.2, 11)***

En effet pour certains médecins, la prescription d'une perfusion permet de prouver sa présence auprès du patient et de sa famille, même s'il n'y a « plus rien à faire » (Ent. 10).

→ (Ent. 2) « C'est-à-dire que les soins palliatifs c'est prendre soin des gens, c'est pas les abandonner »

##### **❖ *La médicalisation de la mort (Ent.2, 6, 10, 11)***

De plus, le maintien de la perfusion permet également de rassurer le patient, sa famille, ou les soignants sur le confort du patient pendant sa fin de vie.

Par son caractère rassurant, la médicalisation de la mort permettrait de ne pas avoir à expliquer l'intérêt ou non d'un tel traitement à une famille en souffrance. (Ent.10, 11)

→ (Ent. 11) « Parce que l'impression qu'il va « mourir de soif », ça c'est insupportable pour les gens. Et même une petite perfusion de rien du tout, en sous-cutanée, même 500mL par jour, moralement pour la famille quand on est à domicile, bah en fait, on médicalise les choses et c'est déjà mieux. »

→ (Ent. 11) « La famille réclame « quelque chose », et c'est vrai que très souvent, bon bah... Au moins, on a posé quelque chose... Ça aide à faire passer un peu les choses quelquefois »

##### **❖ *Nier la mort qui vient (Ent.2, 3, 7, 8, 11)***

Enfin, le maintien d'une HA peut aussi être une façon de se protéger de la mort qui vient en donnant l'illusion d'une prise en charge « active ».

→ (Ent.2) « Le sens que ça peut avoir, c'est-à-dire que, quand on l'enlève ça peut signifier : soit on abandonne, ou soit enfin il va mourir pour de vrai »

#### **ARGUMENTS CONTRE L'HA :**

Ainsi en fonction de l'état de cheminement du patient, de la famille et de l'équipe soignante qui les entoure, il va être possible d'introduire, de poursuivre, de suspendre, ou de ne pas introduire d'HA.

Toutefois, différentes limites concernant la prescription de l'HA pour sa valeur symbolique apparaissent dans les entretiens.

##### **❖ *La systématisation : risque de fuite pour le soignant (Ent. 3, 6, 7)***

Pour certains, la prescription d'une HA pour sa valeur symbolique peut se justifier mais uniquement au cas par cas, après discussion avec un patient et une famille. Il ne s'agit pas pour ces médecins de se cacher derrière cette valeur symbolique et de ne pas s'interroger sur sa réelle utilité.

Il faut donc que le médecin prenne conscience de ce qu'il prescrit et de pourquoi il le prescrit, sans se mentir à lui-même:

→ (Ent.3) « Il y a des gestes qui peuvent paraître un peu décalés mais qui peuvent être très importants pour une gestion du confort, sans tricher, sans se masquer la face, sur le fait que néanmoins on gère une situation de fin de vie. »

→ (Ent.6) « On peut s'interroger, en discuter en équipe, (...) en discuter avec les familles etc. Sur éventuellement le fait de maintenir encore une fois une hydratation extrêmement symbolique. Ça se fait dans quelques cas, ça veut pas dire qu'on va le faire en systématique (...) Le but il est pas... De, de, d'essayer de pallier, de ne pas se confronter à la question. »

→ (Ent.6) « Si on fait une nutrition, (...) qui apporterait par exemple, 75 ou 50% des apports, (...) ça sert à rien (...) de se bercer d'illusion en se disant que parce qu'on a envoyé 250mL de, de, de ce qu'on veut de KABIVEN®, ou de je sais pas trop quoi, ça a nourri la personne... Ça ne nourrit rien du tout. »

→ (Ent.7) « Si on documente le fait que de ne pas nourrir meurt, continuer à croire que l'hydratation est vitale... Alors qu'on sait qu'ils vont mourir, parce qu'on ne les nourrit pas, c'est juste heu... »

#### ❖ *La iatrogénie (Ent.6)*

Ce type de prescription ne peut s'entendre que dans la limite des effets secondaires.

→ (Ent.6) « Ça se défend uniquement si bien entendu, euh... Le malade lui, n'en ... Il n'y a pas d'inconvénients pour lui. Ça veut dire qu'on veille jour après jour, demi-journée par demi-journée, sur l'absence d'effets secondaires de cette pratique-là par exemple. »

#### ❖ *Le faux message : espérance de guérison (Ent.3, 12)*

Le fait de paraître « actif » pour rassurer, pourrait également contribuer à diffuser un mauvais message de guérison potentielle au patient ou à sa famille. Cela pourrait donc avoir pour conséquence néfaste de ne pas préparer l'entourage au décès alors que la fin de vie du patient est imminente.

→ (Ent.3) « C'est vrai qu'il y a des familles pour qui oui l'arrêt de l'alimentation, il y a encore un côté magique de se dire que la perfusion, l'hydratation, l'alimentation maintien peut-être quelque chose, donc nous on est là pour expliquer que non. »

### 2.3. Les quantités d'apport

Ainsi, en fonction de ces critères, la quantité d'apport hydrique peut varier :

- 0 à 500mL d'apport si l'intention affichée est uniquement de conserver la voie veineuse. (Ent.4, 5, 6, 7, 8, 9, 12)
- 500mL à 1L d'apport si l'intention est de poursuivre l'HA essentiellement pour sa valeur symbolique. (Ent.2, 11)
- Plus d'1L d'apport s'il n'y a pas de remise en cause d'un « réel » besoin d'hydratation des patients en fin de vie. (Ent.10)

## 3. Parallèle entre l'HA et la NA

### 3.1. Nutrition artificielle

#### 3.1.1. Modalités d'introduction

La NA ne peut être introduite que si le patient présente une espérance de vie de plus de 2-3 mois (Ent.6). De plus, elle nécessite d'être interventionnel : pose d'un KTC ou d'une gastrostomie (Ent.6, 7, 12).

#### 3.1.2. Indication en fin de vie

En fin de vie, elle est décrite comme parfaitement inutile dans quatre entretiens (Ent.3, 6, 7, 8). Pour certains médecins, la NA en fin de vie n'est plus nécessaire car elle n'apporte plus rien que ce soit en termes de force, de confort ou de durée de vie (Ent.6, 8).

D'autres affirment qu'en fin de vie, elle n'entraîne qu'un allongement inutile de la durée de vie sans apport de confort (Ent.11).

#### 3.1.3. Effets secondaires (Ent.6, 7, 12)

De plus, elle serait à risque d'entraîner des effets secondaires comme des fausses-routes voire des pneumopathies d'inhalation.

## 3.2. Différence entre la NA et l'HA

### 3.2.1. Aucune (Ent.3, 6, 7)

Pour certains médecins, il n'y a pas de différence entre la NA et l'HA.

Au contraire, lorsque l'on décide d'arrêter ou de ne pas mettre en place une NA chez un patient qui ne s'alimente plus, on sait que l'on va entrer dans le cadre d'une fin de vie imminente, il n'y a donc plus d'intérêt à hydrater non plus.

→ (Ent.7) « Moi ça me paraît hypocrite ne de pas arrêter l'hydratation quand on ne nourrit pas, quand on est médecin. (...) Le défaut d'alimentation conditionne le pronostic. (...) Si on ne les nourrit pas tout de suite, ils meurent hein! Donc heu... Si on documente le fait que de ne pas nourrir meurt, continuer à croire que l'hydratation est vitale... Alors qu'on sait qu'ils vont mourir, parce qu'on ne les nourrit pas, c'est juste heu... »

Pour certaines familles, l'arrêt de la NA, au même titre que l'arrêt de l'HA, est vécu comme un événement trop pénible. (Ent.3, 8)

→ (Ent.8) « Sur la nutrition parentérale qu'on arrête ou sur les gens qui ne mangent plus et pour lesquels on ne fait rien...(...) il y a toujours la question « bah oui il ne mange pas, ça ne va pas aller mieux ».

→ (Ent.3) « Si on est en fin de vie finalement qu'on ait 300 calories par jour ou 2500 ça n'a guère de sens, alors pour les patients c'est une évidence, pour les familles ça ne l'est pas toujours. »

### 3.2.2. Plus grande facilité à arrêter la NA

#### ❖ Une technique plus interventionnelle donc moins systématique (Ent.7, 8, 9, 10)

Dans certains entretiens, il a été noté que le médecin ne se posait même pas la question d'arrêter ou de maintenir une HA : la perfusion IV étant prescrite de façon systématique, sans même y penser.

→ (Ent.8) « (Enquêteur) : Le fait d'arrêter une hydratation c'est différent que d'arrêter une alimentation artificielle ? (Médecin) : Non, en fait on laisse l'hydratation juste pour heu... parce qu'ils sont quasiment tous perfusé. C'est arrivé heu... »

→ (Ent.10) « (Enquêteur) : Pourquoi la voie intraveineuse du coup ? (Médecin) : Heu... Parce qu'il avait une perfusion et que voilà. »

Dans plusieurs entretiens on retrouve l'idée que la prescription d'une NA serait moins aisée de par son caractère invasif qui pousserait davantage à la réflexion. De plus la NA serait considérée par certains comme plus douloureuse que l'HA.

→ (Ent.7) « Non c'est que c'est plus facile! C'est plus facile de perfuser... (...) Mettre une sonde gastrique pour nourrir c'est un geste violent, alors que poser une perf, dans leur esprit c'est pas grave. »

#### ❖ AHA et l'obstination déraisonnable : le paradoxe

Chez certains médecins la NA en fin de vie est critiquée car elle entraînerait un allongement inutile de la vie, elle n'est donc pas prescrite au titre du refus de l'obstination déraisonnable. Par contre, l'HA, elle, va susciter une inquiétude quant à son arrêt qui précipiterait le décès.

#### La NA prolonge la vie de manière inutile

- Plusieurs médecins considèrent que la NA prolonge la vie de manière inutile (Ent.8, 11, 12), à la différence de l'HA. En effet, alors qu'il est clair pour ces médecins que la NA est un traitement qui peut être arrêté au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils semblent plus hésitants à considérer l'HA de la même manière.

→ (Ent.12) « Alors c'est vrai que j'ai l'impression que l'alimentation on serait encore plus dans le soin, son côté actif. »

- De la même façon, concernant les patients ou leurs familles, plusieurs médecins suggèrent qu'ils seraient davantage en demande d'arrêt de NA que d'HA de par cette idée que l'on s'acharnerait plus à nourrir qu'à hydrater. (Ent.3, 9, 11, 12)

→ (Ent.11) « Bah parce qu'il n'arrivait plus à s'hydrater, ça bloquait là-haut, mais il ne voulait pas de nutrition parentérale donc on avait respecté son choix aussi, hein donc c'est... Donc il était juste hydraté pour... »

### L'arrêt de l'HA précipite le décès

L'arrêt de l'HA serait plus difficile car il pourrait précipiter le décès.

Ainsi, les soignants pourraient être inquiets quant à une éventuelle responsabilité dans le décès (Ent.2, 8, 12). Pour l'entourage, cette précipitation du décès peut-être difficile s'il n'est pas encore prêt à voir le patient partir (Ent.2, 3, 7, 11, 12).

→ (Ent.12) « Je pense qu'ils comprennent beaucoup plus facilement qu'on arrête l'alimentation heu... Plutôt que l'hydratation. (...) Pour le monsieur tout le monde l'image de « On peut se passer de manger pendant plusieurs semaines, ou voilà, par contre sans hydratation on ne survit pas longtemps quoi », c'est peut-être ça aussi je ne sais pas, qui peut influencer sur les patients. »

→ (Ent.8) :

« (Médecin) : Après non ça ne sert à rien de laisser l'alimentation parentérale (en chuchotant), et c'est un peu une obstination déraisonnable.(...) L'hydratation hum... Non ça ne me choque pas.

(Enquêteur) Qu'on laisse ?

(Médecin) Hum

(Enquêteur) Et heu ce serait quoi du coup la différence entre...

(Médecin) Je ne sais pas, c'est vrai (rire) (...)

(Enquêteur) C'est plus dur d'arrêter l'hydratation ?

(Médecin) Ouais. On meurt plus vite de déshydratation que de ... (petit rire) que de dénutrition mais euh... (Silence) »

### ❖ Une pratique plus consensuelle (Ent.6)

Dans l'entretien 6, alors que le praticien nous explique sans aucun problème que la NA peut être arrêtée dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable, il semble plus gêné de ne pas connaître l'avis de sa nouvelle équipe sur la question de l'HA ; cela suggère une plus grande méfiance sur ce sujet moins consensuel.

→ (Ent.6) « Alors l'hydratation ça, ça, ça c'est une question débattue entre équipes, entre spécialistes, euh... (...) Moi de mon côté... Parce que après voilà, je suis récent dans l'équipe, donc du coup j'en ai pas encore trop parlé, on en a pas trop parlé en équipe, ici en équipe... Mais je pense que les gens sont sur la même ligne euh... ».

Par opposition, pour le médecin de l'entretien 7, il n'y a pas de débat sur la question et il affirme que notre littérature a prouvé l'inutilité de l'HA sur le confort du patient.

### 3.2.3. Plus grande difficulté à arrêter la NA (Ent.6)

Un seul point est soulevé dans les entretiens pour dire que la NA peut être plus difficile à interrompre que l'HA. Le médecin de l'entretien 6 avance l'idée que l'arrêt ou la non introduction d'une NA est plus difficile car contrairement aux décisions concernant l'HA qui se font en fin de vie imminente, les décisions concernant l'alimentation se prennent assez tôt dans la prise en charge palliative, elles sont donc plus difficiles à évaluer.

→ (Ent.6) « Quand on est à la toute fin de vie, ça pose moins question que quand on est quelques mois avant. »

## 4. Les soins de base

### 4.1. Y a-t-il vraiment un « soin de base » lorsque le patient ne veut plus ? (Ent.3, 6)

Cette question interroge sur la valeur la plus importante : doit-on accorder plus de valeur à l'autonomie du patient ou à la notion de « soin de base » que l'on doit à chaque individu ?

→ (Ent.6) « Et d'ailleurs quand bien même ce serait un soin de base, pourquoi un malade ne pourrait pas refuser un soin de base, après tout ? »

### 4.2. L'alimentation et l'hydratation artificielles sont-elles des « soins de bases » ?

#### 4.2.1. Oui (Ent.2, 8, 10, 11)

→ (Ent.2) « Et j'ai fait intervenir l'équipe mobile pour la réflexion éthique de ça parce qu'en fait c'est faire boire et manger quelqu'un c'est la base de nos soins quand même »

→ (Ent.2) « Il faut trouver du sens quelque soit la vie, enfin,... et si on perd du sens à cette vie même de dépendance et bah tu les nourris plus, tu les laves plus, tu rentres plus dans leur chambre, tu la rends bestiale, et tu peux pas, il faut rester extrêmement humain »

→ (Ent.10) « On a le temps (...) avant de se lancer dans les soins de fin de vie; sauf s'il était déjà étiqueté comme tel mais... Et encore ça n'empêche pas d'apporter une hydratation correcte... »

#### 4.2.2. Non (Ent.3, 4, 5, 6, 7)

Au titre du refus de l'obstination déraisonnable :

→ (Ent.3) « Donc cette notion que, il y aurait un acharnement à nourrir, à perfuser, à hydrater... »

→ (Ent.6) « Alors c'était pas pour dire la loi elle dit, donc pliez vous à ça c'était juste pour dire, dans ce contexte particulier hein, où la loi est aidante, vous monsieur le gériatre qui dites que c'est un soin de base, interrogez-vous puisque d'autres qui se sont posé cette question (...) se sont dit que peut-être ça pouvait ne pas l'être. »

### 4.3. La prise en charge de la soif

#### 4.3.1. Le prendre soin (Ent.3, 9, 12)

Plusieurs médecins insistent sur le fait que le « soin de base » en matière d'hydratation en fin de vie consiste à prendre en charge la sensation de soif.

En effet, proposer à boire à un patient qui le souhaiterait ou réaliser des soins de bouche réguliers pour que celle-ci soit toujours humide est une proposition retrouvée dans plusieurs entretiens.

#### 4.3.2. Pas de corrélation entre l'HA et la sensation de soif (Ent.3, 6, 12)

→ (Ent.6) « Ils se sentent pas plus inconfortables parce qu'on les perfuse 1L ou parce qu'on leur met rien du tout. Donc je leur expliquerais ça, (...) « Vous avez déjà constaté des malades hyper perfusés, voilà, très oedematisés, avec des épanchements de partout, des oedèmes, des machins, voilà, et vous savez bien qu'ils ont rien, voilà... Ça n'a pas modifié leur sensation de soif. »

## 5. Limites des traitements

Les médecins vont aborder les limites des traitements médicamenteux soit par leur inefficacité soit par les effets indésirables qu'ils occasionnent.

### 5.1. Inefficacité des traitements (Ent.2, 4, 6, 7, 8, 9, 11)

Un grand nombre d'interviewés va aborder des situations où malgré la mise en place de traitements de confort, le patient ne sera pas soulagé. Le plus souvent, ces situations sont décrites avec une charge émotionnelle importante.

→ (Ent.2) « On fait tout pour que les gens soient confortables, mais les médicaments ne « résolvent » pas tout »

→ (Ent.8) « C'est très dur d'arriver, le patient a mal, et de ne plus trop savoir quoi faire pour le soulager ».

→ (Ent.9) « Mais on n'arrivait pas à le calmer, avec les infirmières, on était désespéré parce que on n'arrivait pas à le calmer. »

→ (Ent.11) « C'est parce que il y a des familles qui n'acceptent plus la moindre souffrance, on leur dit qu'on ne devrait plus souffrir du tout, alors que même avec les meilleurs traitements, les meilleures adaptations, il y a des moments où ça s'échappe et on ne peut rien y faire, c'est ça qui est difficile. Alors, effectivement, l'HYPNOVEL®, permet aussi de jouer là-dessus un petit peu et que la personne ne s'échappe pas trop, mais c'est vrai que c'est... Mais c'est vrai qu'il y a des situations qui sont parfois... On n'arrive pas à tout conjuguer, et c'est ça qui est un peu difficile : « Mais il souffre là docteur, qu'est-ce qu'on fait ? ».

### 5.2. Iatrogénie (Ent.2, 4, 6, 7)

Dans quatre entretiens, on retrouve une difficulté liée à la iatrogénie :

- Encombrement bronchique mis en lien avec une HA (Ent.6, 7)
- Troubles neuropsychiatriques, sédation, hallucinations mis en lien avec des traitements morphiniques ou des benzodiazépines (Ent.2, 6)
- Chimiothérapie mal tolérée (Ent.4)
- Détresse respiratoire post- fibroscopie (Ent.4)

→ (Ent.7) « Mais aller se dire qu'on va remplir des besoins caloriques au prix de fausses-routes qui vont forcément euh, entraîner des accès de détresse respiratoires et donc un inconfort heu... On a beau dire qu'on peut calmer l'inconfort, mais enfin c'est un peu... »

→ (Ent.2) « On a pas trouvé un équilibre du patient bien, qui parle comme toi et moi dans le fauteuil, on est resté soit sous forme de trop de somnolence, soit sous forme de cris »

## II. Les grandes notions de soins palliatifs

### 1. Définition des termes (Ent.2, 4, 6, 11, 12)

Plusieurs interviewés ont abordé la définition des différents termes liés à la fin de vie.

#### 1.1. La mort est un processus naturel

« La mort est un processus naturel ». (Ent.6) Cette notion qui lui apparaît comme fondamentale nous est rappelée par le palliatologue. Pour lui, de nombreux médecins luttent contre la mort et ont par conséquent plus de difficulté à arrêter les traitements lorsqu'ils ne sont plus nécessaires.

→ (Ent.4) « Après je pense qu'encore une fois dans ces cas là, on le considère un peu (...) peut-être comme un échec personnel, le fait que les traitements qu'on a mis en route ne fonctionnent pas, et qu'on a toujours l'espoir que les traitements qu'on met en route finissent par faire effet. »

#### 1.2. Soins palliatifs et phase terminale

Pour d'autres médecins, le plus important est de bien faire la différence entre les différentes définitions relatives à la fin de vie afin de situer au mieux le patient dans ce processus et d'adapter sa prise en charge. (Ent.2, 4, 11, 12).

→ (Ent.2) « Ce que je trouve qui est compliqué c'est le mot fin de vie si tu veux. Il y a une confusion dans le langage dans : soins palliatifs, soins de confort, phase terminale, soins continus et, et parfois (...) Je trouve qu'on passe beaucoup d'énergie à expliquer ce que c'est les soins palliatifs. Les gens confondent la phase terminale, où là tu sais que ça va se jouer dans les cinq derniers jours, bilan sanguin sans bilan sanguin, perf sous-cut, sans perf sous-cut, enfin... De ce qui est la prise en charge (...) en soins palliatifs. »

Malheureusement, il n'existe pas de définition précise de la « phase terminale », ainsi, chaque médecin oriente sa prise en charge en fonction de ce qu'il estime correspondre à une fin de vie imminente.

Pour certains, il s'agit de quelques heures (Ent.10, 12), pour d'autres cela va être un peu plus précis, et ils parleront d'un délai d'environ 48h (Ent.3, 4, 8, 11), de 5 jours (Ent.2), ou même d'un mois (Ent.6).

Pour le médecin de l'entretien 6, il ne fait aucun doute que l'arrêt des thérapeutiques est de plus en plus facile au fur et à mesure que le décès semble se rapprocher.

En effet, tous affirment à un moment donné dans l'entretien que l'HA n'a plus aucun intérêt en cas de fin de vie imminente. Mais comment définir « l'imminence » du décès ?

### 2. Refus de l'obstination déraisonnable, limitation/arrêt des traitements et double-effet

#### 2.1. Limitation/arrêt des traitements

##### 2.1.1. Modalités

Plusieurs médecins réaffirment au cours de leurs entretiens que les limitations/arrêts de traitements en fin de vie, se justifient au titre du refus de l'obstination déraisonnable c'est-à-dire au cours d'une pathologie d'une particulière gravité engageant le pronostic vital à court terme (Ent.4, 5, 6, 8) et dont les traitements en question n'apporteraient aucun gain sur la qualité de vie. (Ent.10)

Plusieurs d'entre eux insistent malgré tout sur le fait que cela ne signifie pas qu'il n'y a plus rien à faire. (Ent.2, 3, 4, 12) C'est d'ailleurs la principale inquiétude du médecin de l'entretien 2, qui semble poursuivre certains traitements pour valoriser le fait qu'il y a justement toujours des choses à faire.

L'hématologue quant à lui, insiste tout au long de son entretien sur le fait que cette limitation de traitement doit être préparée le plus possible. En cas de néoplasie par exemple, la fin de vie du patient doit être anticipée que ce soit sur les questionnements éventuels du patient ou de sa famille, sur les traitements qui vont être mis en place ou sur les accidents aigus éventuels qui pourraient survenir. **(Ent.3)**

### **2.1.2. Quels traitements arrêter ?**

Mais si tous sont d'accord sur le principe même de l'arrêt ou de la limitation de traitements en cas d'obstination déraisonnable, la nature des « traitements » que l'on arrête semble être plus difficile à définir. En effet, si l'on reprend les termes du médecin de l'entretien 8 :

→ **(Ent.8) « Mais c'est une étape où on se dit bon bah là « On ne fera plus rien, on arrête tout », mais c'est toujours la question : on arrête tout, tout ? Ou... »**

Une fois de plus, cette question fait ressurgir une crainte d'être responsable du décès, et elle nous confie qu'il est difficile pour elle d'arrêter certains traitements comme l'HA, les antibiotiques ou les traitements anticoagulants.

Dans les entretiens, plusieurs types de traitements ou d'interventions médicales sont arrêtés au cours de la prise en charge palliative :

- L'HA **(Ent.3, 4, 5, 6, 7, 9)** et la NA **(Ent.6, 7, 8, 9)**
- Les traitements anticoagulants **(Ent.4, 6)**, les antibiotiques **(Ent.4)** ou les traitements « habituels » **(Ent.4, 5)**
- Les chimiothérapies **(Ent.9)**
- Les traitements réanimatoires **(Ent.5)**, ou la VNI **(Ent.3, 7)**
- La surveillance biologique **(Ent.5, 8)** ou la surveillance des constantes vitales **(Ent.5)**

## **2.2. Double-effet**

La question du double-effet est également abordée dans les entretiens.

### **2.2.1. Intentionnalité (Ent.3, 5, 7, 9)**

Plusieurs médecins insistent sur le fait que c'est l'intentionnalité qui importe dans la mise en place de traitements pouvant précipiter le décès : c'est bien le soulagement qui est recherché et pas le décès ou la sédation. **(Ent.5)**

→ **(Ent.9) « L'HYPNOVEL®, c'était pour le calmer, le soulager, mais c'était pas... C'était vraiment pas euh... Alors même si on sait que ça peut avoir une incidence sur la, sur la fin de vie, sur la durée, sur la durée de vie. »**

### **2.2.2. Les difficultés**

Quelques médecins expriment des difficultés sur le sujet.

Lorsque le patient n'est pas connu parce qu'il est pris en charge au cours d'une garde par exemple, l'impression d'avoir « **poussé les deux seringues** » **(Ent.8)**, c'est-à-dire l'impression d'avoir commis un acte d'euthanasie est plus forte. **(Ent.8, 12)**

La mise en place de traitements pouvant précipiter le décès est également plus difficile lorsque le médecin sent, aux vues des symptômes, que la mort va survenir très rapidement après l'administration dudit traitement **(Ent.7)**. Cette situation peut effectivement être difficile à vivre pour le prescripteur. **(Ent.8)**

### **2.2.3. Limites**

Dans la mesure où certains traitements peuvent précipiter le décès peu de temps après leur introduction, certains médecins préfèrent attendre l'arrivée de la famille avant de les mettre en place pour permettre un adieu **(Ent.2, 5)**. Ainsi, le soulagement du patient peut passer après celui de la famille dans ce genre de situations.

Le médecin de l'entretien 2 s'interroge également sur la nécessité d'essayer de soulager tout le monde à tout prix ? Pour ce médecin, il est difficile de mourir et bien que l'on puisse essayer de soulager le plus possible, on ne peut supprimer toute la douleur inhérente à un décès. Elle nous confie à cette occasion, et à demi-mot ses inquiétudes concernant l'euthanasie.

→ (Ent.2) « Pour moi c'est dur de mourir, (...) on fait tout pour que les gens soient confortables, mais les médicaments ne « résolvent » pas tout ! Déjà parce qu'il y a une part psychologique qui est quasi inaccessible (silence) Après, bah après tu piques et tu (inaudible). »

### 3. Abandon du patient (Ent.2, 10, 11)

La notion d'abandon ressort spontanément dans trois entretiens, on retrouve alors la valeur symbolique de la perfusion évoquée précédemment.

#### 3.1. Abandonner le patient et son entourage face à la vérité du décès imminent (Ent.2)

Limiter ou arrêter les soins, c'est donc valider le fait que le patient va mourir et le confronter lui et son entourage à une réalité pouvant être insupportable.

→ (Ent.2) « Parce que pour la famille quelque fois... Le sens que ça peut avoir, c'est-à-dire que, quand on l'enlève ça peut signifier : soit on abandonne, ou soit enfin il va mourir pour de vrai.»

→ (Ent.2) « A une époque (...) elles servaient même pas à manger, « oh il est trop fatigué on met pas le plateau » (...). Pour le patient ne pas présenter le plateau même qu'il ne le mange pas ça veut dire « mais même manger elle pensent que c'est plus utile, je vais vraiment mourir bientôt »

→ (Ent.2) « Et ce jeune il a envie de vivre, il a pas envie d'entendre qu'il va mourir (...) Et ce qu'elles arrivent pas à comprendre c'est que le patient lui, n'a pas envie d'entendre qu'il n'y a plus rien à faire. (...) On a beau leur expliquer que pour ce patient ce serait plus anxiogène de ne rien faire, et que le fait qu'on le technique un peu, ça le rassure, qu'on le fasse vivre »

Ainsi, au cours de son entretien elle va reprendre de très nombreuses fois cette notion d'abandon qui suscite chez elle une grande implication émotionnelle du fait d'une inquiétude évidente et d'un très probable transfert.

→ (Ent.2) « Je pense que l'abandon est peut-être pire que l'acharnement quand même (Rires). Abandonner et sentir l'abandon des autres (Souffle), ça doit être quelque chose ! »

#### 3.2. Le soin comme preuve de son accompagnement (Ent.2, 10, 11)

Dans l'entretien 2 essentiellement, renforcé par les entretiens 10 et 11, on retrouve l'idée qu'il faut poursuivre certains traitements pour prouver au patient et/ou à son entourage qu'on ne l'abandonne pas. Ainsi, l'HA trouve un intérêt dans ce sens :

→ (Ent.11) « Au niveau, au niveau médical, ça n'a pas beaucoup d'intérêt, mais au niveau de la famille, de savoir qu'on l'hydratait, qu'effectivement, heu, il n'y aurait pas de soucis d'hydratation en plus... Il y en a... Il y a toujours des escarres, des machins qui peuvent arriver mais en fait, on ne l'abandonnait pas quoi. »

On retrouve cette idée dans le cadre de l'urgence, où le médecin nous explique que certains traitements sont mis en place alors même que l'on sait qu'ils n'auront pas d'efficacité, cela pour montrer à la famille que tout a été essayé.

→ (Ent.10) « Souvent en SMUR, on va sur des arrêts cardiaques heu, heu, c'est prendre le temps de... De faire des choses même inutiles (...) comme des mesures réanimatoires, euh... Où on sait que ça sert à rien, mais euh... Ce qui est important pour l'entourage c'est qu'on a essayé. (...) Ce qui est important c'est de... De prendre le temps de faire les choses, de montrer qu'on fait des choses, et qu'on n'abandonne pas les gens. »

## 4. Euthanasie

### 4.1. Notion taboue

L'euthanasie est un sujet qui va venir spontanément à plusieurs reprises dans les entretiens : soit lorsque l'on aborde les arrêts de traitements ou le double-effet ou soit à la simple évocation de la loi Léonetti.

Toutefois, tous les médecins vont à chaque fois montrer une gêne à l'évocation de l'euthanasie : elle sera abordée en chuchotant (Ent.2, 8), de manière évasive, en tergiversant, sans prononcer le terme exact (Ent.2, 3, 8, 9, 11, 12) ; à plusieurs reprises elle sera le fruit de phrases inachevées (Ent.2, 8, 12).

Le médecin de l'entretien 12, va être quant à lui plutôt gêné de laisser sous-entendre qu'il y pourrait y être favorable et va présenter des difficultés à assumer son avis. (Ent.12)

➔ (Ent.12) « Après de manière générale sur la fin de vie et l'éthique à ce niveau là, je pense qu'on a encore beaucoup de choses à faire et la loi a peut-être un peu de retard sur heu... N'est pas en phase forcément avec la réalité du terrain. (...) C'est-à-dire que moi je suis peut-être un peu plus en avance que la loi et je pense que parfois on s'acharne même trop parce que... (...) Alors je ne dis pas que je suis pro-euthanasie, c'est un terme qui fait un peu peur, barbare... Et qu'il faut mettre un cadre avec tout ça...»

## 4.2. Peur de l'euthanasie

Plusieurs médecins vont montrer des inquiétudes face aux pratiques de fin de vie et à l'euthanasie. En effet, certains sont soucieux soit d'être responsables d'un acte d'euthanasie, soit d'être accusé d'avoir réalisé une euthanasie déguisée.

### 4.2.1. Peur du refus de l'obstination déraisonnable (Ent.2, 6, 7, 10, 12)

Certains médecins ne sont pas rassurés par la notion d'obstination déraisonnable :

➔ (Ent.2) « Je pense qu'il y a un autre truc c'est que nous avec nos médicaments on a un peu le pouvoir de vie et de mort, et ça peut être dérangent... Elles veulent nous faire arrêter quelque chose, et nous on sait qu'on peut avoir une limite euthanasiant... Un pouvoir de vie ou de mort sur certains trucs... Donc je pense que c'est qu'on n'a vraiment pas le même axe... »

➔ (Ent.2) « Je vais la déshydrater et je lui mets pas de perf. Et je sais qu'elle peut pas boire parce qu'elle a des troubles de la déglutition ».

➔ (Ent.6) « Il peut y avoir chez certaines familles, ou équipes d'ailleurs, le sentiment, enfin... Comme il est difficile (...) d'évaluer un pronostic, de se conforter... Du coup c'est toujours, bah pour les équipes, une espèce de crainte que la personne se détériore parce que on lui a pas apporté à manger par exemple »

### 4.2.2. Peur du double-effet... (Ent.4, 5, 8)

➔ (Ent.4) « Certains soignants qui pourraient avoir l'impression qu'on pourrait leur reprocher de faire de l'euthanasie déguisée si jamais... Un patient décédait avec des soins de confort qui accélèrent le décès. »

➔ (Ent.5) « Alors les problématiques majeures c'est souvent, peut-être la trouille du médecin d'augmenter les doses ce qui fait que ils trouvent que les gens mettent longtemps à être soulagés. »

### 4.2.3. Confusion dans les termes

On s'aperçoit donc qu'il y a une confusion dans les termes et parfois même une méconnaissance de la loi, notamment chez le jeune médecin de l'entretien 12 qui pense, comme on l'a vu précédemment, que la loi est inadaptée car ne permettant pas la limitation ou l'arrêt de traitement.

Dans l'entretien 11, on assiste à une confusion des termes tout au long de l'entretien.

Alors qu'il nous raconte la fin de vie d'une de ses patientes lourdement handicapée, par ailleurs bien soulagée par ses traitements, il nous explique s'être procuré du midazolam, interdit en médecine de ville, pour pouvoir « l'aider à partir », dans cette situation qui était devenue insoutenable pour la maman. Finalement, cette jeune femme décèdera avant l'injection du midazolam, des suites d'une administration volontaire et répétée de morphine par sa mère.

Pour le médecin, même si cette attitude est **«condamnable»**, il estime que la démarche de la maman était éthique puisqu'elle a simplement réalisé ce que l'équipe soignante avait décidé de faire de manière collégiale et qui aurait été selon lui légal.

Dans l'exposé de ce cas clinique, on voit bien que l'on bascule sans arrêt entre ses trois notions que sont l'obstination déraisonnable, le double-effet et l'euthanasie.

➔ (Ent.11) « Sa maman savait qu'avec la morphine, elle arrivait à la soulager, à la détendre. Et en fait, je pense qu'elle a voulu, accompagner, heu... Sa fille complètement elle-même, et non pas laisser ça à des médecins. Alors, c'est « condamnable », mais, mais c'est vrai que, heu... (Pause) C'est... Sa démarche n'était pas solitaire, à la maman. Sa démarche était dans le cadre d'une décision qui était collégiale. Et en fait, c'est juste au niveau du... Au niveau de la technique pour accompagner, qu'elle a pris la sienne plutôt que la nôtre... J'aurais pas eu l' HYPNOVEL®, j'aurais dit : « Vous faites de l'INSTANYL® et vous répétez les doses si vous l'a sentez souffrir », et bah elle a fait la même chose, et officiellement je lui aurais dit de faire ça, pour la soulager. Mais là, je pense qu'elle a avancé les choses

parce qu'elle ne connaissait pas l'autre produit, alors que la morphine elle savait comment ça soulageait sa fille. »

Plus tard dans l'entretien, alors qu'est abordé clairement la question de l'euthanasie, voilà ce qu'il confie :  
→ (Ent.11) « Alors je dirais que l'euthanasie c'est une réflexion de bobo bien-portant. C'est un peu méchant je le reconnais. (...) Je me rappelle d'une citation de Patrick Poivre d'Arvor, un soir au journal de 20 heures où il avait dit heu « Effectivement je suis pour l'euthanasie mais aujourd'hui je suis bien-portant, si un jour je suis malade est-ce que j'aurais le même avis ? » Et donc, je crois que c'est... La première chose c'est d'être humble par rapport à ça, par rapport à la démarche. »

Ainsi, il semble rejeter la démarche d'euthanasie, bien qu'il semble prêt à en réaliser lui-même.

### 4.3. Quelle valeur accorder à l'euthanasie et à la vie?

#### 4.3.1. Place de la volonté du patient ? (Ent.5)

Dans cette période où l'autonomie du patient, est de plus en plus valorisée, le médecin de l'entretien 5, s'interroge :

→ (Ent.5) « On peut se poser la question d'être toujours dans l'hyper respect de la vie qui continue, on peut être dans l'hyper respect des gens qui ont fait un choix... »

#### 4.3.2. L'euthanasie associée à la perte d'humanité (Ent.2)

Pour le médecin de l'entretien 2, il n'y a pas d'interrogation à avoir : l'euthanasie correspond au crime ultime associant abandon du patient et déshumanisation.

En effet, lorsqu'elle nous parle d'arrêt de traitement au départ, puis finalement d'euthanasie elle utilise un langage « vétérinaire » pour marquer la déshumanisation qui s'opère :

→ (Ent.2) « Après, bah après tu piques (...) Après ça peut être potentiellement de l'euthanasie, tu piques enfin tu... c'est ça qui est compliqué. »

→ (Ent.2) « Il faut trouver du sens quelque soit la vie, enfin,... Et si on perd du sens à cette vie, (...) tu la rends bestiale, et tu peux pas... Il faut rester extrêmement humain. »

En fin d'entretien, elle fini par clairement l'assimiler à un assassinat :

→ (Ent.2) « Et il y a des gens, la vie de cette personne-là que nous on identifie avec un nom et un prénom elle a du sens parce que c'est un être humain, et si tu ne trouves pas de sens à cette vie et bien aligne-le enfin puis... »

## III. Prise en charge centrée patient

### 1. Information du patient

→ (Ent.11) « Et le soin palliatif c'était juste un accompagnement pour expliquer. »

#### 1.1. « Information loyale, claire et appropriée »

Lorsque l'on évoque la loi Léonetti avec le médecin de l'entretien 2, la première chose qui lui vient à l'esprit, c'est l'information au patient. Elle réaffirme le fait qu'il faille essayer de donner une information la plus claire et la plus loyale, mais elle pointe du doigt le fait que l'information va dépendre du médecin qui l'a donnée et du patient qui la reçoit.

→ (Ent.2) « On peut très bien influencer le patient dans le sens qu'on veut et donc. (...) Je pense que notre information elle dépend déjà de nous-même médecin qui on est, et comment on vit la maladie, la fin de vie... Elle vient aussi beaucoup sur nos propres croyances, à nous, sur notre spiritualité à nous et (pause) donc on a... On fait tout ce qu'on peut pour donner l'information la plus claire et loyale, de s'assurer de la compréhension, mais on est quand même... Cette information elle est très dépendante de la personne qui la donne. Après, il y a celui qui la reçoit et c'est dur de savoir ce qu'il reçoit, et s'il a bien entendu ce que nous on avait envie de lui dire ».

Le médecin de l'entretien 11, aborde le caractère « approprié » de l'information :

→ (Ent.11) « On lui avait caché les choses, donc il était dans du faux, et si on est dans du faux, on ne peut pas avancer avec la personne. Moi, j'avais été, trop vite par rapport à son tempérament... »

## 1.2. Information sur la gravité de la maladie et sur les traitements

Les médecins vont nous décrire plusieurs situations où ils vont annoncer la gravité d'une maladie à leurs patients. (Ent.3, 8, 9)

Ils vont également relater différentes situations où les patients recevront une information sur les traitements. (Ent.3, 5, 6, 7, 9, 10)

→ (Ent.5) « On explique... Enfin moi je sais que j'explique, très clairement ce qu'on va faire (...) Et on a discuté je lui ai expliqué. Je lui ai expliqué que la morphine ça servait à ça, que l'HYPNOVEL®... Il avait besoin de choses très précises et très concrètes, alors lui ça l'a clairement apaisé de lui expliquer comment se passait la fin, en termes de thérapeutique, parce que c'était la seule chose qui l'intéressait. »

→ (Ent.7) « On a discuté avec la neurologue, on lui a parlé plusieurs fois du confort, on allait définir des objectifs, qu'on allait discuter avec lui, qu'il y avait des médicaments qui permettait de, de, de... S'il se sentait gêné de calmer sa sensation d'essoufflement, et qu'il suffisait qu'on dialogue ensemble pour heu...3

## 2. Autonomie du patient : la volonté du patient au centre de la décision médicale

### 2.1. Références socio-culturelles du patient

Le médecin de l'entretien 3, affirme l'importance d'être vigilant sur le fait que le patient n'a peut-être pas les mêmes références culturelles que les soignants. Il faut ainsi s'adapter au patient et à ses demandes :

→ (Ent.3) « Donc ça veut dire que, on peut avoir des approches complètement différentes et nous ce qu'on pense à travers la culture anglo-saxonne des soins palliatifs, de l'information au patient, de l'annonce au patient etc. Dans notre culture européenne, elle est valide, dans le cadre de notre référence culturelle mais si demain on a en face de nous des patients qui viennent d'ailleurs, qui n'ont pas du tout ses références-là, et bien on peut se retrouver quand même en porte-à-faux. »

### 2.2. Demandes du patient

#### 2.2.1. Différentes demandes :

Au cours de situations cliniques racontées, plusieurs types de demandes apparaissent :

- Le désir de mourir (Ent.2, 3, 4) ou au contraire le désir de vivre (Ent.2, 4)
- Les conditions du décès, qu'il soit sans acharnement (Ent.8), sans douleur (Ent.5, 6, 8), sans s'en apercevoir (Ent.3, 10), ou enfin à un moment choisi (Ent.11) avec ou sans ses proches.
- Le lieu du décès : chez soi (Ent.6, 11) ou à l'hôpital (Ent.11)
- La volonté de ne pas informer la famille sur son état de santé (Ent.11)
- La poursuite ou l'arrêt des traitements

#### 2.2.2. Poursuite des soins

Ainsi, si c'est le choix du patient, certains traitements peuvent alors être poursuivis.

→ (Ent.3) « Ça prend du temps, pour expliquer que (...) l'important n'est pas de savoir si (...) on a hydraté ou pas hydraté, si encore une fois c'est pas la demande, la plainte d'un patient »

→ (Ent.7) « Après on se base toujours sur ce que dit le patient, c'est-à-dire qu'on explique pour les soins de bouche la sensation d'inconfort et tout... » Euh, si un patient à un moment, on est vraiment basé sur un dialogue tant qu'on peut dialoguer sur le confort, si à un moment il dit qu'il ne se sent pas bien, on peut poursuivre une hydratation, enfin c'est pas, c'est pas ... Tout se discute quoi. »

#### 2.2.3. Refus de soins

De la même manière, le patient a le droit de refuser tout traitement (Ent.3, 6).

Au fil des entretiens, les médecins nous décrivent différentes situations de demandes d'arrêt ou de limitation des traitements comme la VNI (Ent.3), la chimiothérapie (Ent.4), les immunosuppresseurs (Ent.3), la dialyse (Ent.11), la NA (Ent.11).

Certains patients refusent même ce qui pourrait être considéré comme « des soins de base » en refusant de boire (Ent.3, 12), de manger (Ent.3, 12), ou de se laver (Ent.6).

#### 2.2.4. Demandes concernant l'HA (Ent.11)

Dans les entretiens réalisés, il n'y a qu'une seule situation où l'avis du patient concernant l'HA est entrevu. Le médecin généraliste de l'entretien 11 raconte ce qu'il explique à ses patients en matière d'AHA. Alors qu'un de ses patients lui demande un arrêt de tout traitement, le médecin lui explique que la NA ne va effectivement pas être mise en place selon sa volonté, pour ne pas prolonger inutilement sa vie. Par contre, concernant l'HA, il leur explique que :

➔ (Ent.8) « On ne va pas vous prolonger avec l'hydratation, c'est juste vous apporter un petit peu de confort », et à ce moment là, ils l'acceptent ».

Ainsi, s'il semble complètement accepter le droit du patient à refuser un soin, il semble toutefois essayer de le convaincre de conserver l'HA par opposition à la NA. Concernant l'HA, la volonté du patient semble avoir moins de valeur que lorsqu'il s'agit de discuter d'une NA.

➔ (Ent.11) « Bah en fait sur la nutrition, c'est la volonté de la personne. Il faut respecter la volonté de la personne. Si on ne la respecte pas, il arrachera sa nutrition. Si on ne la respecte pas, il va mourir avant qu'on lui pose sa nutrition. »

### 2.3. Etat de conscience du patient

Plusieurs affirment que la volonté du patient est centrale dans le processus de décision médicale (Ent.3, 6, 7), mais celui-ci étant bien souvent inconscient lorsque l'on est à discuter de la mise en place ou non d'une HA, il est alors souvent écarté du processus décisionnel.

➔ (Ent.6) « On a quelqu'un là qui est conscient, donc on est en mesure de poser des questions à cette dame et de lui demander ce qu'elle voudrait, ce qu'elle ne voudrait pas »

Lorsque le patient est incapable d'exprimer sa volonté, l'avis de la famille est souvent évoqué. Par contre, à aucun moment dans les entretiens, les directives anticipées ou la personne de confiance ne sont abordés.

## 3. Les soins palliatifs en fin de vie : pour qui ?

Au fil des entretiens, on peut donc s'interroger sur le réel bénéficiaire des soins en fin de vie dans cette prise en charge où bien souvent le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté.

En effet, dans la plupart des situations relatées le patient est inconscient, ainsi les médecins interrogés ne parlent que très peu du patient mais davantage du vécu de la situation par l'entourage, ou plus rarement par l'équipe soignante.

### 3.1. Relation triangulaire

En effet, le domaine des soins palliatifs a cette particularité, à l'instar de la pédiatrie d'ailleurs, de s'articuler autour de trois types d'acteurs : le patient - la famille - les soignants. Cette relation triangulaire nous oblige à ne pas considérer le malade de façon isolé mais à accorder une grande importance également à sa famille. C'est ce que nous rappelle le médecin de l'entretien 3 :

➔ (Ent.3) « Ce que pense, veut un patient et ce que souhaite et veut sa famille, il y a toujours un décalage, ne serait-ce parce que les gens ne veulent pas voir partir des gens auxquels ils tiennent évidemment. Et du coup, cette discussion c'est une triangulaire importante c'est... Entre ce qu'on va convenir avec un patient d'une situation, de ce qu'on peut lui dire à lui, et de ce qu'on peut ou non faire accepter à une famille. »

### 3.2. Le patient comme déjà mort en soins palliatifs ? (Ent.2, 5, 6)

Toutefois, dans certains cas, on a l'impression que le patient est exclu de cette prise en charge car considéré comme déjà mort.

➔ (Ent.2) « Mais parfois je reste sur le fait que c'est la famille qui vit, et qui va devoir vivre, sans l'autre »

➔ (Ent.5) « Elles étaient à peu près zens parce que c'était l'épouse et la fille, et elles sont parties déjeuner en ville (...) je crois qu'elles avaient passé tellement de temps avec lui, je pense que l'étape était presque franchie avant que ça se passe quoi. »

Le palliatologue évoque ce phénomène et nous incite à être vigilant et à toujours se focaliser sur le vivant.

→ (Ent.6) « En fait, quand on rencontre des malades, même sur les derniers jours... On raisonne face à des vivants, on n'est pas face à des morts... (...) Eux (...) peuvent être menacé par une tendance à anticiper, c'est-à-dire à voir déjà un mort, eux ils voient déjà un mort... Parce qu'ils ne voient plus quelqu'un qu'il faut faire vivre à tout prix. »

→ (Ent.6) « Mais dans la pratique des soins palliatifs, on se focalise sur le vivant (...) D'ailleurs souvent, ça nous arrive souvent, en soins palliatifs assez régulièrement, par rapport à une famille par exemple, ou même un malade hein, on lui dit « Mais là vous êtes pas mort là », non mais des fois comme ça, un peu de manière, pour les secouer un peu... »

### 3.3. Prise en charge de la famille et/ ou des soignants avant celle du patient ?

Ainsi, par cette tendance à anticiper le décès, la prise en charge de la famille, qui elle va continuer à vivre, peut parfois entrer en concurrence avec la prise en charge du patient. Dans certains cas, plus rarement abordés dans les entretiens, c'est le confort de l'équipe soignante qui pourra être en compétition avec le confort du patient.

#### 3.3.1. Mise en place de traitement (Ent.2, 5, 8, 11)

Dans quelques entretiens on peut voir que certains traitements, comme la sédation, vont être mis en place pour soulager la famille au risque d'entraîner un double-effet.

Même si dans ces situations, on comprend bien que le patient est en souffrance et que celle-ci justifie un traitement, c'est d'abord la souffrance de la famille qui est pointée du doigt par les deux médecins et qui est avancée pour justifier la sédation.

#### 3.3.2. Poursuite des traitements

Alors que certains traitements mériteraient d'être arrêtés au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils vont être poursuivis :

- Poursuite de l'HA pour ne pas abandonner la famille (Ent.2, 6, 11) ou les soignants (Ent.6)
- Poursuite de l'oxygénothérapie pour ne pas choquer la famille (Ent.4, 10)
- Surveillance des constantes pour rassurer l'équipe paramédicale (Ent.5)
- Réalisation d'une réanimation pour montrer à la mère que l'on a tout essayé (Ent.10)

#### 3.3.3. Traitement différé (Ent.2, 5)

Enfin comme déjà vu auparavant, certains traitements vont être différés pour permettre à la famille d'être présente au moment du décès, même s'il y a une souffrance du patient.

→ (Ent.2) « Il s'aggrave mais vraiment très rapidement, et tu sais qu'il est polynémique par exemple, si tu fais de la morphine ça peut accélérer sa mort de 2-3 heures, quelquefois je me retiens un petit peu quand je sais que la famille n'est pas arrivée. Alors là je suis peut-être un petit peu égoïste sur certaines choses, c'est-à-dire que j'accède moins au confort du patient pour accéder au confort de la famille, mais parfois je reste sur le fait que c'est la famille qui vit, et qui va devoir vivre, sans l'autre, et quelquefois, je me retiens de faire la morphine à une demi-heure près, le temps de laisser à la famille de venir et quand la famille est arrivée, je fais la morphine, pour permettre d'être là si c'est un souhait de la famille. »

#### 3.3.4. Ne pas faire au détriment du patient (Ent.5, 6)

Certains médecins reconnaissent ce phénomène et mettent en avant que si certaines décisions thérapeutiques sont prises pour la famille(ou les soignants), elles ne sont acceptables que si elles ne sont pas délétères pour le patient.

### 3.4. L'insupportable

A plusieurs reprises, les médecins nous parlent de situations jugées insupportables pour le patient (Ent.2, 3), l'entourage (Ent.3, 8, 11), ou l'équipe paramédicale (Ent.3, 6). Toutefois, on s'interroge si la situation n'est pas jugée tout aussi insupportable par le médecin ? (Ent.2, 3, 6)

→ (Ent.2) « Alors là je suis peut-être un petit peu égoïste sur certaines choses c'est-à-dire que j'accède moins au confort du patient pour accéder au confort de la famille »

→ (Ent.3) « Pour une famille ça veut dire que pour l'équipe, c'est déjà accepté. Quelque part, si on projette un peu sur les symboles, je pense que pour beaucoup de gens, ça veut dire ça et... C'est donc insupportable »

→ (Ent.11) « Parce que l'impression qu'il va « mourir de soif », ça c'est insupportable pour les gens. »

## IV. Le médecin

### 1. Facteurs propres au médecin qui influencent la prise en charge

#### 1.1. Particularités de la spécialité

En fonction de leurs spécialités, les médecins vont plus ou moins bien connaître leurs patients et vont être plus ou moins confrontés à la mort. Certains nous expliquent les particularités de leurs spécialités.

##### 1.1.1. Spécialités avec suivis prolongés et décès fréquents

L'hématologue (Ent.3) et le pneumologue (Ent.7) vont tous deux nous expliquer que dans leurs spécialités respectives, la mort est particulièrement fréquente. Tous deux affirment que c'est un élément difficile à assumer.

→ (Ent.3) « Il y a, la difficulté je dirais, psychologique et émotionnelle d'accompagner des gens qui vont mourir, et de le faire souvent, et ça dans un service où beaucoup de gens meurent... »

→ (Ent.7) « Quand les patients meurent d'un cancer du poumon, ils meurent en pneumologie. Quand les patients heu... Meurent de complications respiratoires d'autres cancers, ils meurent en pneumologie. (...) Quand les patients des maladies neuro-dégénératives meurent de complications respiratoires, elles meurent en pneumologie. (...) Nous ça nous dérange pas d'assumer ça, mais (...) effectivement nous quand nos patients sont occlus, on ne les envoie pas en gastro quoi. (...) Du coup on concentre les décès dans un service qui est déjà celui heu... Où il y a le plus de décès, avant. Qui est celui dont les patients meurent de cancers plus jeunes, et d'essoufflement tout le temps. Donc je crois que ça concentre un peu toute la misère du monde dans le même service. »

##### 1.1.2. Spécialités de médecine aiguë

Dans ces pratiques où il n'y aura pas ou peu de suivi réalisé par l'équipe au décours de la prise en charge, on note plusieurs particularités :

- La prise en charge se fait sur une courte durée (Ent.4, 5, 10)
- Les patients sont pour la plupart peu ou pas connus (Ent.4, 5, 12)
- Ils sont majoritairement d'emblée « étiquetés » en fin de vie (Ent.4)
- Les prises en charge de fin de vie ne constituent pas l'essentiel de leur activité (Ent.5)

De ces particularités émerge une implication affective moindre qui semble faciliter la prise en charge par rapport aux soignants qui auraient un suivi prolongé des patients. (Ent.4, 5, 10)

→ (Ent.4) « Donc c'est un peu différent nous souvent, il y en a quand même beaucoup qui arrivent, on sait que ça va être pour décéder, je pense que c'est les 2/3 de nos décès (...) Dans des services où ils ont été vus avant...(...) Où c'est des spécialistes qui les suivent depuis des années (...) Et/ou depuis des mois et ça y est, ils décèdent, il y a la famille qui a été vue à plusieurs reprises, c'est un peu plus difficile. Alors peut-être que là c'est un peu plus difficile de lâcher l'hydratation mais... »

→ (Ent.5) « Alors nous on ne fait pas le cheminement avec eux donc c'est beaucoup moins compliqué pour nous que pour les gens qui bossent en onco ou autre... On le dit souvent, la décision à prendre elle est moins compliquée pour nous, on a pas fait tout le parcours (...) C'est plus facile pour nous ouais. (...) Je pense qu'on a cette « chance » d'arriver toujours neutres dans des situations... »

A l'inverse, pour l'interviewé de l'entretien 12, cela rajoute une difficulté supplémentaire puisque la décision lui semble plus difficile à prendre lorsque le patient n'est pas connu. On retrouve cette idée dans l'entretien 8, lorsque le médecin doit prendre en charge la fin de vie d'un patient qu'elle ne connaît pas au cours de son astreinte.

→ (Ent.12) « On est parfois peut-être un peu plus dans le soin (...) Moi, j'essaie quand même aussi de me protéger toujours, et c'est vrai que encore une fois bah c'est souvent, bah quasiment tout le temps avec SOS que je suis face à des fins de vie et donc on est... Devant des familles qu'on ne connaît pas et un patient qu'on connaît pas quoi. (...) C'est plus compliqué qu'au cabinet (...) Le médecin traitant il s'est déjà entretenu plusieurs fois avec la famille, il les connaît, (...) il connaît aussi bien son patient ou sa patiente depuis des années, heu voilà. »

Concernant les urgences, certains s'interrogent sur la place des prises en charge de fin de vie : est-ce le rôle des urgences de prendre en charge les fins de vie ?

→ (Ent.5) « Parce qu'aux urgences c'est ça le truc... Aux urgences, tout le monde considère qu'on ne devrait pas faire du soin palliatif, en dehors de... Extuber un AVC hémorragique, enfin des trucs aigus,

parce que c'est pas notre mission et qu'il devrait y avoir une possibilité d'accueil directement dans les services qui suivent, mais on sait tous que l'hôpital est plein à craquer. »

→ (Ent.5) « Mais l'équipe médicale des urgences, globalement se sent pas si concernée que ça par... Voilà. (...) Je pense que c'est intéressant de le faire bien aux urgences quoi. Je pense que mourir dans de bonnes conditions, enfin bien mourir aux urgences c'est important. »

### 1.1.3. Equipe mobile de soins palliatifs (Ent.6)

Pour le palliatologue, la particularité des soins palliatifs tient au fait de devoir réaliser une prise en charge indirecte du patient. En effet, l'EMSP est surtout là pour soutenir une équipe médicale face à une difficulté quelconque, cela se ressent bien dans son entretien puisqu'il parle finalement assez peu des patients mais beaucoup des soignants.

→ (Ent.6) « Nous déjà on intervient de manière un peu particulière parce qu'on est une équipe mobile de soins palliatifs, on est en intervention un peu indirecte, dans la mesure où on ne prend pas en charge le patient directement, bien entendu c'est, enfin comme vous le savez, c'est l'équipe (...) qui prend en charge habituellement pour les soins une personne (...) La règle de base c'est d'être confronté à la difficulté. Parce que s'il n'y a pas de difficultés, l'équipe elle sait répondre (...) Elle n'a pas besoin de nous, à ce moment là, on nous appelle pas. Donc nous on est là pour essayer d'aider à voir comment on pourrait contourner une difficulté, y répondre éventuellement (...) Donc la difficulté elle n'est pas forcément d'ordre clinique, c'est pas forcément une difficulté thérapeutique. (...) Ça peut être encore une fois, un symbole, un truc comme ça, un conflit, n'importe quoi »

## 1.2. Des pratiques évolutives selon l'expérience et le contexte règlementaire

### 1.2.1. Expérience médicale (Ent.3, 6, 7, 12)

Plusieurs médecins affirment qu'ils ont appris à faire des soins palliatifs grâce à leurs expériences et au contact des patients en fin de vie.

→ (Ent.3) « Non ce qui a modifié le plus les choses pour moi c'est les patients que j'ai rencontrés en fin de vie. C'est-à-dire le contrat de soins que j'ai passé avec bien des patients en étant convaincu que c'était ça qui était important, et que c'était pas... Ni la loi de l'époque, ni ce qu'on nous avait pas enseigné, c'était l'idée que dans la prise en charge d'un patient, on allait jusqu'au bout, et pour moi aller jusqu'au bout, c'est aussi prendre encore des décisions, des derniers jours, des dernières heures avec un patient qu'on connaît, avec lequel on a discuté des choses »

→ (Ent.6) « Il y a des situations qui à chaque fois me ramènent à des situations antérieures, (...) c'est des solutions qu'on a pu tester. (...) Bien sûr il y a un bagage qui petit à petit s'accumule. »

### 1.2.2. Evolution des recommandations et des lois (Ent.3)

Le médecin de l'entretien 3, un des médecins les plus âgés de la population, rappelle tous les changements qui sont survenus au fil des années.

→ (Ent.3) « Je dis toujours à nos plus jeunes collègues, à nos internes (sourire), je leur dis imaginez, une époque, où on faisait une visite avec un chef (...) au CHU, et on nous interdisait de prononcer le mot cancer, le mot chimiothérapie. (...) Dès qu'on se retrouvait d'astreinte et qu'on était appelé la nuit, on gérait la fin de vie de certains patients, à qui on n'avait jamais dit qu'ils avaient un cancer, à qui on avait jamais dit qu'on faisait de la chimiothérapie mais à qui nous, en tant qu'internes on devait expliquer que si, ils allaient bien mourir de leur cancer de prostate métastatique. »

→ (Ent.3) « J'ai connu à une époque où la morphine était quasiment confinée dans les pharmacies. (...) L'époque où on a commencé à utiliser non seulement les antalgiques majeurs mais aussi les benzodiazépines à visée sédative... Et puis l'époque où on ne codifiait pas à l'avance l'absence de réanimation, l'absence de mesures majeures, et où finalement les choses se géraient parfois dans l'aigu, même pour des situations qui étaient pourtant anticipables. »

→ (Ent.3) « Il n'y avait pas encore un accompagnement, qu'il y avait pas de discussions sur les limitations de soins. (...) Tous ces éléments là on les a mis en place petit à petit. Entre il y a plus de 20 ans et aujourd'hui, pour moi il y a (...) des années lumières dans je pense dans l'organisation. »

## 1.3. Histoire personnelle (Ent.2, 5, 7, 11)

Spontanément, quatre médecins vont raconter une anecdote de leur histoire personnelle. Cela témoigne d'une situation de transfert vécue par ces médecins, qui se remémorent les décès de leurs proches lorsque l'on aborde la fin de vie.

→ (Ent.7) « J'ai eu aussi heu... Une vie personnelle qui fait que j'ai été confronté à beaucoup de décès heu... Donc c'est... Ma, ma perception de la mort, elle vient, elle, elle, elle vient aussi beaucoup de ce que j'ai appris heu des décès dans ma famille avant que je sois médecin, donc heu... (Pause) »

→ (Ent.11) « Les décès que j'ai eus dans ma famille, c'étaient aussi des soulagements quoi. (Pause) Hein, j'avais un père qui avait des gros soucis de santé et qui est mort au cours d'une sieste, très gentiment, et c'était fabuleux. A 87 ans hein c'est... »

L'urgentiste de l'entretien 5, suggère que l'histoire de vie du médecin pourrait donc avoir une influence dans ses prises de décisions en fin de vie.

→ (Ent.5) « J'imagine qu'on a tous vécu des choses enfin voilà. La cancéro a fait partie de ma famille avec des choses précises et peu lointaines dans le temps, donc oui, oui. Moi je pense... Je suis persuadée qu'on fait du soin palliatif avec son expérience personnelle de vécu de tout ça. C'est pour ça que c'est compliqué pour plein de gens parce que... Ou tu l'as mal vécu et du coup c'est compliqué de l'aborder en tant que médecin ou alors au contraire tu te dis... Si ça avait été truc ou machin, ou si c'était quelqu'un de ma famille j'aimerais bien qu'il soit paisible sans souffrance etc. et ça motive vraiment... à mettre en place des choses qui sont... qui relèvent du confort quoi. (...) Je pense que le fait d'avoir vécu pas mal de situations de soins palliatifs proches, ça te motive pour te préoccuper du problème. »

## 1.4. Croyances et valeurs

### 1.4.1. Influence des croyances et valeurs du médecin sur ses prises en charge(Ent.2,3,5,10)

Un médecin va prendre en charge un patient en fonction de ses valeurs et de ses croyances.

En effet, chaque personne a des convictions différentes en fonction de son origine socio-culturelle, de ses croyances, et comme vu précédemment, de son histoire personnelle.

→ (Ent.2) « Je pense que notre information elle dépend déjà de nous-même médecin qui on est, et comment on vit la maladie, la fin de vie, elle vient aussi beaucoup sur nos propres croyances à nous, sur notre spiritualité à nous. (...) Après on fait tous du soin palliatif, on a tous des armes qui sont la morphine, l'HYPNOVEL®, machin, mais après on l'enrobe pas forcément pareil.»

→ (Ent.3) « Dans le service j'ai un collègue de culture africaine, (...) et il me disait mais, pour moi dans ma culture, vous vous prenez pour Dieu, vous vous prenez pour des gens qui ont le droit de dire à un patient quand est-ce qu'il va mourir, que vous savez qu'il va mourir etc. Ce qui dans la culture africaine pour certains pays est un non sens, et même une hérésie sur le plan des croyances. »

Ainsi, c'est pour cela qu'il est nécessaire de réaliser des prises en charge collégiales pour ne pas réfléchir qu'avec ses propres références culturelles à soi.

→ (Ent.2) « Oui les valeurs individuelles jouent. Du coup, c'est extrêmement important d'être en équipe pour ne pas faire de conneries, ne pas parler qu'avec ses émotions à soi. »

De plus le médecin de l'entretien 3 rappelle que les références sur lesquelles on s'appuie ne sont pas nécessairement fixes dans le temps, elles évoluent avec les années.

→ (Ent.3) « Pour moi c'est quelque chose de très évolutif, ce que je pense aujourd'hui je le pense avec un certain âge, par rapport à une certaine situation, dans 10 ou 15 ans je ne dirai peut-être pas la même chose et les gens qu'on a en face de nous en tant que patients ils ont tous un âge donné, des références, des situations familiales et personnelles ... »

### 1.4.2. Sens de la vie (Ent.2, 5)

Le médecin de l'entretien 2 confie une fois encore, de manière passionnée ce qu'elle pense du sens de la vie.

→ (Ent.2) « Enfin, vieillir ça n'a aucun sens, enfin je sais pas si... T'es trop jeune pour te rendre compte de ça, enfin vieillir c'est... Enfin, moi j'ai des patients déments, dépendants et tu peux te dire pourquoi il vit ? Il vit parce qu'il est un être humain tout simplement. Et il y a des gens, la vie de cette personne-là, que nous on identifie avec un nom et un prénom, elle a du sens parce que c'est un être humain, et si tu ne trouves pas de sens à cette vie et bien aligne-le enfin puis... Il faut trouver du sens quelque soit la vie, enfin,... Et si on perd du sens à cette vie, même de dépendance et bah tu les nourris plus, tu les laves plus, tu rentres plus dans leur chambre, tu la rends bestiale, et tu peux pas... Il faut rester extrêmement humain, il faut trouver du sens, faut trouver une identité à tout le monde enfin... C'est... Je trouve que la limite elle est compliquée, alors quelqu'un qui est dénué de valeurs... Et bah, t'es vite abandonné. Faut pas s'acharner je l'accorde, enfin, ces gens-là ils ont tous eu une vie, ils ont une histoire, même parfois ils sont abandonnés par leurs familles mais... (Rires) Quand même ils ont été quelqu'un enfin... Donc il faut rester extrêmement humain. Enfin moi ... »

### 1.4.3. L'engagement moral vis-à-vis du patient (Ent.3, 7)

Pour certains médecins, l'engagement moral que l'on a vis-à-vis d'un patient est l'élément le plus important de la prise en charge ; il est même plus important que la loi. Il s'agit d'accompagner le patient de son mieux et jusqu'au bout pour essayer d'obtenir le confort.

Pour le médecin de l'entretien 7, ne pas respecter cet engagement ce n'est pas seulement trahir une relation de patient à médecin mais d'homme à homme.

→ (Ent.7) « Bah pour moi, si on maintient une hydratation qui entraîne des fausses-routes heu... On n'est pas, oui, on n'est pas... C'est pas dans le sens du confort, et c'est pas l'objectif du... On a un engagement vis-à-vis du patient d'obtenir un confort, si on l'hydrate pour qu'il soit encombré, on n'est même pas dans le contrat moral qu'on a établi avec le patient, au-delà même de la loi et de tout le reste hein. (...) On ne tient pas ses engagements. (...) Et ça en termes de... Je parle pas en tant que médecin, mais en termes de relations humaines, pour moi ça c'est... C'est important. Au delà du fait qu'on soit un patient et un médecin et qu'on discute quoi. »

### 1.4.4. Religion (Ent.9)

Seul le médecin de l'entretien 9 aborde la religion : il se pose la question en tant qu'athée si la religion ou l'absence de religion des médecins influencent leurs prises en charge.

→ (Ent.9) « Non, non mais c'est intéressant, les, les, les... Est-ce que ça peut jouer? Je, je, je... Je suis pas sûr, je suis pas sûr que ça joue. Alors c'est souvent un argument qui est avancé, mais je ne suis pas sûr que ça change grand chose, moi. »

## 1.5. Facteurs émotionnels

### 1.5.1. Implication émotionnelle

Ainsi, au cours des entretiens, les médecins vont montrer une implication émotionnelle variable selon les personnalités et les situations racontées.

Ils vont donc soit assumer soit camoufler leur implication émotionnelle dans les prises en charge de fin de vie. Certains médecins vont donc parler de leurs ressentis et vont exprimer leurs émotions (Ent.2, 5, 7, 8, 9, 11, 12) pendant que d'autres vont tenter de les mettre à distance grâce à un discours contrôlé (Ent.3, 4, 5, 6, 7, 10, 11) voire défensif parfois. (Ent.2, 4)

### 1.5.2. Différentes émotions

#### ❖ La peur

Les médecins peuvent avoir différents types d'inquiétude lors des prises en charge de fin de vie :

- La peur d'être responsable du décès ou d'être tenu responsable pénalement. (Ent.2, 7, 8, 9, 12)
- La peur de l'évolution des pratiques en fin de vie et de la déshumanisation de la médecine. (Ent.2, 11)
- La peur de ne pas réussir à soulager le patient, exacerbée par un sentiment qu'il est nécessaire de bien mourir. (Ent.5, 8, 9)

#### ❖ La colère

La colère et l'incompréhension reviennent dans plusieurs entretiens pour différentes raisons :

- L'incompréhension face à des demandes itératives d'arrêts ou de limitation de traitements. (Ent.2)
- Critique sociétale de cette nouvelle obligation de mourir sans souffrance (Ent.2), alors que la souffrance est inhérente à la fin de vie. (Ent.2, 7)
- La colère de constater que certains médecins ont des pratiques qui ne correspondent pas aux données de la littérature médicale et qui continuent à hydrater de manière artificielle en fin de vie pour ne pas être tenus responsable du décès. (Ent.7)
- La colère de constater que certains médecins ne sont pas du tout impliqués dans les prises en charge de fin de vie. (Ent.2, 11)

#### ❖ La culpabilité

La culpabilité dans les suites de la prise en charge revient également à plusieurs reprises.

- Culpabilité d'avoir tardé au diagnostic (Ent.2, 9) avec des phénomènes de minimisation (Ent.9) :  
→ (Ent.2) « Mais elle est partie en 1h. Et probablement avec du recul, sur un infarctus mésentérique depuis 8 jours et non pas sur une gastroentérite, et elle s'est éteinte très rapidement »  
→ (Ent.9) « Il a un diagnostic qui a été un petit peu difficile. Cancer du pancréas, il a eu des douleurs dorsales, ça a traîné un petit peu, donc je pense qu'il m'en voulait un petit peu de la, du fait que le diagnostic ait un petit peu traîné, ça n'a pas tant traîné que ça mais comme ça a évolué très rapidement... »

- Culpabilité de ne pas avoir soulagé les douleurs (Ent.5, 9) correctement ou assez vite.  
➔ (Ent.5) « D'avoir l'impression de pas avoir réussi sa mission de soulager les gens parce que des fois c'est difficile. Euh... Des fois tu y arrives mais au bout d'un moment, et tu te dis toujours en regardant, j'aurais pu faire autrement ou plus rapidement ou j'en sais rien. »

### 1.5.3. Transfert et identification

Certains médecins vont faire des transferts plus visibles que d'autres. En effet, dans les entretiens 2 et 5 elles utilisent volontiers le « je » en se mettant à la place du patient.

Plusieurs affirment qu'avec les années d'expérience on apprend à ne plus s'identifier, (Ent.3, 5, 7) et à prendre de la distance dans ces situations. Toutefois, le transfert peut être utile à la prise en charge pour aider le médecin à rester bienveillant. (Ent.5, 7)

Enfin, comme nous l'avons vu précédemment, certains médecins vont spontanément aborder des décès de proches, ce qui suggère également un phénomène de transfert. (Ent.2, 5, 7, 11)

### 1.5.4. Mise à distance

Plusieurs médecins vont mettre à distance leurs émotions au cours des entretiens.

#### ❖ Médecin expert

Certains médecins vont adopter une attitude d'expert en utilisant un discours très théorique et en mettant en avant les « bonnes pratiques » des soins palliatifs à la façon d'un cours de médecine. (Ent.3, 4, 5, 6, 7) Alors que certains parviendront à exprimer plus de choses dans la suite de leurs entretiens, d'autres s'en tiendront à cette mise à distance. (Ent.3, 4, 6)

Les médecins des entretiens 3 et 6 vont complètement diriger les entretiens en prenant le dessus sur le chercheur. En effet, l'hématologue va exposer ses idées à la façon d'un « cours magistral » en ne s'appuyant que très peu sur des exemples concrets récents contrairement à ce que stipulait la consigne. Le palliatologue quant à lui, même s'il appuie sur des cas concrets, va prendre la main sur ce long entretien. (1h19)

Enfin, plusieurs médecins vont « réciter » leurs prises en charge à la façon d'une « observation médicale », c'est-à-dire d'une façon plutôt impersonnelle, d'une traite, sans utiliser de pronoms. (Ent.4, 5)

Enfin ces médecins-experts, sûrs de leurs connaissances, vont pour la plupart s'appuyer sur la littérature et sur leurs formations.

#### ❖ Attitudes défensives

D'autres vont adopter des attitudes défensives envers le chercheur.

Le médecin de l'entretien 2, par exemple, va se braquer lorsque va être abordée la loi Léonetti et à chaque fois que va être abordée la question de l'HA.

Deux médecins vont présenter des difficultés à démarrer l'entretien sans connaître le but précis de la recherche, (Ent.4,10) déconcertés par le fait que ce ne soit pas un questionnaire avec des questions précises.

Certains vont avoir une attitude défensive vis-à-vis de la situation clinique :

Le médecin de l'entretien 11, affirme à plusieurs reprises que les prises en charge de fin de vie ne lui posent pas de difficultés, même lorsqu'il aborde celle de son associé. (Ent.11)

Certains médecins vont également avoir recours à la minimisation alors qu'ils sont confrontés à la brutalité de certains décès. (Ent.4, 5, 9)

### 1.5.5. Le poids de la décision

Le médecin de l'entretien 2 sous-entend que la prise de décision majorerait l'implication émotionnelle.

➔ (Ent.2) « Moi sur cette situation, j'ai pas fait particulièrement de transfert, l'ajustement thérapeutique, il avait déjà été trouvé par ma collègue d'avant avec l'équipe mobile »

## 2. Le médecin tout puissant

### 2.1. « Pouvoir de vie et de mort »

Dans certains entretiens, le médecin acquiert des pouvoirs quasi magiques.

→ (Ent.3) « Pour moi dans ma culture, vous vous prenez pour Dieu, vous vous prenez pour des gens qui ont le droit de dire à un patient quand est-ce qu'il va mourir, que vous savez qu'il va mourir etc. Ce qui dans la culture africaine pour certains pays est un non sens, et même une hérésie sur le plan des croyances. »

S'il est clair que le médecin a le pouvoir de provoquer la mort, peut-il pour autant faire vivre et arrêter la mort ?

#### 2.1.1. *Faire vivre*

Certains médecins ont le sentiment de réussir à faire vivre leur patient grâce aux traitements qu'ils lui prescrivent. (Ent.2)

→ (Ent.2) « Soit je la laisse en sous-cut et je la fait vivre un peu »

→ (Ent.2) « Le fait qu'on le technique un peu ça le rassure, qu'on le fasse vivre »

Ainsi, si le traitement fait vivre le patient, alors celui-ci doit mourir dès lors que le traitement est arrêté. Apparaît alors le fantasme d'une mort immédiate :

→ (Ent.6) « Tout d'un coup ils prennent acte que le processus dépasse leur capacité thérapeutique, à ce moment là ils sont guettés par un autre fantasme qui est le fantasme de la mort immédiate, c'est-à-dire que « J'arrête mes thérapeutiques, demain il est mort », qui est un fantasme d'ailleurs très, très (...) communicatif. (...) Ils se disent on va arrêter doucement le traitement, la « dobu » etc. tout doucement et puis il va mourir, et ils disent ça à la famille (...) Et puis on arrête, et puis il meurt pas le monsieur, bien sûr, parfois ils vont mettre plusieurs jours (sourire). (...) Vous voyez (...) il y a cette espèce d'idée que tant que le traitement est là (...) il faut faire vivre et puis quand je l'arrête, alors même qu'il l'arrête parce qu'il sait que le traitement est inefficace, il voudrait qu'il soit mort le lendemain quoi. »

#### 2.1.2. *Arrêter la mort (Ent.4, 6)*

D'autres médecins ont l'espoir de pouvoir arrêter la mort (Ent.4, 6) :

→ (Ent.6) « Ouais parce que ce serait une aberration, ce serait aberrant effectivement. Après les gens ils ne se posent pas la question comme ça, ils se disent pas « Je lutte contre la mort », mais ils sont ... (silence). Ouais je pense qu'ils sont... Ouais ils voudraient arrêter un processus. Je pense qu'ils sont dans quelque chose... Les oncologues notamment, enfin certains spécialistes, ils voudraient arrêter un processus. »

## 2.2. La médecine patriarcale : le médecin seul décisionnaire (Ent.2, 11, 12)

Certains médecins adoptent des discours très paternalistes :

→ (Ent.11) « C'est vrai qu'on a la chance encore d'être un peu le « médecin tout puissant », c'est si on décide de faire ça, c'est qu'on le fait pour le bien de la personne (...) A la campagne, on a cette chance-là. En ville, avec des gens très intellectuels... »

→ (Ent.12) « Les gens étaient moins procéduriers aussi peut-être. Et les familles faisaient beaucoup plus confiance au médecin, qui était vraiment le soignant par excellence, en qui ils avaient toute confiance et qu'ils laissaient œuvrer quoiqu'il fasse, quelque soient ses choix... Je pense que tout ça a évolué, mais c'est vrai qu'en discutant avec les vieux médecins, ça les fait bien rire un peu toutes ces lois, en disant que eux de toute façon, ils n'avaient pas besoin de ces lois pour faire ça, et que finalement maintenant tout est beaucoup plus complexe et qu'il faut beaucoup plus se protéger. »

## 3. Situations difficiles

→ (Ent.2) « Les situations difficiles la plupart du temps ce sont des situations palliatives. »

### 3.1. Déshumanisation (Ent.2, 7, 11)

La déshumanisation de certaines prises en charge est évoquée à plusieurs reprises comme un élément difficile à vivre pour le médecin. Elle peut être liée à différents éléments :

### **3.1.1. L'abandon (Ent.2, 11)**

Les médecins des entretiens 2 et 11 abordent à plusieurs reprises l'importance de ne pas abandonner le patient. Pour eux, abandonner un patient en fin de vie c'est faire preuve d'inhumanité; pour le médecin de l'entretien 2, c'est même priver le patient de son humanité.

→ (Ent.2) « Ce qui me fait un peu peur des fois... (Pause) Ouais c'est ça, c'est la perte de l'humanité : « Tu te rends pas compte, c'est un grabataire, qu'est-ce que tu veux qu'on... » On a souvent ça en écho de nos collègues, enfin... »

→ (Ent.11) « Parce que le médecin s'en fout. (...) Là, j'ai eu le cas ce matin, d'une maison de retraite, où le médecin, bah effectivement le patient n'est pas bien depuis huit jours, « Et bah vous appelez l'unité de soins palliatifs ». L'unité de soins palliatifs elle ne répond pas. Qu'est-ce qu'on fait ? Donc l'infirmière rappelle, elle les a eus au téléphone, ils ont dit bah on viendra le 25, bah oui, on est le 21. Qu'est-ce qu'on fait en attendant? Rien, parce que le médecin n'a rien prescrit. »

Pour le médecin de l'entretien 11, cette perte d'intérêt de certains médecins conduit au développement des HAD qui contribue selon lui à une « mécanisation » de la médecine et à des prises en charge moins humaines :

→ (Ent.11) « Je pense qu'il y a des manquements tels qui arrivent, qu'on est obligé de mettre des HAD à droite à gauche pour pouvoir compenser (...) Mais c'est vrai que le problème c'est que plus on mécanise tout ça avec des structures, plus le médecin généraliste s'en fait sortir, et moins on a un regard humain sur la personne. »

### **3.1.2. Médecine de protocoles (Ent.11)**

Pour le médecin de l'entretien 11, ce qui contribue le plus à la déshumanisation de la médecine, c'est ce qu'il appelle « la médecine de protocole ». En effet, il oppose ce qu'il considère comme la médecine actuelle, technoscientifique, à une médecine plus humaine qu'il a connu plus jeune et qu'il appelle « l'art médical ».

→ (Ent.11) « Et en fait, on évolue vers une médecine de protocoles, et en fait heu... On oublie le côté humain. (...) C'est « J'ai telle situation, j'ai tel protocole, j'applique », c'est très restrictif. Mais heureusement certains ont quand même un petit accompagnement, d'empathie qui fait que... D'art médical. (...) Mais le gros danger c'est qu'on est passé d'une médecine qui était « un art », (...) à quelque chose qui devient très protocolisé, et qui fait qu'effectivement, bah on rentre dans une case et on rentre dans cette case-là, et qui fait que toute la question de l'humanité disparaît. »

### **3.1.3. La routine (Ent.5, 7)**

Pour les médecins des entretiens 5 et 7, le risque de déshumanisation tient plus au risque de banalisation de ces prises en charge, lorsque le médecin y est confronté trop souvent, prises en charges qui pourraient devenir « routinières ».

→ (Ent.5) « Nous on voit des décès tous les jours, (...) c'est des choses qu'on vit bah dans le travail, et puis il y a ces familles qui perdent une seule et unique personne, et ça faut pas perdre la différence entre les deux. Parce que le jour où t'as oublié que cette famille-là perd une seule et unique personne, et bien je pense que tu passes à côté du truc. »

Malgré tout, le médecin de l'entretien 7 explique que cette « routine » permet d'installer une certaine distance entre le médecin et le patient, ce qui permet de préserver le soignant pour que celui-ci puisse être disponible pour son patient.

→ (Ent.7) « Ce qui est difficile bah c'est... Euh, c'est peut-être justement de continuer à le faire heu... (Pause) Sans que ça devienne une habitude. (...) On peut dire qu'une routine peut protéger le soignant parce qu'elle (...) le conforte et elle le protège un petit peu justement (...) du caractère individuel et humain de la situation (...) Il faut se protéger si on veut (...) apporter quelque chose aux gens, il faut pas trop se rendre vulnérable (...) Je veux pas dire que c'est interdit, on a le droit d'être humain, mais disons qu'il faut essayer de faire en sorte (...) qu'il y ait une forme de sérénité (...) qui leur sert un peu de repère dans cette situation où ils sont un peu perdus. Mais, être serein et rester humain, il faut... Voilà essayer de trouver le juste équilibre... »

### **3.1.4. L'absence de temps (Ent.11)**

Pour le médecin de l'entretien 11, un autre élément contribue à la déshumanisation de la médecine : il considère qu'actuellement, le médecin n'a plus le temps de bien prendre en charge son patient.

→ (Ent.11) « Le souci, c'est qu'on n'a plus le temps (sourire), c'est très très dur. A l'époque on arrivait, alors je suis un peu plus vieux, c'est vrai que, il m'arrivait que... Quelqu'un en fin de vie bah je pouvais passer une heure, une heure et demie dans la famille pour discuter le soir tranquillement et puis on avançait ensemble quoi, mais maintenant c'est un peu plus dur (...) Mais c'est vrai que quelquefois,

actuellement il y a des fois où je me dis « Bah non, là j'en ai trois, quatre, je ne peux pas, je n'arrive pas à les prendre en charge correctement, parce que je n'ai pas le temps. Ça c'est... C'est frustrant. »

Plusieurs médecins insistent sur cette nécessité de prendre le temps en soins palliatifs ; le médecin de l'entretien 10, notamment, va le mentionner à onze reprises dans son entretien. (Ent.3, 5, 9, 10, 11, 12)

→ (Ent.3) « Ça prend du temps, il faut refaire de l'explication, ça prend du temps, pour expliquer que, l'important n'est pas là, l'important n'est pas de savoir si on a perfusé de 500cc ou de 750, ou si on a hydraté ou pas hydraté »

→ (Ent.10) « Mais ce qui est important c'est de... De prendre le temps de faire les choses, de montrer qu'on fait des choses, et qu'on n'abandonne pas les gens et que... Comme heu, comme heu bah expliquer pourquoi le traitement, pourquoi les antibiotiques, pourquoi l'oxygène on l'arrête, on le met quel est l'intérêt... Prendre le temps d'expliquer les choses aux gens, de voir qu'on s'occupe (pause) des gens heu... Après ça passe sans problème. »

### 3.2. Responsabilité dans le décès

#### 3.2.1. *Peur d'être responsable du décès (Ent.2, 5, 6, 7, 8, 10, 12)*

La peur de tuer le patient sans le vouloir est une idée dominante dans ces entretiens puisqu'elle est avancée par de nombreux médecins à plusieurs reprises.

Elle peut être abordée par le médecin de façon directe et personnelle, c'est-à-dire que l'on va percevoir dans son discours sa propre peur concernant cette responsabilité. Elle peut également être abordée de façon indirecte, lorsque le médecin va pointer du doigt cette peur chez « les autres » soignants.

→ (Ent.2) « C'est que nous avec nos médicaments on a un peu le pouvoir de vie et de mort, et ça peut être déroutant... Elles veulent nous faire arrêter quelque chose, et nous on sait qu'on peut avoir une limite euthanasiant... un pouvoir de vie ou de mort sur certains trucs, donc je pense que c'est qu'on n'a vraiment pas le même axe... »

#### 3.2.2. *Peur de la responsabilité pénale ... Ne pas faire d'erreur (Ent.4, 5, 7, 12)*

Mais à quoi correspond cette peur de responsabilité dans le décès ? Est-ce une peur uniquement du soignant envers son patient ou est-ce également une peur des éventuelles répercussions pénales de ce décès ? Cela est difficile à déterminer dans la plupart des entretiens.

Toutefois, certains abordent ce point spontanément.

##### ❖ *Peur de la responsabilité pénale : penser à se protéger (Ent.5, 12)*

Cette idée est centrale dans l'entretien 12 : c'est un sujet qui semble énormément l'inquiéter et qui est clairement au centre de sa décision médicale sur les prises en charge de fin de vie.

Il évoque à de nombreuses reprises la nécessité de se « protéger » et la notion de « responsabilité médicale » face à des patients de plus en plus « procéduriers ».

Il en vient même à expliquer qu'il préférera pratiquer une obstination déraisonnable en cas de situation délicate, plutôt que de prendre le risque d'être poursuivi. On note chez cet interviewé une mauvaise connaissance de la loi Léonetti.

→ (Ent.12) « Ouais, dans les prises en charge et les pratiques et ça pousse finalement à être plus dans le soin alors qu'on le fait peut-être à contrecœur, mais plus parce qu'on n'a pas envie de se protéger et de ne pas avoir de soucis... En se disant qu'en étant plus dans le soin, finalement on aura probablement moins de problèmes avec la famille que si on est heu... Un petit peu trop dans l'autre sens quoi... Dans... Ne pas être dans le soin. »

##### ❖ *Peur de la responsabilité pénale: la loi (Ent.4, 5, 10)*

Plusieurs médecins affirment que la loi Léonetti les a totalement rassurés quant à leurs pratiques en soins palliatifs notamment concernant le double-effet (Ent.4, 5, 10) ou la limitation/arrêt des traitements (Ent.5)

→ (Ent.4) « Bah, le fait qu'il y ait eu un encadrement législatif sur la prise en charge des patients en fin de vie, ça peut éventuellement rassurer certains patients chez qui on pourrait... Certains soignants qui pourraient avoir l'impression qu'on pourrait leur reprocher de faire de l'euthanasie déguisée si jamais... un patient décédait avec des soins de confort qui accélèrent le décès. Alors que du coup dans la loi Léonetti c'est quand même mentionné... »

→ (Ent.10) « Oui voilà, il y avait une peur d'être hors la loi, d'être... Maintenant c'est plus du tout le cas, maintenant la loi, c'est clair, on a le droit de mettre en place des thérapeutiques heu... Quitte à ... Ce que celles-ci entraînent le décès du patient heu... Voilà. C'est, c'est clair, on a... On a notre heu... (Pause) Notre conscience après pour nous hein, sur ce qu'on fait voilà. »

Ainsi, pour le médecin de l'entretien 7, la loi de 2002 était suffisante et la nouvelle loi de 2016 n'a d'intérêt que pour ceux qui ont encore peur d'être accusés d'euthanasie au cours de leur prise en charge de fin de vie.

→ (Ent.7) « Elle s'adresse aux médecins qui n'arrivent pas à prendre en charge la fin de vie et à mettre en œuvre des sédations parce qu'ils pensent que, que c'est contre leurs convictions quoi euh... Et qui pensent heu... Et qui pensent que c'est de l'euthanasie. »

### 3.3. Accompagnement (Ent.10)

L'accompagnement en soi, indépendamment de toute situation clinique donnée, peut constituer une difficulté pour certains médecins qui ne se sentirait pas à l'aise dans cet exercice

→ (Ent.10) « L'accompagnement des familles... Oui c'est pas... C'est pas mon truc. (...) Faut faire. Faut l'faire (...) Discuter avec les gens euh... C'est pas ma... C'est pas mon caractère, c'est pas ma personnalité. (...) Il y en a qui le font très bien, qu'adorent ça parler avec les gens... C'est pas du tout mon truc. Donc heu... Moi j'aime bien la médecine d'urgence parce que ça bouge et il y a plein de choses différentes, il y a des fractures, il y a des sutures, des infarctus... D'accompagner les gens en fin de vie c'est pas du tout mon truc. »

#### 3.3.1. Gestion du patient

##### ❖ *Patient bien connu ou inconnu (Ent.4, 8, 9, 12)*

Pour certains médecins, le fait de bien connaître le patient est une difficulté supplémentaire car se crée alors une relation avec le patient qui implique une charge émotionnelle plus lourde (Ent.4, 9). Pour d'autres au contraire, il est difficile de prendre des décisions de fin de vie concernant une personne que l'on ne connaît que trop peu (Ent.8, 12).

→ (Ent.4) « Ils ont été vus en consult, ils ont fait une première cure, une deuxième cure, une troisième cure et ça a beurré, ils ont été hospitalisés, ils ont refait une quatrième cure, toute l'équipe les connaît. (...) Donc c'est un peu différent, nous souvent, il y en a quand même beaucoup qui arrivent, on sait que ça va être pour décéder, je pense que c'est les 2/3 de nos décès, ils sont annoncés en fin de vie. (...) On les a jamais connus avant. Les situations difficiles c'est quand on les connaît bien et qu'ils se dégradent ; ou alors ça pourrait être quand on les a eu hospitalisés plusieurs fois bien et qu'ils se dégradent c'est vrai que c'est différent ... »

→ (Ent.8) « Ce qui est compliqué je trouve c'est sur les astreintes, quand c'est des patients qu'on ne connaît pas, on nous le transmet en nous disant « il va moins bien, ça risque d'aller moins bien », mais quand on n'a jamais vu la famille avant, parce que ne s'en occupe pas, c'est pas notre patient, c'était pas notre secteur, et que là on doit aller les voir juste pour leur dire que l'on met la morphine, l'hypno (baisse le ton), bah là ça fait ... Bah après c'est inévitable, ça peut pas être le même médecin mais... Là je trouve que c'est pas très confortable. »

##### ❖ *Fin de vie qui traîne/ décès brutal (Ent.3, 4, 5, 8)*

Les fins de vie trop lentes ou trop brutales (Ent.4, 5, 8) peuvent également entraîner des difficultés.

→ (Ent.8) « C'est rare qu'on ait, bah le diagnostic-décès dans la même hospitalisation, donc là, c'est un peu brutal, ça fait beaucoup de choses »

##### ❖ *Patient jeune (Ent.3, 4, 5, 6, 8, 10)*

Le jeune âge du patient est un élément qui revient de très nombreuses fois.

Plusieurs causes sont évoquées pour expliquer cette difficulté. La première correspond à un phénomène de transfert plus important : le soignant peut plus facilement adopter un mécanisme de transfert sur soi quand le patient a son âge. Si le patient est plus jeune, le soignant peut alors réaliser le transfert sur ses propres enfants par exemple.

→ (Ent.5) « Et puis après bah tous les gens qui sont dans nos âges parce que voilà (rires). Il y a un moment tu te le prends en pleine tronche hein. Tu te dis bien bien bien, ok (rires) je vais profiter de la vie alors. »

L'accompagnement de l'entourage familial apparaît également plus lourd lorsque le patient en fin de vie est jeune car il est souvent dense. Il faut accompagner des parents qui sont en train de perdre leur enfant, préparer le deuil chez un compagnon souvent jeune, et accompagner de jeunes enfants.

→ (Ent.3) « Et, on l'a accompagnée du coup en réanimation, où c'est elle qui a pris la décision, à un moment donné de faire cesser la ventilation non invasive, (...) après avoir évidemment dit au revoir

enfin à son mari, à son petit bébé d'un an. Donc je ne vous dis pas la scène tragique que ça pouvait représenter pour tout le monde (...) Ça c'est des situations que je qualifierais assez extrêmes. »

→ (Ent.4) « Cinquantaine d'années, cancer du sein multi-métastatiques, une fille de dix ans, enfin, situation déjà beaucoup plus compliquée »

Enfin, l'idée d'injustice face à la mort raisonne de manière bien plus importante lorsque le patient est jeune, puisque cela ne semble pas correspondre à l'ordre des choses.

→ (Ent.2) « Des maladies cancéreuses où il y a beaucoup plus de violence dans les symptômes et dans aussi le côté assez injuste, parfois, sur des gens jeunes »

### 3.3.2. Gestion de la famille (Ent.2, 3, 7, 8, 10, 12)

#### ❖ Famille très impliquée et en demande (Ent.3, 8)

Il est plus difficile d'accompagner une famille qui va être très impliquée qu'une famille qui semble peu impactée ou peu présente.

→ (Ent.3) « C'est toujours plus difficile avec une famille extrêmement présente et qui vit les choses avec beaucoup d'émotion, c'est pas la même chose qu'un patient qui va décéder seul, voilà. Donc il y a des situations humainement difficiles »

→ (Ent.8) « En même temps en voyant bien qu'il est vraiment mal et qu'il faut quand même bien trouver une solution. Donc ça c'est dur pour le patient et l'entourage qui dit « bah qu'est-ce que vous foutez... (...) « Il a mal ». (Soupir) Donc ça. Et après, c'est l'entourage, les familles, (silence) qui ne veulent pas l'entendre ou (silence) enfin oui, qui ne veulent pas entendre, qui ne veulent pas entendre que ça va moins bien, que ça va aller moins bien. »

#### ❖ Famille en désaccord (Ent.2, 7, 12)

Les désaccords entre l'équipe soignante et la famille ou au sein même de la famille peuvent entraîner une difficulté supplémentaire.

→ (Ent.7) « La famille a dû faire son deuil en deux jours. (...) Et donc avec un cheminement, euh qui n'était pas (...) le même, voilà, et dans un temps très court qui ne laissait pas le temps à ceux qui cheminaient moins vite de se caler avec ceux qui cheminaient vite (...) Et là, (...) on peut être un peu en difficulté (...) On a un accord tacite de l'ensemble de la famille, mais certains n'expriment pas le fait qu'ils ne sont pas d'accord et là c'est plus difficile, parce que ça... Ça ressort après quoi. »

→ (Ent.12) « Ce qui me met le plus en difficulté c'est la famille. Une famille qui n'est pas en accord avec mon intime conviction, bien que je sois assez heu... Heu... Je ne montre pas du tout ce que je souhaite faire en premier en fait. J'aime bien poser des questions, les faire parler... (...) Voir un peu où ils en sont eux, voilà, qu'est-ce qu'ils souhaitent faire. »

### 3.3.3. Gestion de l'équipe paramédicale : désaccords avec l'équipe soignante (Ent.2, 6)

→ (Ent.2) « Ouais, ouais, moi je trouve qu'il y a une grosse pression des soignants pour être, « il est en soins palliatifs on ne fait plus rien »

→ (Ent.6) « Après quinze ans de pratique, je dirais le plus difficile en soins palliatifs, c'est les conflits d'équipes (...) Parce que ce qui est compliqué c'est quand on commence à être sur des pratiques, en palliatif, différentes, ce que j'ai vécu voilà donc personnellement, donc du coup, là ça peut être difficile, quand une équipe n'est pas... Voilà à ce moment là, il faut faire... Faut changer d'équipe, faut aller ailleurs etc. etc. »

## 3.4. Echec de la prise en charge

### 3.4.1. Patient non guéri : transition curatif/ palliatif (Ent.4, 5)

Certains médecins vivent difficilement la transition soin curatif/ soin palliatif.

→ (Ent.4) « Toutes les situations difficiles qu'on a eues c'est vraiment des patients (...) qui se dégradent durant l'hospitalisation, et quand il fallait passer des soins curatifs à des soins palliatifs exclusifs et où il y avait soit une incompréhension de la famille soit, les équipes qui trouvaient que soit on allait trop vite dans un sens ou pas assez vite, et c'est vraiment ces situations là qui... qui posent soucis.(...) Après je pense qu'encore une fois dans ces cas là, on le considère un peu comme un... peut-être comme un échec personnel, le fait que les traitements qu'on a mis en route ne fonctionnent pas. »

### 3.4.2. Patient non soulagé (Ent.2, 3, 5, 8, 9)

L'échec du médecin à obtenir le soulagement peut être une difficulté pour lui.

→ (Ent.2) « Je dirais qu'une situation est difficile d'une façon générale en fin de vie, c'est quand il y a beaucoup de symptômes, quand il y a beaucoup de symptômes le médecin est beaucoup sollicité et

que l'équipe attend beaucoup une réponse médicale sur « il faut pas, il faut pas qu'il souffre, il faut pas qu'il respire mal, faut pas, faut pas... »

→ (Ent.5) « D'avoir l'impression de pas avoir réussi sa mission de soulager les gens parce que des fois c'est difficile. Euh... Des fois tu y arrives mais au bout d'un moment, et tu te dis toujours en regardant, j'aurais pu faire autrement ou plus rapidement ou j'en sais rien. »

→ (Ent.8) « C'est très dur d'arriver, le patient a mal, et de ne plus trop savoir quoi faire pour le soulager, en même temps en voyant bien qu'il est vraiment mal et qu'il faut quand même bien trouver une solution. Donc ça c'est dur pour le patient et l'entourage qui dit « bah qu'est-ce que vous foutez... ». »

→ (Ent.9) « Mais on n'arrivait pas à le calmer, avec les infirmières, on était désespéré parce que on n'arrivait pas à le calmer, on faisait des bolus... (...) Sa femme me le dit encore euh (...) Elle dit «on dit qu'on souffre plus, mais c'est pas vrai » parce que vraiment il a souffert, il a souffert... »

### 3.5. La décision médicale

#### 3.5.1. Difficulté de prendre une décision (Ent.12)

Le jeune médecin de l'entretien 12 semble présenter des difficultés à prendre des décisions.

Tout d'abord, il affirme à plusieurs reprises qu'il préfère prendre des décisions « réversibles », réévaluables par le médecin traitant, lequel pourra ensuite, prendre sa décision.

→ (Ent.12) « Je suis pas du genre à trop me mouiller en général, et je laisse une porte quand même ouverte, parce que on a parfois des surprises »

De plus, il délivre un double discours à la famille en informant d'un décès probable et en instituant un traitement curatif « au cas où », ce qui renforce l'idée qu'il présente des difficultés à trancher lors de ces situations d'incertitudes.

Enfin, il semble régulièrement transférer sa responsabilité à la famille, en leur donnant une place décisive dans le processus décisionnel, ce qui lui permet d'assumer, probablement un peu moins, le poids de la décision.

#### 3.5.2. Difficulté de revenir sur une décision médicale

Le médecin de l'entretien 2, nous explique que concernant l'HA, ce qu'il y a de plus difficile, c'est de revenir sur la décision. Pour elle, il est bien plus facile de ne pas mettre de perfusion que de la retirer ; elle le répète à plusieurs reprises mais ne justifie jamais les raisons de cette difficulté.

→ (Ent.2) « Je trouve que c'est dur d'enlever les perms une fois qu'elles ont été mises, c'est très facile de les prescrire les perms... c'est facile hein, tu vois perf 500 paf paf, c'est très facile par contre quand il faut l'enlever c'est beaucoup plus compliqué donc il vaut mieux réfléchir au moment, (rires) le jour où on la pose. »

#### 3.5.3. Désaccord avec les autres médecins (Ent.4, 6, 8, 10)

Dans ces entretiens, on retrouve plusieurs situations où le médecin va devoir faire avec une décision prise par un confrère, avec laquelle il n'est pas d'accord.

Dans la plupart de ces situations, la décision a été prise par le médecin « référent » ou « spécialiste » du patient, et par conséquent, elle est maintenue par le médecin qui reprend la prise en charge pour « ne pas créer la confusion » (Ent.10).

→ (Ent.4) « Et après si par exemple le souci se pose, je suis d'astreinte sur un week-end et je sais que c'est un collègue qui aurait plutôt envie qu'on poursuive les antibiotiques, et qui sera là la... la semaine d'après. »

→ (Ent.10) « Des fois on est sur un programme de limitation et qu'on n'est pas tout à fait d'accord avec les prescriptions qui ont été mises en place, essayer de... Globalement l'issue sera la même euh...(Pause) Faut pas tout changer pour pas perturber non plus le... L'équipe. »

#### 3.5.4. Doute sur une décision médicale (Ent.4, 6, 9, 12)

##### ❖ *Lacunes dans les connaissances : aspect « technique » de la prise en charge de fin de vie (Ent.9, 11, 12)*

Les médecins généralistes (Ent.9,11) vont exprimer le fait de ne pas maîtriser l'aspect « technique » de la prise en charge. En effet, la dimension humaine de l'accompagnement de fin de vie est un élément de la prise en charge avec lequel ils se sentent à l'aise, par contre ils vivent mal le fait de ne pas être à l'aise avec l'aspect médicamenteux de la prise en charge. Ils le justifient tous les deux par la faible fréquence de ces situations palliatives dans leurs pratiques quotidiennes.

→ (Ent.9) « C'est plus les, les connaissances techniques. Moi ce qui me pose problème, c'est pas l'humain (...) Alors voilà, dans les fins de vie, le truc qui peut me gêner c'est ça, c'est de ne pas maîtriser la gestion d'une pompe à morphine, ne pas maîtriser le bolus, ne pas maîtriser l'HYPNOVEL®, ne pas maîtriser, voilà (...) ça par contre je suis une truffe et je le vis mal quoi, ouais. Enfin je le vis mal... »

→ (Ent.11) « Mais c'est vrai que sur le plan médical, je ne suis pas au top. (...) On n'en fait pas assez pour être à l'aise, hein. Si je veux mettre un protocole de pompe à morphine (...) c'est l'HAD qui va le mettre en place, et qui va augmenter les doses. Mais le problème c'est que comme je ne le fais pas assez souvent, je ne connais pas assez bien le produit pour me dire bah comment je vais le gérer à l'aise. »

#### ❖ Doute sur l'attitude concernant l'hydratation artificielle en fin de vie

##### Aucun doute

Certains médecins ne semblent avoir aucun doute vis-à-vis de l'attitude à adopter concernant l'HA en fin de vie et revendique son inutilité. (Ent.3, 4, 5, 6, 7)

→ (Ent.6) « Ah non moi je pense que c'est très clair pour l'hydratation. Alors quand on a une habitude importante en soins palliatifs, voilà, ça paraît assez clair, et ensuite, maintenant on commence à avoir pas mal d'études qui ont été publiées sur l'hydratation en fin de vie et ... Ça va pas dans le sens, en tout cas, ça va pas dans le sens que l'hydratation c'est génial pour améliorer les symptômes, les soins de bouche et compagnie ... »

##### Discours fluctuant

Pour d'autres, la question semble un peu plus compliquée à résoudre, et ils vont présenter un discours un petit peu plus fluctuant. En effet, alors que plusieurs médecins vont d'abord affirmer l'inutilité de l'HA, ils vont, au fur et à mesure des entretiens, modifier leurs discours. (Ent.2, 8, 9, 10, 11, 12)

Les jeunes médecins des entretiens 8 et 12 eux, semblent confus lorsqu'on les interroge sur le sujet et ont beaucoup de mal à appréhender la question, même si en pratique, ils semblent arrêter l'HA dans certaines situations de fin de vie.

→ (Ent.8) « On meurt plus vite de déshydratation que de ... (petit rire) que de dénutrition mais euh... (Silence) (...) Même si encore une fois, je ne sais pas pourquoi je dis ça, parce qu'on limite au maximum les apports »

→ (Ent.8) « C'est dur, ça part dans tous les sens dans ma tête »

Les médecins des entretiens 2 et 11, bien qu'ils semblent connaître la mouvance actuelle des soins palliatifs qui tend à prôner que l'HA est inutile en fin de vie, semblent malgré tout la poursuivre en signe de non-abandon du patient.

Le médecin de l'entretien 9, lui au contraire, affirme ne pas connaître les recommandations mais ne parvient pas à voir l'intérêt de l'HA en fin de vie, par conséquent, il ne semble plus la mettre en place.

→ (Ent.9) « Mais la notion que j'avais moi, (...) j'ai pas fait de formations, c'est pas officiel, c'est pas un truc que j'ai lu heu... J'ai pas de certitudes hein. (...) Et j'essaye de réfléchir, quel est l'intérêt de la poser (...) ? En fin de vie, je ne vois pas l'intérêt du coup. »

Enfin, le médecin de l'entretien 10, doute un très court moment lorsque l'on aborde la différence entre le NA et l'HA, mais il réaffirme ensuite qu'il faut hydrater jusqu'au bout.

→ (Ent.10) « Bah quand on part sur une thérapeutique de fin de vie comme ça, il n'y a plus d'alimentation donc heu... (...) On est plus sur des problèmes d'hydratation... Et même pas... Parce que là quand on part sur de l'HYPNOVEL®/MORPHINE (...) C'est pour un décès attendu dans les heures qui viennent donc heu... Il n'est pas question d'alimentation heu... (Pause) Et en ce qui concerne l'hydratation, oui c'est plus... C'est pas sur quelques heures, c'est pas ça qui joue énormément (...) Et encore ça n'empêche pas d'apporter une hydratation correcte... »

## V. Les équipes paramédicales

### 1. Les acteurs du soutien des équipes soignantes en fin de vie

Différents acteurs vont pouvoir aider les équipes soignantes lors des prises en charge de fin de vie.

#### 1.1. Dans les centres hospitaliers

##### 1.1.1. Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (Ent.2, 3, 5, 6, 7, 8)

Dans les établissements hospitaliers, des EMSP peuvent être présentes en soutien pour le patient, ses proches (Ent.6, 8) et également pour les équipes soignantes qui prennent en charge le patient.

En effet, ces équipes mobiles viennent en aide aux équipes soignantes, de façon indirecte, (Ent. 6) lors de situations par définition « difficiles » (Ent.3, 6).

Tout d'abord, l'EMSP peut constituer un soutien psychologique pour les équipes soignantes, lors des situations de fin de vie émotionnellement difficiles. (Ent.2,5)

Mais l'EMSP intervient surtout pour aider une équipe soignante sur des aspects complexes de la prise en charge d'un patient ; elle a alors un rôle pédagogique auprès des équipes soignantes qui font appel à elle. Elle peut intervenir sur des éléments techniques comme la prise en charge de la douleur (Ent.2, 7), la mise en place de perfusions sous-cutanées (Ent.6), la réalisation de soins de bouche (Ent.5.) ou sur des notions plus éthiques comme le maintien ou le retrait de certains thérapeutiques (Ent.6) comme l'HA dans une situation clinique précise (Ent.2).

Dans les entretiens réalisés, elles sont perçues par les médecins comme une aide précieuse.

##### 1.1.2. Les psychologues (Ent.2, 4)

Certains services sont aussi dotés de psychologues présentes pour les patients et leur entourage mais aussi pour les équipes soignantes, lorsque celles-ci sont en difficulté.

→ (Ent.2) « Ça dépend aussi des situations difficiles, il peut être très fréquenté sur une situation particulièrement compliquée comme il peut pas être fréquenté si... mais le psychologue est présent une fois par 15 jours à la disposition des soignants. (...) Le groupe de parole est vraiment un moyen pour l'équipe d'évoquer ses émotions et ses difficultés »

#### 1.2. En extrahospitalier

##### 1.2.1. Hospitalisation à domicile (HAD)

En ville, on retrouve les équipes de soins palliatifs par le biais des HAD qui peuvent également constituer une aide précieuse à la prise en charge thérapeutique du patient et à la formation des soignants.

→ (Ent.9) « Mais on avait avec l'HAD, qui est vraiment un truc que moi je trouve extraordinaire, la façon dont ils fonctionnent, ils sont disponibles, ils sont à l'écoute. Nous quand on est pas très très bon dans les fins de vie, bah ils nous conseillent énormément, joignables tout le temps, les infirmières sont supers... Et c'est ça qui m'a plu, c'est que l'HAD c'était le côté technique, où là comment on faisait, tac tac »

Néanmoins, le médecin de l'entretien 11 émet de nombreuses réserves puisque pour lui, l'HAD contribue à déshumaniser la médecine, en mécanisant la prise en charge et en faisant sortir de celle-ci les acteurs de santé locaux. De plus, selon lui, l'HAD ne s'intéresse qu'à l'aspect technique de la prise en charge et n'a pas le temps d'accompagner le patient du point de vue humain.

→ (Ent.11) « Si je veux mettre un protocole de pompe à morphine avec l'HAD, c'est l'HAD qui va le mettre en place, et qui va augmenter les doses. Mais le problème c'est que comme je ne le fais pas assez souvent, je ne connais pas assez bien le produit pour me dire bah... Comment je vais le gérer à l'aise. Et quand l'HAD arrête de travailler à 5h le vendredi, pour ne reprendre que le lundi à 9h, qui va gérer la pompe le weekend ? Enfin c'est pas, c'est pas... Et puis on ne peut pas imposer ça à une infirmière qui pareil va prendre le relais le vendredi soir parce qu'il faut assumer l'absence de l'HAD. (...) C'est vrai que un petit réseau local qui marche bien va être détruit parce qu'il y a l'usine HAD qui va arriver partout. (...) Le problème c'est que plus on mécanise tout ça avec des structures, plus le médecin généraliste s'en fait sortir, et moins on a un regard humain sur la personne. (...) Il faudrait avoir sur une équipe d'HAD aussi, le relais palliatif psychologique et accompagnement, mais très souvent c'est « Je passe, on fait ça... » et au suivant. »

### 1.2.2. Le recours aux services de soins palliatifs (Ent.9, 11)

Le recours possible aux services de soins palliatifs est également évoqué par le médecin de l'entretien 11, lorsque la prise en charge semble trop difficile à domicile.

→ (Ent.11) « Et puis, j'ai toujours aussi, la possibilité de dire « Attention, là on est rendu à nos limites » hein, que ça soit pour une raison psychologique heu... Des aidants qui craquent ou etc. Ou parce que effectivement heu... Les choses s'emballent, on n'arrive pas bien à gérer les choses. A ce moment là, je fais appel à l'unité de soins palliatifs de XXX, où là effectivement très souvent, sous 24h ils me trouvent une place »

### 1.3. Le rôle du médecin dans le soutien des équipes paramédicales (Ent.2, 5, 10, 11)

Certains médecins affirment que c'est également leur rôle que de soutenir les équipes paramédicales pendant ces prises en charge. Ce soutien se fait, essentiellement, en prenant le temps d'expliquer la situation clinique, les thérapeutiques que l'on met en place ou que l'on suspend (Ent.3, 5, 10) et parfois en prenant certaines décisions pour ne pas brusquer les équipes (Ent.11)

→ (Ent.2) « Après c'est toujours expliquer le sens aux soins, pourquoi ce traitement (...) Que ce sera pas la morphine qui l'aura tué mais que c'est accéder à son confort qui est notre priorité »

→ (Ent.5) « Non mais il faut bien l'expliquer. Parce que... C'est comme la population générale si (...) tu mets pas d'hydratation et pas de nutrition, faut être très clair sur le pourquoi. »

→ (Ent.10) « Il faut prendre le temps d'expliquer, et puis surtout même des fois on est sur un programme de limitation et qu'on n'est pas tout à fait d'accord avec les prescriptions qui ont été mises en place, essayer de... Globalement l'issue sera la même euh...(Pause) Faut pas tout changer pour pas perturber non plus le... l'équipe. »

→ (Ent.11) « Mais ouais, la perf sous-cutanée, elle ne sert à rien sur le plan médical. Hein. Mais elle permet d'apporter au soignant un petit plus, et à la famille de se dire qu'on a fait un petit plus. Mais, mais c'est vrai que... Scientifiquement, bah non ça ne sert à rien (Rires). »

## 2. Le travail en équipe pluridisciplinaire

### 2.1. Discussion en équipe

La nécessité de travailler à plusieurs pour ne pas décider seul est reprise à plusieurs reprises dans les différents entretiens ; la prise en charge doit être multidisciplinaire après discussion avec :

- Les infirmières (Ent.2, 5, 6, 8, 9, 11, 12) et les aides-soignantes (Ent.2, 5, 6, 8, 12)
- Les psychologues (Ent.3, 4, 8), les diététiciens (Ent.3), l'assistante sociale (Ent.3)
- Les autres médecins : chirurgien (Ent.6), oncologue (Ent.6), médecin de l'HAD (Ent.9, 11) collègue du même service (Ent.10) réanimateur (Ent.10), médecin traitant (Ent.12), médecin régulateur du 15 (Ent.12),
- Les EMSP (Ent.2, 3, 5, 7, 8)

→ (Ent.2) « C'est extrêmement important d'être en équipe pour ne pas faire de conneries, ne pas parler qu'avec ses émotions à soi et de même qu'une aide-soignante ne peut pas parler qu'avec ses émotions et qu'on est une équipe pour réguler et ajuster au patient. On pourrait vraiment partir dans un peu n'importe quoi en soins palliatifs »

→ (Ent.8) « Mais après, nous ici dans le service c'est pas mal pour la consultation d'annonce, (...) c'est toujours avec une infirmière. (...) Donc c'est pas mal parce que déjà elle peut rattraper des fois... (...) Et puis on débriefe après. Ça permet de dire bah... « qu'est-ce que t'en as pensé ? », « Bah il a pas compris ce que tu lui a dit », ça permet de recadrer un peu. »

→ (Ent.10) « L'avantage effectivement à l'hôpital, c'est qu'on (...) est toujours un ou deux, enfin deux médecins au moins, à discuter du dossier, en mettant en place une limitation... »

→ (Ent.11) « Alors, très souvent on prend ça en collégialité avec l'infirmière, enfin c'est... Quand je suis en fin de vie je m'arrange toujours à passer au moment où l'infirmière est là pour faire le point, voir comment elle le ressent, si... S'il y a un souci, elle m'appelle et on refait le point dans la journée directement, hein. »

→ (Ent.12) « En général j'appelle plutôt d'abord le... Avant d'appeler la famille, j'appelle le régulateur pour ne pas avoir que ma décision de médecin, donc là je passe par le 15, j'ai le régulateur du 15, on discute ensemble en fonction du dossier... »

## 2.2. Les moments de la discussion

Toutes ces discussions d'équipes peuvent se faire lors de moments informels (Ent.3, 5), lors des visites quotidiennes (Ent.3) ou lors de « staff » plus formalisés (Ent.2, 3, 4, 5).

→ (Ent.2) « Dans le service on fait une synthèse par semaine en équipe pluridisciplinaire, et on le fait tous les jeudis matin on évoque les situations difficiles, les situations difficiles la plupart du temps ce sont des situations palliatives. »

## 2.3. Décider seul

Néanmoins, certains médecins affirment que lors de certaines situations, ils peuvent être amenés à décider seuls (Ent.10, 12) notamment dans des contextes d'extrêmes urgence (Ent.10) ou de fin de vie attendue (Ent.12).

→ (Ent.12) « Sur les prises en charge de décès attendus (...) Oui, en en parlant avec la famille, je ne vais pas appeler le 15 systématiquement et voilà. Par contre si c'est aux heures ouvrables, j'appelle le médecin traitant. (...) Mais si c'est de nuit, non, pour une fin de vie attendue, je n'appelle pas le régulateur, oh non, non. Là je décide tout seul et j'en discute avec la famille. »

## 3. Difficultés des équipes paramédicales en soins palliatifs

Les médecins perçoivent différentes difficultés pour les équipes paramédicales. Elles se recoupent grandement avec les difficultés ressenties par les médecins.

### 3.1. Liées aux soins palliatifs (Ent.2, 3)

La difficulté est inhérente à la pratique des soins palliatifs :

→ (Ent.2) « Où on évoque les situations difficiles, les situations difficiles la plupart du temps ce sont les situations palliatives »

→ (Ent.3) « Si on arrive à avoir la même perception de ce qu'on va pas faire et de ce qu'on va faire, finalement il y a, la difficulté je dirais, psychologique et émotionnelle d'accompagner des gens qui vont mourir, et de le faire souvent, et ça dans un service où beaucoup de gens meurent... »

### 3.2. Liées au médecin (Ent.2, 3, 4, 5, 10, 12)

Les interviewés vont nous raconter certaines situations difficiles pour l'équipe paramédicale, en lien avec le médecin.

En effet, pour les équipes soignantes, la prise en charge peut se compliquer du fait d'un désaccord avec le médecin, sur les traitements à mettre en place ou à suspendre (Ent.2) dans le cadre notamment d'une différence d'appréciation du pronostic vital du patient par exemple. (Ent.12)

→ (Ent.12) « Les infirmières pas très contentes du médecin traitant parce qu'en fait, elles le rappellent, et lui dit que ce n'est pas de la fin de vie, alors que les infirmières sentent bien que c'est de la fin de vie, pour elles. »

Le médecin peut également mettre en place un projet thérapeutique non clair pour les équipes soignantes qui sont donc dans l'incompréhension de la prise en charge, soit parce que le projet thérapeutique a été mal expliqué, soit parce qu'il est changeant. (Ent.3, 4, 5, 10)

→ (Ent.3) « Les difficultés, elles viennent de là, elles viennent de, je dirais du fait que le projet thérapeutique, comme on dit n'ai pas été compris au même moment par tout le monde de la même façon et là s'il y a un désaccord, c'est-à-dire si les infirmières pensent qu'on leur demande encore des soins actifs alors que nous on est déjà dans l'idée que tel événement va conduire à une suspension de soins. »

→ (Ent.10) « Les patients qui étaient en fin de vie (...) et ils restaient parfois 3-4 jours, et donc avec un médecin qui change régulièrement, avec heu... Et du coup, pour l'infirmière elle, elle revient tous les jours et du coup tous les jours elle a un médecin différent, des prescriptions qui changent. Là ça pose un souci. »

Enfin, elles peuvent également constater un certain désinvestissement de la part du médecin et avoir l'impression de se retrouver seules dans une prise en charge (Ent.11, 12).

→ (Ent.12) « Et en fait, le médecin traitant partait en vacances, donc il n'est pas revenu la voir. »

### 3.3. Liées aux paramédicaux eux-mêmes (Ent.2, 3, 6)

Les médecins expliquent que certaines situations sont difficiles émotionnellement pour les équipes paramédicales ; le jeune âge et la faible expérience du soignant semblent être des facteurs favorisant cette difficulté. (Ent.2,6).

→ (Ent.3) « Il y a l'expérience des soignants, si c'est une jeune infirmière ou une jeune aide-soignante qui vient d'arriver dans le service et qui est confrontée, à des décès, à des fins de vie, ça peut être violent, brutal, difficile à gérer, et on a tous connu... Des situations où pour l'infirmière, pour l'aide-soignante, c'était très compliqué... Et puis inversement parce que nos infirmières en majorité, nos aides-soignantes, ont déjà une longue expérience en cancéro, en hémato, qu'on a fait des formations dans le service également. »

### 3.4. Liées à la spécialité (Ent.3,7)

Comme on l'avait vu précédemment, pour l'hématologue et le pneumologue, il est difficile de travailler dans une spécialité où les décès sont aussi fréquents ;

→ (Ent. 7) « Bah oui, du coup on concentre les décès dans un service qui est déjà celui heu... Où il y a le plus de décès, avant. Qui est celui dont les patients meurent de cancers plus jeunes et d'essoufflement tout le temps. Donc je crois que ça concentre un peu toute la misère du monde dans le même service. »

### 3.5. Liées au patient (Ent.3, 4, 8)

Le jeune âge du patient et l'identification qui en découle revient une nouvelle fois.

→ (Ent.8) « Là on en a deux, qui vont arriver, qui ont entre 25 et 29ans, je pense que quand elles seront hospitalisées pour leurs fins de vie ce sera dur, et pour tout le monde »

Le médecin de l'entretien 4 raconte une situation clinique où la patiente, d'une part, témoignait une volonté d'arrêter les soins lorsqu'elle s'adressait à l'équipe paramédicale, et d'autre part, témoignait une volonté de poursuivre la chimiothérapie lorsqu'elle s'adressait à l'équipe médicale, ce qui mettait évidemment l'ensemble de l'équipe en difficulté.

→ (Ent.4) « Bah elle avait un petit peu un double discours, elle avait pas forcément le même discours avec les soignants et ... Enfin avec les soignants paramédicaux et avec les médecins et ... De temps en temps elle disait qu'elle voulait tout arrêter et à d'autres moments elle disait qu'il fallait continuer la chimio pour vivre le plus longtemps possible pour sa fille. »

### 3.6. Liées à la prise en charge (Ent.2, 4, 5, 6, 9)

#### 3.6.1. Décès trop longs à survenir ou trop rapides (Ent.2, 4, 5)

Certains patients « n'en finissent pas de mourir » (Ent.2) et présentent des fins de vie très lentes, ce qui place les soignants dans une situation assez pénible d'attente du décès. (Ent.2, 4)

→ (Ent.4) « Les situations difficiles c'est... Toutes les situations difficiles qu'on a eues c'est vraiment des patients qui sont restés assez longtemps, avec des... Souvent qui se dégradent durant l'hospitalisation »

Au contraire, certains décès surviennent de manière très brutale, et peuvent être vécus avec violence.

→ (Ent.5) « Et puis les décès rapides, souvent ça pose problème. (...) C'est-à-dire qu'ils étaient bien et puis ils sont plus bien en moins de 24h, et du coup il faut briefer très rapidement la famille, tout le monde etc. etc. Donc c'est là qu'il faut beaucoup discuter avec l'équipe parce que très rapidement on va passer, d'une vie en pleine forme à « on va le laisser mourir tranquillement » et ça... C'est là que parfois il y a des raptus anxieux, parce qu'on n'est pas dans une maladie qui arrive au terme etc. etc. »

#### 3.6.2. Difficulté à soulager et richesse des symptômes (Ent.2, 5, 6, 9)

Certains situations sont difficiles parce que malgré les traitements, le patient est difficile à soulager et présente des symptômes intenses.

→ (Ent.2) « Je dirais qu'une situation est difficile d'une façon générale en fin de vie c'est quand il y a beaucoup de symptômes »

→ (Ent.9) « Mais on n'arrivait pas à le calmer, avec les infirmières, on était désespéré parce que on n'arrivait pas à le calmer »

### 3.6.3. *latrogénie*

Le fait d'induire certains symptômes par les traitements peut aussi être mal vécu.

→ (Ent.2) « Ils étaient satisfaits et dans le confort de le voir un peu plus endormi alors que parfois ça pouvait nous nous mettre en difficulté de le voir un peu trop endormi. »

### 3.6.4. *Limitation de traitements (Ent.2, 4, 5)*

#### ❖ *Demandes de LAT (Ent.2, 4)*

Pour deux des médecins interviewés, les équipes paramédicales sont plus souvent demandeuses de limitation/arrêt de traitement que de poursuite.

→ (Ent.2) « C'est sûr que quand t'as un patient qui arrache sa perf tous les soirs et que nous, on l'a represcrit, ça pose question donc, après on est sollicité par les équipes et on réfléchit au sens de ce qu'on fait. »

→ (Ent.2) « Ouais, ouais, moi je trouve qu'il y a une grosse pression des soignants pour être : « Il est en soins palliatifs on ne fait plus rien »

#### ❖ *Incompréhension face à une LAT (Ent.5)*

L'absence de prescription de traitement peut être incomprise par les équipes paramédicales.

→ (Ent.5) « Bah parce que ça arrive parfois que les gens arrivent pour mourir aux urgences et ils sont bien, du coup on met même pas de voie, rien, enfin l'idée c'est le confort quoi. Et donc y a des gens... Ca c'est des prises en charge qui parfois choquent. « Du coup tu mets même pas une voie mais tu te rends compte ? Mais quand il va avoir mal ? » Mais il sera temps de lui faire mal à ce moment là et voilà quoi. Et donc ce genre de choses peut choquer »

→ (Ent.5) « Les méthodes de surveillance aussi parce qu'ils aiment bien avoir la pince à sat en permanence tu sais pour euh... (Sourire) Pour se dire « Je saurais quand ça va arriver » »

### 3.7. *Liées à la famille (Ent.6)*

→ (Ent.6) « C'est pas facile hein des fois, même pour les équipes, d'aller expliquer à la famille « Non mais il faut pas faire ça, effectivement, sinon vous avez plus de risques, il va faire une fausse-route, il sera plus mal après » Euh voilà le... (Silence) »

## 4. Différence paramédicaux et médecins

Au cours des entretiens, les médecins vont faire remarquer plusieurs différences entre eux et les membres des équipes paramédicales.

### 4.1. *La plus grande proximité au patient (Ent.2, 4, 6, 8)*

La plus grande proximité des paramédicaux avec le patient est mentionnée dans plusieurs entretiens.

Cette proximité leur permet d'alerter le médecin lorsqu'ils remarquent que le patient est en souffrance.

Le fait d'être témoin de la souffrance du patient entraîne une plus grande demande d'arrêt de traitement de la part des paramédicaux. Pour le médecin de l'entretien 2, cette demande qu'elle ressent comme une pression, n'est pas toujours très raisonnable. Alors que pour le médecin de l'entretien 8, au contraire, elle estime que ces demandes sont toujours justifiées.

→ (Ent.2) « En même temps je leur accorde que c'est pas moi qui fais la toilette, c'est pas moi qui le vois gémir quand il tourne, et je pense que c'est ça notre différence, je pense qu'elle est là la différence, mais elles (...) Je pense qu'elles sont tellement proches du patient qu'elles ont sûrement envie que ça en finisse plus vite que nous. »

→ (Ent.6) « Donc elles, elles sont directement en première ligne face à la dame qui gémit (...) Qui dit « Faites quelque chose, faites quelque chose, faites quelque chose, j'en peux plus, j'en peux plus, j'en peux plus. » Parce que l'infirmière elle passe un peu moins souvent, le médecin encore moins, le chirurgien presque pas. »

→ (Ent.8) « Elles sont plus là dans la chambre, donc forcément elles sont plus réactives en disant là « Il est pas bien il faut faire quelque chose », parce que nous on est passé le matin et que... on passe une fois par jour. »

#### 4.2. L'absence de décision et de responsabilité médicale (Ent.2)

Le fait que les paramédicaux n'aient pas à porter le poids de la décision médicale est invoqué par le médecin de l'entretien 2, comme différence fondamentale.

→ (Ent.2) « Je pense qu'il y a un autre truc c'est que nous avec nos médicaments on a un peu le pouvoir de vie et de mort. »

#### 4.3. Echec personnel lorsqu'il y a échec des traitements curatifs (Ent.4)

→(Ent.4) « Je pense que les médecins lâchent peut-être plus difficilement que... (...) Que les paramédicaux et que peut-être qu'on a l'impression que c'est un échec de notre prise en charge initiale s'il s'aggrave malgré les médicaments, et du coup c'est ces situations là qui posent souci. »

### 5. HA et paramédicaux en fin de vie

Lorsque l'on évoque la potentielle difficulté des équipes paramédicales lors d'un arrêt de prescription d'HA, tous les médecins ont l'impression que cela ne pose pas de problèmes particuliers car cela a été expliqué un grand nombre de fois et qu'ils ont le sentiment que les équipes s'y sont bien habituées. (Ent.4, 5, 6, 7, 9, 12)

→ (Ent.5) « On a quand même des gens qui finissent par être très habitués à ce type de prise en charge »

## VI. L'entourage et la famille

### 1. Prise en charge de la famille

#### 1.1. La famille à prendre en charge en soins palliatifs (Ent.2, 3, 4, 5, 7, 8)

Comme nous l'avons vu précédemment, la prise en charge en soins palliatifs implique une relation triangulaire entre l'équipe soignante, le patient et ses proches.

→ (Ent.5) « Donc voilà, c'est des choses qu'on vit bah dans le travail, et puis il y a ces familles qui perdent une seule et unique personne, et ça faut pas perdre la différence entre les deux. Parce que le jour où t'as oublié que cette famille-là perd une seule et unique personne, et bien je pense que tu passes à côté du truc. »

#### 1.2. Information et écoute de la famille

La fin de vie se passe mieux pour l'entourage lorsque celui-ci est préparé au décès. Ainsi, il appartient à l'équipe soignante de donner une information claire de manière à préparer les proches à l'imminence du décès et aux modalités de la prise en charge de la fin de vie.

Cette préparation doit être réalisée en prenant la famille « à part, dans un lieu calme (...) en adaptant le discours » pour qu'il soit compréhensible (Ent.6) et en prenant le temps de le faire.

→ (Ent.10) « Prendre le temps d'expliquer les choses aux gens, de voir qu'on s'occupe (pause) des gens heu... Après ça passe sans problème. »

##### 1.2.1. Sur la maladie et sa gravité (Ent.6, 7, 8, 10)

Au cours des entretiens, les médecins relatent différentes situations d'annonce diagnostique ou pronostique au patient ou à son entourage.

→ (Ent.7) « Ils ont eu l'information du neurologue sur heu, le pronostic, sur le fait que... Enfin bien avant qu'il ne vienne dans le service, ils ont été informés de l'aggravation par le neurologue toujours en notre compagnie. »

→ (Ent.8) « Donc plus lui il s'aggravait, plus, on leur disait que c'était quelque chose de grave. La famille l'a bien vu parce qu'ils l'ont vu s'altérer donc heu. »

→ (Ent.10) « J'ai prévenu la famille, puisque le décès était pas spécialement attendu même si c'était une personne très âgée, voilà. »

### **1.2.2. Sur les traitements (Ent.3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10)**

Différentes situations d'explication concernant les traitements sont également relatées.

→ (Ent.5) « Quand on prend les choses, quand on est très concrets, c'est-à-dire je mets une seringue de morphine ça soulage la douleur, j'augmente les doses bah, ça va peut-être l'endormir mais l'idée c'est que si c'est en dormant qu'il est soulagé bah c'est comme ça qu'on va faire. Et l'HYPNOVEL® ça calme les angoisses donc du coup bah si c'est en dormant qu'il est soulagé de ses angoisses on va faire pareil. Si on atteint un seuil de soulagement avant qu'il s'endorme, bah on le fera pas dormir, ça n'a aucun intérêt mais voilà. Et donc quand on explique bien qu'on va faire comme ça et que ça peut précipiter les choses mais qui de toute façon vont se passer (soupir) »

→ (Ent.6) « D'ailleurs même on peut anticiper, prévenir les familles en disant bah voilà « Ne vous inquiétez pas si vous voyez les volumes de perfusion diminuer, c'est pour cette raison, et gna-gna-gna-gna » On leur explique. »

→ (Ent.10) « Globalement c'est ce que les gens ont retenu, c'est qu'on n'est pas obligé de s'acharner, et qu'on peut discuter avec eux justement de... De limitation active des soins et de mise en place d'un traitement euh... »

### **1.2.3. Ecoute (Ent.3, 5, 10)**

Pour plusieurs médecins, ce qui est important avec la famille, c'est de les écouter ; après avoir fait cela les situations cliniques deviennent plus simples :

→ (Ent.5) « Parce qu'en général, à partir du moment où t'as pris le temps d'écouter, sans pour autant expliquer 15 000 trucs, mais au moins de les écouter un petit temps, de pouvoir expliquer les choses que tu mets en place, comment ça va se passer ou comment on en sait rien que ça va se passer, parce qu'on n'en sait souvent rien euh... c'est intéressant parce que ... Voilà. Je pense que les gens à partir du moment où on les a écoutés, ils sont contents. »

→ (Ent.10) « Ça se passe bien à partir du moment où on prend le temps de... De parler avec eux. (Pause) A partir du moment où on a pris le temps d'en parler avec eux et de heu... D'expliquer la situation... Ouais, il n'y a aucun souci. »

## **1.3. Apaisement des familles**

### **1.3.1. Lorsque la famille est préparée (Ent.3, 4, 5, 8, 9, 11, 12)**

Les interviewés nous racontent des fins de vie qui se « déroulent bien » pour des familles.

Ces familles sont généralement préparées au décès soit après en avoir bien discuté avec l'équipe soignante (Ent.3, 8), soit du fait d'une altération visible de l'état général du patient (Ent.4, 5, 9) ou soit du fait de comportements à risque attribués au patient. (Ent.8)

→ (Ent.5) « Elles étaient à peu près zen parce que c'était l'épouse et la fille, et elles sont parties déjeuner en ville euh... (...) Je crois qu'elles avaient passé tellement de temps avec lui, je pense que l'étape était presque franchie avant que ça se passe quoi. (...) Elles avaient fait le truc comme elles le sentaient quoi. »

→ (Ent.8) « Souvent c'est des cancers, ils ont été préparés (...) c'est des cancers qui existaient depuis deux-trois ans, les gens ils savent qu'ils avaient un cancer, ils ont vu que les choses allaient moins bien. La famille est préparée, on leur a dit au départ qu'ils avaient un cancer métastatique, au départ ils répondent à la chimio, après un peu moins, après on arrête la chimio puis après... Ils sont moins bien à la maison donc ils reviennent, ils ont vu toutes ces ... (...) Ça a été vu, il y a eu un travail... (...) Ils ont eu le temps de voir leur médecin référent plusieurs fois en consultation, qui leur a expliqué que la maladie évoluait, donc heu... »

→ (Ent.8) « Il y avait un facteur déclenchant qui était connu, ils savaient qu'il buvait beaucoup, beaucoup trop et finalement ça ne les étonnait pas trop qu'il ait une cirrhose, le cancer euh... »

→ (Ent.9) « Enfin ça, à partir du moment où il s'est arrêté de manger euh... Ils avaient intégré que c'était la fin. »

### **1.3.2. Lorsque le patient est apaisé (Ent.4, 5, 8)**

Les familles ne se poseraient finalement que peu de questions et serait elles-mêmes plutôt soulagées lorsque leur proche semble confortable.

→ (Ent.4) « Après globalement j'ai personnellement jamais été confrontée à des difficultés avec des familles à partir du moment où ils sentaient bien qu'ils étaient apaisés (...) C'est surtout tant qu'on n'arrive pas à les soulager, tant qu'ils restent douloureux, tant qu'ils restent agités, là il peut y avoir des questions mais... »

### **1.3.3. Lorsque l'arrêt des traitements se fait de manière progressive (Ent.4, 8)**

La limitation de traitements doit se faire progressivement pour accompagner lentement un patient et sa famille vers l'arrêt.

→ (Ent.4) « Avec de l'oxygène parce que la famille est arrivée du coup, il y avait de l'oxygène qui était mis en place et du coup c'est vrai que ... On a dû baisser un petit peu... Mais c'est pas toujours facile de tout arrêter brutalement, quand l'oxygène est en place. »

### **1.3.4. Lorsque la famille peut faire ses adieux (Ent.2, 5, 7, 8)**

Plusieurs médecins évoquent le fait que la famille ait pu dire adieu à son proche comme un élément très important.

→ (Ent.8) « Il a pu voir ses quatre filles euh... L'après-midi de son décès donc avant que l'on mette en route l'HYPNOVEL® et ils ont réussi à discuter quand même, donc tout le monde était un peu serein (...) Il a réussi à dire au revoir et (téléphone sonne), et du coup c'était un soulagement, tout le monde a pu lui dire au revoir. »

## **1.4. Soutien supplémentaire pour la famille**

### **1.4.1. L'hospitalisation (Ent.8, 11)**

L'hospitalisation du patient peut être vécu comme un soulagement par les membres de la famille.

→ (Ent.8) « Quand on est obligé de prendre les patients parce que ça ne va pas à la maison c'est souvent parce que l'aidant il est épuisé. Donc c'est un soulagement l'hospitalisation, et après ils savent bien aussi que l'hospitalisation souvent après ... »

### **1.4.2. L'intervention du psychologue (Ent.2, 4, 8)**

Certains services ont à leur disposition un psychologue qui peut accompagner l'entourage d'un patient dans des moments difficiles.

→ (Ent.8) « Une des filles... Ca a été très dur à le voir... Si altéré, je pense qu'elle ne l'avait pas vu depuis un moment, donc elle a vu l'onco-psy à la suite »

## **2. Difficultés pour l'entourage**

Les familles doivent évidemment faire face à de nombreuses difficultés dans ces situations.

### **2.1. La tristesse de perdre un proche (Ent.2, 3, 5, 7)**

→ (Ent.2) « La situation de fin de vie est difficile par principe parce qu'il y a quelqu'un qui part... Pour les proches, pour le patient qui meurt, donc sur le plan psychologique c'est dur. »

→ (Ent.5) « Mais il y a rarement des difficultés, sur les prises en charge de fin de vie à part la tristesse de perdre quelqu'un en fait. »

### **2.2. Souffrance devant les symptômes (Ent.2, 5, 8, 9, 11)**

→ (Ent.2) « C'est une famille qui a quand même pu exprimer qu'elle souhaitait qu'il soit plus endormi que trop à crier, à les réclamer parce qu'ils avaient vécu énormément d'agitation, et ils étaient satisfaits et dans le confort de le voir peu plus endormi alors que parfois ça pouvait nous, nous mettre en difficulté de le voir un peu trop endormi. »

→ (Ent.5) « Sa femme qui avait le même âge m'a dit « Ah c'est ça de mourir ? » Elle me dit : « C'est terrible parce qu'en fait il y a beaucoup de souffrance avant que vous arriviez à soulager » tu vois il y avait pas eu très longtemps où elle l'a vu comme ça mais ça a suffit je pense pour la marquer. »

→ (Ent.8) « Les gens ne supportent pas... Enfin, à juste titre hein, les gens ne supportent pas... (...) Voir leurs proches souffrir, « il faut faire quelque chose, il faut faire quelque chose », voilà donc heu... C'est sur la douleur. »

→ (Ent.11) « Pourquoi il souffre alors qu'on nous a dit qu'on ne souffrait plus aujourd'hui ? C'est... Pas évident... Des métastases cérébrales qui explosent heu... On a beau mettre n'importe quoi... Il y a un moment il y a trop de pression, c'est... »

### 2.3. Décalage dans l'acceptation ou la compréhension de la situation (Ent.3, 7, 8, 10, 12)

→ (Ent.3) « Par contre, ce que pense, veut un patient et ce que souhaite et veut sa famille il y a toujours un décalage, ne serait-ce parce que les gens ne veulent pas voir partir des gens auxquels ils tiennent évidemment. »

→ (Ent.7) « : De toute façon, nous ce qu'on avait appris en réa c'est que tant qu'on avait pas l'unanimité on n'imposait rien. Par contre, ce qu'on faisait c'est qu'on expliquait. C'est-à-dire que celui qui était contre, on expliquait que (...) l'autre était pour. Et que si lui, euh... L'opinion de l'autre lui posait problème fallait pas qu'il oublie que lui aussi posait problème.(...) Et qu'il pouvait amener de la souffrance, c'est pas pervers de le dire, c'est franc, qu'il pouvait amener de la souffrance à son frère ou sa sœur, qui lui pensait que ce n'était pas justifié.»

→ (Ent.8) « Et après, c'est l'entourage, les familles,(silence) qui ne veulent pas l'entendre ou ( silence) enfin oui, qui ne veulent pas entendre, qui ne veulent pas entendre que ça va moins bien, que ça va aller moins bien. »

→ (Ent.10) « Les personnes les plus âgées, les conjoints, des gens de 80 ans ou de 90 ans, ils savent très bien qu'il est mort. (...) Souvent les enfants veulent qu'on fasse quelque chose machin, faut essayer, faut... Il y a des angoisses par rapport aux... Jeunes, mais les personnes âgées ont une... (Pause) (...) Une meilleure acceptation. Ils sont beaucoup plus lucides sur heu... La vie, la mort que sur les gens les plus jeunes. »

### 2.4. Panique devant la mort qui vient (Ent.10)

L'urgentiste nous parle de situations où il avait été décidé que le patient décéderait à la maison, mais où il a été trop difficile pour l'entourage d'assumer ce décès.

→ (Ent.10) « Et puis ils appellent parce que « Ça va plus, il va mourir, (Rires) Il faut faire quelque chose »

→ (Ent.10) « Oui, oui, il veut mourir à la maison », machin, et puis à la fin, bah quand il commence à avoir une dyspnée importante, bruyante, et machin et bah c'est la panique. »

## 3. Demandes de l'entourage

Les médecins font part de différentes demandes de l'entourage au cours de la prise en charge de fin de vie de leur proche.

### 3.1. Demande d'apaisement (Ent.2, 4, 5)

→ (Ent.4) « Après globalement j'ai personnellement jamais été confronté à des difficultés avec des familles à partir du moment où ils sentaient bien qu'ils étaient apaisés »

→ (Ent.5) « En fait je crois que les gens dans le cadre de l'urgence sont tellement dans la demande de... C'est toujours ça hein: pas souffrir, pas souffrir, pas souffrir »

### 3.2. Demande de sédation (Ent.2, 3)

→ (Ent.2) « Il y a beaucoup une attente des équipes et des familles comme quoi on doit mourir dans le silence, enfin on naît pas dans le silence »

→ (Ent.2) « C'est une famille qui a quand même pu exprimer qu'elle souhaitait qu'il soit plus endormi que trop à crier, à les réclamer parce qu'ils avaient vécu énormément d'agitation, et ils étaient satisfaits et dans le confort de le voir un peu plus endormi »

→ (Ent.3) « C'est-à-dire que culturellement l'usage des médicaments dont on parle, des morphiniques, des benzodiazépines, des sédatifs, des anxiolytiques... D'abord ça nous est demandé, souvent, par les patients, et par les familles »

### 3.3. Demande d'euthanasie (Ent.8, 9, 11)

→ (Ent.8) « (Médecin) : Ils l'avaient bien vu se dégrader, et après ils voulaient pas que ça dure comme ça, ils lui ont dit au revoir, et après c'était euh bah voilà « il faut qu'il meurt maintenant, on lui a dit au revoir ». C'était... pas comme ça, mais c'était « maintenant c'est bon, il faudrait qu'il ... », « on lui a dit au revoir et il ira pas mieux, maintenant il faut que ça se termine ». (Enquêteur) : Il y a eu des demandes ? (Médecin) : Oui. (Enquêteur) : D'euthanasie ? (Médecin) : Pas euh... (Enquêteur) : Pas directe (Médecin) : Pas comme ça mais... « Voilà, vous pouvez y aller maintenant, nous on lui a dit au revoir... », alors heu... »

→ (Ent.9) « Ca m'est arrivé d'avoir des cas de conscience où les gens me disaient il faut en finir, il faut faire quelque chose heu...»

→ (Ent.11) « J'ai eu une demande il y a peu de temps pour un patient, qui est Alzheimer, qui est dément un peu frontal qui est un peu violent, qui crie etc. Et son fils m'a dit « Mais on ne peut pas faire quelque chose ? (Pause) On ne peut pas abrégé tout ça ? ». Je lui dis mais non (...) on n'a pas le droit de pousser une seringue pour l'arrêter quoi. Il me dit « Je sais bien, mais je voulais quand même vous poser la question » (rires). »

#### 4. AHA et familles

##### 4.1. La famille comme critère décisionnel dans le fait d'arrêter ou non l'HA (Ent.2, 10, 11)

La famille est souvent un élément central dans la décision d'hydrater ou non un patient en fin de vie.

###### 4.1.1. *Demande directe (Ent.2, 3, 7)*

Elle peut formuler une demande directe au médecin sur sa volonté en matière d'HA. Toutefois, dans les entretiens, peu de demandes concernant l'HA sont formulées par les familles.

###### ❖ *Demande d'arrêt d'hydratation artificielle (Ent.2)*

Le médecin de l'entretien 2, aborde une demande d'arrêt d'HA avec laquelle elle n'était pas d'accord, raison pour laquelle, elle a fait intervenir l'EMSP.

→ (Ent.2) « On a pas trop la réponse là parce que tu dis je vais la déshydrater et je lui mets pas de perf et je sais qu'elle peut pas boire parce qu'elle a des troubles de la déglutition, et en fait la famille était plutôt demandeuse que je l'enlève (...) Et c'était compliqué entre une famille qui était pressée de la voir partir avec une demande indirecte de ... « arrêtez de la perfuser comme ça elle mourra » et des vrais besoins, enfin, il y a pas vraiment la réponse. »

###### ❖ *Demande d'hydratation artificielle (Ent.3)*

→ (Ent.3) « C'est vrai qu'il y a des familles pour qui oui l'arrêt de l'alimentation, il y a encore un côté magique de se dire que la perfusion, l'hydratation, l'alimentation maintien peut-être quelque chose, donc nous on est là pour expliquer que non. »

###### ❖ *Peu de demandes (Ent.5, 6, 8, 9, 10)*

La plupart des médecins affirment que les proches ne se posent que très rarement la question de l'HA.

Plusieurs raisons sont évoquées : soit parce que la fin de vie est rapide et qu'ils n'ont pas le temps de se poser la question (Ent.5), soit parce que la fin de vie est évidente et qu'ils n'ont pas envie de s'acharner (Ent.6, 8, 9), soit parce qu'ils ont d'autres préoccupations comme la douleur par exemple (Ent.7, 9), soit enfin, parce que lorsque le patient est perfusé, ils ne se rendent pas compte qu'il n'est pas hydraté pour autant. (Ent.8, 10)

→ (Ent.8) « Les familles sur l'hydratation peu, ils ne se rendent pas forcément compte... Tant qu'il y a une perfusion avec des choses qui passent pour eux ça leur paraît... Ils se posent pas trop... Ils ne voient pas les quantités, ils ne savent pas trop si ça a été changé ou pas, pour eux ça leur paraît... C'est plus quand ils ont une nutrition parentérale qu'on arrête. »

→ (Ent.9) « Après, à partir du moment où il était vraiment en palliatif, en fin de vie, fin de vie euh... C'était pas, c'était pas le sujet de préoccupation principal ni de la famille, ni de personne. »

→ (Ent.10) « Ils s'en rendent pas compte, ils s'en rendent pas compte. »

###### 4.1.2. *Réassurance de la famille (Ent.2, 10, 11)*

Le médecin peut également prendre une décision en fonction de ce qu'il pense être le mieux pour l'entourage. Il peut alors décider de poursuivre ou d'introduire une HA pour rassurer une famille qu'il jugerait incapable de supporter un arrêt de l'HA et donc l'idée de la mort qui vient (Ent.2).

De plus, la perfusion systématique serait une manière de préserver une famille en ne l'inquiétant pas davantage avec une nouvelle problématique, dans cette période où elle va avoir bien d'autres sources de préoccupations (Ent.10, 11).

→ (Ent.10) « Donc là, les gens effectivement n'ont pas forcément de connaissances médicales (Rires) mais ils demandent comment ça se passe, la réponse c'est de les rassurer avec la (...) perfusion. Le fait,

de savoir qu'on les hydrate avec la perfusion, voilà. Se rassurer d'avoir... Ils ont une réponse à leur... A leur angoisse. »

→ (Ent.11) « Mais au niveau de la famille, de savoir qu'on l'hydratait, qu'effectivement, heu, il n'y aurait pas de soucis d'hydratation en plus, il y en a, il y a toujours des escarres, des machins qui peuvent arriver mais en fait, on ne l'abandonnait pas quoi. Parce que l'impression qu'il va « mourir de soif », ça c'est insupportable pour les gens. Et même une petite perfusion de rien du tout, en sous-cutanée, même 500mL par jour, moralement pour la famille quand on est à domicile, bah en fait, on médicalise les choses et c'est déjà mieux. (...) La famille réclame « quelque chose », et c'est vrai que très souvent, bon bah... Au moins, on a posé quelque chose... Ça aide à faire passer un peu les choses quelquefois, parce que l'infirmière qui est toute seule, elle ne peut pas expliquer que ça ne sert à rien »

#### 4.2. Arrêt de l'HA

Les médecins interviewés vont maintenir que l'annonce de l'arrêt de l'HA aux familles se déroule bien si le temps a bien été pris pour leur expliquer. (Ent.4, 7,12)

Pour le pneumologue, l'arrêt de l'HA est aussi une façon d'amener l'idée que la fin de vie est imminente.

→ (Ent.7) « Finalement c'est aussi un moyen d'expliquer qu'on est au bout de la maladie, c'est-à-dire que... Ça fait partie des choses qui permettent aux gens... Quand on dit qu'on ne peut plus nourrir quelqu'un euh... (Pause) Certains qui se disent voilà on l'accompagne et peut-être qu'il y a encore un espoir, là ils comprennent que... Si on ne le nourrit pas euh... C'est qu'il n'y a pas d'espoir. »

Toutefois, plusieurs médecins avancent que si cela est trop difficile pour l'entourage, elle peut alors être maintenue (Ent.3, 4, 7), en n'oubliant pas que ce maintien peut aussi entraîner des effets secondaires pour le patient et peut aussi contribuer à diffuser un faux message (Ent.3, 12).

→ (Ent.12) « Et puis surtout, l'image de la perfusion peut paraître, aux yeux de la famille, à nouveau un peu actif dans le soin, alors que... Voilà, une perfusion d'hydratation ne va pas révolutionner grand-chose »

## VII. Difficultés des soins palliatifs

### 1. Limites des soins palliatifs (Ent.2, 5, 6, 7, 9, 11)

#### 1.1. La nécessité de bien mourir (Ent.2, 5, 9, 11)

##### 1.1.1. Le fantasme de la belle mort (Ent.11)

→ (Ent.11) « C'est vraiment une belle fin de vie quoi »

→ (Ent.11) « Il avait plein de choses qui pouvaient le faire mourir, et il est parti de sa belle mort, de son cœur tranquillement fatigué quoi »

##### 1.1.2. L'obligation de résultat pour le médecin en soins palliatifs (Ent.5, 8, 9)

Cette idée que le médecin n'a pas le choix et doit soulager le patient en fin de vie revient à plusieurs reprises, comme si dans le domaine des soins palliatifs, le médecin n'avait plus seulement une obligation de moyens mais aussi une obligation de résultats.

Ainsi, le médecin a l'obligation morale de réussir à soulager le patient dans sa fin de vie. En cas d'échec, cela est vécu très difficilement par le médecin (Ent.2, 3, 5, 8, 9).

→ (Ent.5) « Il faut que ça se fasse dans les meilleures conditions parce que c'est suffisamment douloureux pour eux, il faut que ça se passe dans de bonnes conditions, et pour que ça se passe dans de bonnes conditions, il faut avoir réfléchi à tout ça. (...) Je pense que mourir dans de bonnes conditions, enfin bien mourir aux urgences c'est important. »

→ (Ent.8) « Ouais, mais du coup c'est très dur d'arriver, le patient a mal, et de ne plus trop savoir quoi faire pour le soulager, en même temps en voyant bien qu'il est vraiment mal et qu'il faut quand même bien trouver une solution. Donc ça c'est dur pour le patient et l'entourage qui dit « bah qu'est-ce que vous foutez... »

### 1.1.3. Mourir dans le silence : le mauvais message des soins palliatifs ? (Ent.2, 11)

Pour ces deux médecins, il n'est pas toujours possible, voire il est impossible, de mourir sans souffrance puisque la souffrance est, selon eux, inhérente au processus de fin de vie.

→ (Ent.2) «Après ce qui est... Je dirais qu'une situation est difficile d'une façon générale en fin de vie, c'est quand il y a beaucoup de symptômes. (...) Le médecin est beaucoup sollicité et que l'équipe attend beaucoup une réponse médicale sur « Il faut pas, il faut pas qu'il souffre, il faut pas qu'il respire mal, faut pas, faut pas... ». Moi je trouve, enfin ça c'est un peu à force, il y a une telle... (Pause) On a tellement mis à haut niveau les soins palliatifs, faut développer les soins palliatifs, il faut que les gens soient confortables, qu'à un moment tout le monde pense qu'on peut mourir les doigts dans le nez, et je pense que là, on a diffusé un mauvais message, parce que c'est rarissime les situations de fin de vie, difficiles, euh faciles, c'est rarissime que ce soit facile, aussi bien sur le plan symptomatique que sur le plan psychologique, on meurt pas les doigts dans le nez, on peut essayer d'accéder à un confort, on a des moyens qui sont la morphine pour la douleur, la respiration, on a le scoburen pour l'encombrement et ça marche une fois sur 2, on a l'HYPNOVEL® pour l'anxiété mais après... La situation de fin de vie est difficile par principe parce qu'il y a quelqu'un qui part... Pour les proches, pour le patient qui meurt, donc sur le plan psychologique c'est dur. Sur le plan physique c'est loin d'être facile, il y a beaucoup une attente des équipes et des familles comme quoi on doit mourir dans le silence, enfin, on naît pas... Quand on naît, on naît pas dans le silence, il y a une femme qui crie, il y a un bébé qui crie et il faudrait quitter cette terre dans le plus grand silence, bah moi je pense qu'il y a eu un message qui nous dessert maintenant nous médicalement parce que c'est loin d'être facile de mourir. (...) Pour moi c'est dur de mourir, (silence) quelque soit, enfin... (Silence) bah voilà des fois on met en tête aux familles et aux soignants que faut faire des soins palliatifs, faut mourir dans le confort, on fait tout pour que les gens soient confortables, mais les médicaments ne « résolvent » pas tout ! Déjà parce qu'il y a une part psychologique qui est quasi inaccessible (silence) Après, bah après tu piques et tu (inaudible) »

→ (Ent.11) « Mais en fait on crée des systèmes qui font qu'en fait on les hospitalise. (...) Soit par l'HAD, soit en hospitalisation directe, parce qu'en fait, il y a aussi le fait que les gens ne veulent plus voir ça. (...) C'est parce que il y a des familles qui n'acceptent plus la moindre souffrance, on leur dit qu'on ne devrait plus souffrir du tout, alors que même avec les meilleurs traitements, les meilleures adaptations, il y a des moments où ça s'échappe et on ne peut rien y faire, c'est ça qui est difficile. (...) Mais c'est vrai qu'il y a des situations qui sont parfois... On n'arrive pas à tout conjuguer, et c'est ça qui est un peu difficile : « Mais il souffre là docteur, qu'est-ce qu'on fait ? ». (...) Pourquoi il souffre alors qu'on nous a dit qu'on ne souffrait plus aujourd'hui ? C'est... Pas évident... Des métastases cérébrales qui explosent heu... On a beau mettre n'importe quoi... Il y a un moment il y a trop de pression, c'est... »

## 1.2. Médecine du doute (Ent.2, 6)

Si le doute est toujours présent en médecine, il n'en est que plus fort en médecine palliative, puisqu'il n'y a souvent pas qu'une possibilité mais une multitude de choix à l'issue de la réflexion éthique. De plus, chaque décision peut conduire au décès et génère donc une certaine angoisse pour le médecin.

→ (Ent.2) « On a pas trop la réponse là, parce que tu dis je vais la déshydrater et je lui mets pas de perf et je sais qu'elle peut pas boire parce qu'elle a des troubles de la déglutition, et en fait la famille était plutôt demandeuse que je l'enlève. »

→ (Ent.6) « On a intérêt à ce que une équipe face à une question compliquée pour laquelle il n'y a pas forcément de réponse absolue comme ça... Une équipe elle en discute, elle en parle, elle se confronte à ça et finalement effectivement, elle... L'équipe se rend compte que c'est pas si évident que ça mais voilà il faut bien prendre une décision pour le malade : on fait, on fait pas ? On limite, on limite pas ? On commence, on commence pas ? etc. »

→ (Ent.6) « ... On est, comment dire, c'est une clinique du doute, de l'incertitude donc on est pas là à se dire la règle absolue c'est ça »

## 2. Opposition entre l'approche biomédicale et accompagnement

### 2.1. Approche biomédicale versus accompagnement du patient (Ent.2, 9, 11)

Au cours de deux entretiens (Ent.2, 11), on retrouve de manière spontanée une dualité entre *la médecine technoscientifique* et *l'accompagnement humain*.

Dans l'entretien 11, la médecine technoscientifique est exprimée par des termes tels que « médical », et « scientifique » qui s'opposent aux termes « accompagnement psychologique », « relation humaine », « art

médical » ; ceux-ci se rapportent à l'accompagnement et à la prise en charge globale du patient et de son entourage.

→ (Ent.11) « Mais c'est vrai que c'est plus une relation humaine, qu'une relation médicale. »

→ (Ent.11) « Ça n'a rien de scientifique, ça n'a rien de médical, c'est... C'est surtout la relation humaine. »

→ (Ent.11) « Mais ouais, la perf sous-cutanée, elle ne sert à rien sur le plan médical. Hein. Mais elle permet d'apporter au soignant un petit plus, et à la famille de se dire qu'on a fait un petit plus. »

Dans l'entretien 9, on retrouve cette dualité sous une autre forme puisque ce médecin, à la différence des médecins des entretiens 2 et 11, n'oppose pas ces deux approches en essayant de valoriser l'une ou l'autre mais explique simplement que ce qu'il aime et ce pour quoi il est doué c'est ce qu'il appellera la médecine « de contact » et non pas la médecine « technique ».

## 2.2. Hydratation artificielle en fin de vie : un traitement pour le corps ou l'esprit ?

Les médecins des entretiens 2 et 11, reconnaissent tous les deux à un moment que l'HA n'est pas utile en fin de vie. Toutefois, tous deux la prescrivent, essentiellement pour sa valeur symbolique dans une logique de non-abandon du patient et de sa famille. Cette notion d'inutilité de la perfusion en fin de vie se rapporte à l'aspect somatique de la prise en charge, elle s'oppose donc à l'intérêt de ce traitement sur l'aspect psychologique de la prise en charge du patient.

Dans l'entretien 11, il va même plus loin puisqu'il affirme que l'HA est inutile car elle ne prolonge pas la vie, elle est donc inutile d'un point de vue « médical » mais elle apporte un certain confort au patient, à sa famille et éventuellement à l'équipe soignante dans la prise en charge globale du patient.

→ (Ent.11) « Donc il était juste hydraté pour... Alors, c'est vrai que ça ne rallonge pas la vie, que ce n'est pas nécessaire, mais c'est un peu confortable quand même quoi »

→ (Ent.11) « Mais ouais, la perf sous-cutanée, elle ne sert à rien sur le plan médical. Hein. Mais elle permet d'apporter au soignant un petit plus, et à la famille de se dire qu'on a fait un petit plus. Mais, mais c'est vrai que... Scientifiquement, bah non ça ne sert à rien (Rires). »

## 2.3. La place de la médecine technoscientifique dans la médecine palliative

Le médecin de l'entretien 7 s'offusque contre les médecins qui ne liraient pas la littérature des soins palliatifs, puisque c'est une discipline médicale pour laquelle il faut être tout aussi rigoureux

→ (Ent.7) « Dans notre métier, les représentations et les croyances, il y a un moment où... On a quand même un minimum de rigueur scientifique à avoir quoi. C'est-à-dire, à lire une littérature qui n'est pas une littérature où on ne voit que des études et des résultats mais à lire des gens qui ont vraiment travaillé là-dessus quoi. Se donner les moyens... Je ne vois pas pourquoi on se donne les moyens de lire des études pour voir s'il faut utiliser un médicament dans une pneumonie ou un truc, et qu'on ne se donne pas les moyens de lire des choses qui sont heu... Les principes de base qui permettent d'aller au-delà de nos... »

## L'ANALYSE CONCEPTUELLE

L'analyse thématique a permis de recenser une grande part des préoccupations des médecins confrontés à l'HA. Mais si quelques thèmes apparaissent largement partagés, comme la nécessité d'une décision collégiale ou encore la nécessité d'arrêter certains traitements en fin de vie comme la NA, d'autres témoignent d'une diversité d'approches et de pratiques.

Il n'est pas possible de figer des catégories de pratiques opposées les unes aux autres, certaines caractéristiques se retrouvant dans plusieurs catégories, mais il a été possible de tenter une répartition des pratiques selon les axes les plus forts qui leur donnent sens.

### I. La logique opératoire : l'HA comme « soin de base »

#### 1. Systématisation

Dans cette logique opératoire, le médecin réalise une prise en charge systématique où il applique ses propres convictions sans remise en cause de celles-ci.

##### 1.1. Deux approches différentes basées sur la valeur symbolique de l'eau

Dans les entretiens, deux types de raisonnement ont été constatés derrière cette logique opératoire :

- Des médecins (**Ent.8, 10**) qui répondent à une logique intuitive et qui agissent de façon systématique, sans délibération, sans se poser la question d'une potentielle inutilité de l'HA.
- Des médecins (**Ent.2, 11**), plus militants, qui prescrivent en conscience une HA systématique lorsque le patient ne peut plus boire, pour sauvegarder sa dignité.

Dans chacune de ces deux approches, on ne retrouve le plus souvent aucun questionnement concernant l'HA puisqu'en effet cette question ne mérite pas d'être soulevée. Il apparaît que cette logique fait davantage appel à la dimension symbolique de l'eau comme élément vital ; la vie apparaissant comme l'élément le plus fondamental à respecter quoiqu'il en coûte.

Pour les médecins adoptant cette logique, il est donc impossible de dissocier l'eau de la vie : « l'eau c'est la vie ». Donc tant qu'il y a de la vie, il y a de l'eau, et certaines perfusions sont prescrites sans même y penser, de façon réflexe pour certains médecins. Ces médecins considèrent donc, de manière consciente ou inconsciente, que l'HA correspond à un « soin de base » et non à un traitement, par conséquent, il n'est pas légitime qu'un individu en soit privé, même en situation de fin de vie. (**Ent.2, 8, 10, 11**)

##### 1.2. Le confort du patient

De plus, dans l'argumentaire de ces médecins, on retrouve le plus souvent l'idée que l'HA apporte un certain degré de confort au patient, justifiant à nouveau, l'intérêt de sa prescription systématique. (**Ent.2, 10, 11**)

##### 1.3. Réaction face aux effets secondaires

De la même manière, les effets secondaires de l'HA ne semblent pas être des motifs d'interruption de la perfusion ; tout au plus ils justifient une diminution des apports.

En effet, dans certaines situations, la prescription de l'HA ne sera pas modifiée malgré la survenue d'effets secondaires qui lui sont imputables. (**Ent.10**) Dans d'autres cas, la perfusion sera réduite mais tout de même maintenue pour garantir un apport hydrique même très minime. (**Ent.2, 8**)

#### 2. Organisation des soins : prise en charge institutionnalisée

Dans certains entretiens, on remarque que le questionnement du médecin est encore moins facilité par le fait que les patients sont de toute façon perfusés avant même de rencontrer le médecin.

En effet, aux urgences (**Ent.10**), parfois la perfusion est posée par l'infirmière en « anticipé », dès l'arrivée du patient aux urgences. Cette spécificité institutionnelle indispensable au bon fonctionnement des urgences, banalise encore plus la mise en place de la perfusion et limite encore plus une éventuelle réflexion du médecin sur sa réelle nécessité dans une prise en charge donnée. Et comme il l'a été signalé dans l'entretien 2, « **À partir du moment où on met une hydratation, il est beaucoup plus difficile de l'enlever** ».

Pour les patients atteints de cancer et bénéficiant d'une chambre implantable, la perfusion va également être mise en place de façon beaucoup plus systématique, le médecin disposant alors d'une « **solution de facilité** ». (**Ent.8**)

### 3. Les critiques

Cette logique opératoire est contestée par plusieurs médecins au cours de leurs entretiens mais elle est surtout vivement critiquée par le médecin de l'entretien 7, qui va montrer une certaine révolte vis-à-vis de ses confrères. En effet, pour lui, la prescription d'une HA ne peut pas avoir sa place dans une logique opératoire. Autant il considère qu'elle peut parfois être mise en place pour sa valeur symbolique, autant rien ne peut justifier selon lui qu'un médecin puisse croire qu'il y ait un intérêt à hydrater un patient dans un contexte de fin de vie alors même qu'il n'est plus nourri.

→ (**Ent.7**) «Moi ça me paraît hypocrite ne de pas arrêter l'hydratation quand on ne nourrit pas, quand on est médecin. (Pause) (...) Je pense qu'ils pensent qu'avec leur G5, ils nourrissent leurs patients. Ce qui est complètement débile. (...) Si on ne les nourrit pas tout de suite, ils meurent hein! Donc heu... Si on documente le fait que de ne pas nourrir meurt, continuer à croire que l'hydratation est vitale... Alors qu'on sait qu'ils vont mourir, parce qu'on ne les nourrit pas, c'est juste heu... »

#### Au total :

Le médecin de l'entretien 10, ne semble fonctionner que dans une logique opératoire intuitive qui n'entraîne aucune réaction émotionnelle puisque qu'elle n'entraîne aucun questionnement.

Le médecin de l'entretien 8, bien qu'appliquant les recommandations qui lui ont été transmises en matière de limitation des apports hydriques, semble également avoir du mal à se dégager complètement de la logique opératoire intuitive. Toutefois au cours de l'entretien, elle s'interroge sur cette question qui semble la déstabiliser.

Enfin, pour les médecins des entretiens 2 et 11, on perçoit l'importance de l'eau dans leurs prises en charge, mais ils ne semblent pas être guidés uniquement par une logique opératoire partielle. En effet, tous deux semblent être plus guidés par une logique d'accompagnement et de non-abandon.

## II. La valeur symbolique de l'hydratation artificielle : logique de non-abandon

Dans cette logique, est retrouvée l'idée que l'HA, qu'elle ait un sens ou non du point de vue physiologique, peut avoir un sens de par sa valeur symbolique. Le médecin accepte donc dans cette logique de substituer ou d'ajouter à son accompagnement humain, un accompagnement symbolique par la prescription.

### 1. La réassurance par la perfusion

#### 1.1. Une logique centrée sur le patient et son entourage

##### 1.1.1. Une logique d'accompagnement

###### ❖ *Réassurance sur la présence médicale : le médecin toujours là*

Dans certains entretiens, on retrouve l'idée que la présence d'une perfusion permettrait de prouver concrètement au patient et à sa famille la réalité de l'investissement du médecin dans l'accompagnement malgré son impuissance face à la mort proche. (**Ent.2, 11**) La prescription de l'HA reviendrait alors à une prescription symbolique de soi-même par le médecin auprès du patient.

Cette présence symbolique permanente du médecin, grâce à la perfusion, a l'avantage de rassurer le patient et la famille sur le fait qu'ils ne sont pas seuls à assumer cette fin de vie.

❖ *Réassurance sur la présence de soins « actifs » : la médicalisation comme preuve que tout va bien se passer*

De plus, la perfusion donne l'illusion d'une prise en charge « active » du patient dans sa fin de vie. L'idée que le patient soit médicalisé avec la nécessité d'un passage infirmier, la réalisation de soins plus techniques que les seuls soins de confort, peut paraître plus rassurante aux yeux de certaines familles.

En effet, cette apparente « technicité » peut davantage montrer que l'on s'occupe du patient par rapport aux simples soins de nursing. Les médecins des entretiens 2 et 11, soutiennent que c'est la médicalisation qui permet au malade et à sa famille de ne pas se sentir abandonnés.

Cette idée est également retrouvée dans d'autres entretiens, (Ent.4,5) lorsqu'est abordé le maintien de l'oxygénothérapie.

❖ *Principe de non-abandon*

Apparaît ainsi la notion plus globale de non-abandon (Ent.2, 10, 11) mentionnée dans trois entretiens.

Dans ces entretiens, le médecin considère qu'il se doit de montrer au patient et à sa famille qu'il est présent et actif dans la prise en charge.

Pour le médecin de l'entretien 2, il doit même montrer qu'il lutte contre la mort. En effet, pour elle, cette notion est centrale dans ses prises en charge de fin de vie et justifie de ne pas toujours limiter tous les traitements en fin de vie. Mieux vaut procurer trop de soins en montrant que l'on est présent plutôt que de limiter les traitements et laisser le patient se sentir abandonné.

→(Ent.2) « Je pense que l'abandon est peut-être pire que l'acharnement quand même (Rires). Abandonner et sentir l'abandon des autres (Souffle), ça doit être quelque chose ! »

Dans les entretiens 2 et 11, on constate que les deux médecins opposent la « médecine » et « l'accompagnement humain » et critiquent l'évolution de la médecine actuelle, de plus en plus déshumanisée. En effet, la médecine technoscientifique serait insuffisante dans la prise en charge de fin de vie des patients puisqu'elle ne prendrait pas en considération le principe de non-abandon. Ils lui opposent donc une médecine d'accompagnement psychologique du patient et de sa famille, moins rigoureuse du point de vue « scientifique » mais plus humaine. Pour eux, quand bien même il n'y aurait pas d'intérêt « médical » à une HA, (ce dont ils doutent à plusieurs reprises au cours de leurs entretiens respectifs), ils y trouvent un intérêt dans l'accompagnement humain du patient et de son entourage.

**1.1.2. Réassurance sur l'état d'hydratation en fin de vie**

Dans les discours des médecins, il semble plus rassurant pour les familles d'apporter une HA pour ne pas les laisser croire que le patient pourrait mourir de soif. L'idée étant donc de rassurer la famille en leur garantissant le confort de leur proche en utilisant la logique opératoire.

→ (Ent.11) « Parce que l'impression qu'il va « mourir de soif », ça c'est insupportable pour les gens. Et même une petite perfusion de rien du tout, en sous-cutanée, même 500 mL par jour, moralement pour la famille quand on est à domicile, bah en fait, on médicalise les choses et c'est déjà mieux »

Ainsi, prescrire une HA à un patient en fin de vie, c'est ne pas avoir besoin de discuter avec la famille des avantages et inconvénients d'une HA, alors que la fin de vie est imminente. C'est donc préserver une famille d'une telle réflexion alors même que le décès est proche, celle-ci étant face à d'autres sources d'angoisse ; c'est la laisser se préparer à l'inévitable.

Une HA, même à bas débit, permettrait de lutter contre cette source d'angoisse, que le médecin pense qu'elle ait ou non un sens du point de vue physiologique.

**1.2. Une logique centrée sur le médecin**

Mais la prescription d'une HA en fin de vie n'est-elle que pour rassurer le patient et sa famille ?

**1.2.1. La prescription limite le sentiment d'impuissance du médecin**

❖ *Substitution ou complément de l'accompagnement humain*

Comme il a été souligné précédemment, à travers la prescription, le médecin prouve son accompagnement à son patient et à sa famille, ce qui est parfois plus aisé pour lui que de leur tenir la main. La prescription d'une HA permet de remplacer l'accompagnement humain ou de s'y ajouter, chez un médecin qui ne

voudrait ou qui ne pourrait pas forcément dispenser son accompagnement autrement, de par des difficultés relationnelles ou par manque de temps par exemple.

#### ❖ *Légitimation de son rôle par le médecin*

De même, par le simple fait de prescrire, le médecin peut lui-même se rassurer sur sa fonction.

En effet, lors des prises en charge de fin de vie, le médecin peut se sentir impuissant devant cette mort inéluctable contre laquelle il ne peut lutter. S'il n'y a plus de traitement à prescrire, que faire alors en fin de vie ? La prescription d'un traitement n'est-elle pas l'arme habituelle du médecin ?

Cette prescription permet donc au médecin d'être légitime aux yeux du patient et de son entourage en se montrant « actif » dans cette prise en charge de fin de vie.

#### **1.2.2. Réassurance sur les doutes concernant l'hydratation artificielle**

Chez les deux médecins répondant principalement à cette logique (**Ent.2, 11**), on constate que malgré un discours théorique « d'inutilité » de la perfusion au sens physiologique du terme, on retrouve dans le discours spontané un doute sur ce même propos. Même si la logique symbolique est clairement la logique dominante à laquelle tous deux répondent, ces médecins semblent également répondre à une logique opératoire où l'HA serait un « soin de base », et apporterait du confort au patient.

Aux vues de ces doutes, il est compréhensible qu'ils soient eux-mêmes rassurés par la prescription d'une HA.

#### **1.2.3. Réassurance sur les inquiétudes concernant une éventuelle responsabilité dans le décès**

De la même manière, s'ils doutent sur le fait que l'HA pourrait être un « soin de base », alors inévitablement va surgir une inquiétude sur une responsabilité, au moins morale, dans le décès en cas d'arrêt.

### **1.3. Les angoisses de mort**

#### **1.3.1. Nier la mort qui vient**

Le maintien d'une HA peut aussi être une façon de se protéger, et de protéger un patient ou une famille de la mort qui vient. Accepter à ce moment de la prise en charge, que le patient n'ait plus besoin d'hydratation, c'est accepter l'idée qu'il va vraiment mourir bientôt, et cette idée peut être tout simplement insupportable pour le patient, sa famille ou les soignants.

➔ (**Ent.3**) « On est sur une intervention où il y a encore un projet : on perfuse, on nourrit, on est en train de faire des soins dont on pense qu'ils ont un sens par rapport à une situation, et en fait le symbole c'est quoi ? C'est l'acceptation du décès. C'est : « Vous arrêtez ? » Pour une famille ça veut dire que pour l'équipe, c'est déjà accepté. Quelque part, si on projette un peu sur les symboles, je pense que pour beaucoup de gens, ça veut dire ça et... C'est donc insupportable. Notre collègue qui l'avait très mal vécu, elle l'avait mal vécu pourquoi ? Parce que c'était le symbole, qu'elle allait mourir. C'était accepté par tout le monde, sauf par elle. Et qu'elle trouvait insupportable qu'on ne continue pas à la perfuser. Non pas pour les 500 mL que ça représentait... Pour le symbole. »

Pour le médecin de l'entretien 2, accepter que le patient va mourir sans lutter contre, c'est encore une fois le mettre lui et sa famille face à une réalité qui lui paraît insupportable, c'est donc les abandonner à leur sort et ainsi valider l'arrivée d'un décès imminent contre lequel on ne peut rien.

➔ (**Ent.2**) « Le sens que ça peut avoir, c'est-à-dire que, quand on l'enlève, ça peut signifier : soit on abandonne, ou soit enfin il va mourir pour de vrai. »

L'acceptation du décès peut aussi être difficile pour le médecin, soit à cause d'un sentiment d'échec de sa prise en charge (**Ent.4.**), soit par des phénomènes d'identification de sa propre mort ou de celle de ses proches. (**Ent.2, 5**)

#### **1.3.2. La difficulté de mourir (Ent.2, 11)**

En effet, il paraît inévitable de se projeter soi ou un de ses proches, au moins une fois dans une prise en charge de fin de vie.

Pour les médecins des entretiens 2 et 11, il est très clair que mourir est (**Ent.2**), ou peut être (**Ent.11**) difficile, et ils critiquent tous les deux le « mauvais message » (**Ent.2**) des soins palliatifs qui a contribué à faire croire le contraire.

➔ (**Ent.2**) « C'est rarissime que ce soit facile, aussi bien sur le plan symptomatique que sur le plan psychologique, on meurt pas les doigts dans le nez. »

➔ (Ent.11) « C'est parce que il y a des familles qui n'acceptent plus la moindre souffrance, on leur dit qu'on ne devrait plus souffrir du tout, alors que même avec les meilleurs traitements, les meilleures adaptations, il y a des moments où ça s'échappe et on ne peut rien y faire, c'est ça qui est difficile. »

Ainsi, si l'on part du postulat qu'il est difficile de mourir, il est clair que la mort est plus difficile à accepter. Ils insistent donc tous les deux sur l'importance de l'accompagnement dans ce type de prise en charge.

## 2. Limites de la valeur symbolique

### 2.1. Apparition d'effets secondaires (Ent.5, 6)

Si le fait de ne pas prescrire d'HA génère plus d'angoisse que de la prescrire, alors elle pourra être mise en place dans un but purement symbolique. Toutefois, cette idée ne paraît acceptable que dans la limite de la gêne que cela pourrait occasionner au patient. En effet, s'il devait apparaître un quelconque effet secondaire lié à cette hydratation, elle ne serait plus jugée acceptable.

### 2.2. Faux message diffusé à la famille (Ent.3, 7, 12)

Le fait d'arrêter ou de ne pas mettre en place une HA en fin de vie peut permettre à la famille de cheminer et de se préparer progressivement au décès. Bien entendu, cela doit se faire dans l'accompagnement et non pas dans la brutalité, avec une famille qui est arrivée à un stade de cheminement où l'absence d'HA ne sera pas jugée comme insupportable.

Ainsi, le maintien d'une HA peut contribuer à diffuser un faux message de guérison potentielle à une famille alors que le décès est inévitable et proche. La perfusion reviendrait à induire en erreur une famille qui ne sera par conséquent pas bien préparée au décès.

#### Au total :

Chez les médecins des entretiens 2 et 11, la valeur symbolique est un élément essentiel et justifie en grande partie leurs prescriptions d'HA. Cette question suscite une grande implication émotionnelle, puisque pour eux la mort est un événement difficile, qu'il faut donc savoir accompagner. Cet accompagnement passe par une médecine plus humaine où le médecin prouve jour après jour qu'il est toujours là à se battre pour son patient.

La majorité des médecins interviewés reprennent cette idée de la valeur symbolique des traitements, (HA, oxygénothérapie...) toutefois, elle ne semble pas être au cœur de leur décision médicale.

Enfin, les médecins des entretiens 3, 5, 6, 7 et 12 évoquent les limites de cette logique symbolique.

## III. La logique d'autoprotection du médecin

Une autre des logiques de décision qui a pu être extraite des ces entretiens est une logique totalement centrée sur le médecin. Parce que le médecin a peur d'être responsable ou tenu responsable du décès, il va se protéger par la prescription.

### 1. Responsabilité morale: peur de tuer au lieu de soulager

Cette peur du médecin de causer le décès du patient contre son gré est retrouvée dans plusieurs entretiens. Cette notion est soit exprimée de manière personnelle soit relatée par le médecin interviewé pour décrire les pratiques de confrères.

Apparaît alors l'idée que l'on puisse être responsable du décès soit de manière « active », par le double-effet, soit de manière « passive », par la limitation/arrêt de traitement. Ainsi, par ce biais, l'arrêt ou la non-prescription d'une HA peut entraîner une inquiétude pour le médecin sur le fait qu'il pourrait être responsable du décès du patient par son « *pouvoir de vie et de mort* » :

➔ (Ent.2) « (Les paramédicales) veulent nous faire arrêter quelque chose et nous on sait qu'on peut avoir une limite euthanasiant... un pouvoir de vie ou de mort sur certains trucs, donc je pense que c'est qu'on a vraiment pas le même axe... »

Mais cette peur est-elle seulement une peur de commettre une erreur morale ou est-elle également liée à une peur des répercussions pénales éventuelles ?

## 2. Responsabilité pénale

En effet, pour certains médecins, il est clair que c'est le fait d'être tenu responsable aux yeux de la loi qui va être une source d'inquiétude (Ent.5, 12) et qui va donc guider certaines prescriptions.

Cette peur de la condamnation va donc pousser le médecin à se protéger davantage : par la multidisciplinarité d'une part et par l'intervention thérapeutique d'autre part. En effet, ce qui est développé par le médecin de l'entretien 12, c'est qu'il sera toujours jugé moins grave d'avoir mis en place un traitement trop « actif » en fin de vie que de ne pas avoir mis de traitement alors qu'il en fallait un. Par conséquent, le médecin dans une logique d'autoprotection va donc être plus interventionniste, que ce soit en accord avec ses convictions ou non, pour ne pas avoir à prendre une décision d'arrêt de traitement.

→ (Ent.12) « Ouais, dans les prises en charge et les pratiques et ça pousse finalement à être plus dans le soin alors qu'on le fait peut-être à contrecœur, mais plus parce qu'on n'a pas envie de se protéger et de ne pas avoir de soucis... En se disant que en étant plus dans le soin, finalement on aura probablement moins de problèmes avec la famille que si on est heu... Un petit peu trop dans l'autre sens quoi... Dans... Ne pas être dans le soin. »

A noter qu'à l'exception du douzième, les entretiens ont tous été réalisés avant l'adoption définitive de la loi de 2016, ainsi les médecins ne pouvaient pas encore s'appuyer sur la nouvelle loi pour affirmer que l'HA était bel et bien un traitement.

## 3. La loi Léonetti

### 3.1. Rassurante

Plusieurs médecins affirment toutefois que cette peur devant la responsabilité pénale a disparu depuis la loi Léonetti. (Ent.4, 5, 7, 9, 10)

Cette loi est perçue comme rassurante puisqu'elle autorise de manière claire le double-effet et la limitation ou l'arrêt de traitement. Elle permet donc de poser le fait que ces pratiques ne correspondent pas à des pratiques d'euthanasie et permettent au médecin de se sentir plus libre dans ses prescriptions.

→ (Ent.10) « Autant avant, (...) c'était tabou, c'était caché, on faisait les choses sans, sans, sans vraiment en parler aux familles, maintenant ça a quand même bien changé (...) les choses sont ouvertes heu... On parle aux gens... (...) Il y avait une peur d'être hors la loi, d'être... Maintenant c'est plus du tout le cas, maintenant la loi, c'est clair, on a le droit de mettre en place des thérapeutiques heu... Quitte à ... Ce que celles-ci entraînent le décès du patient heu... Voilà. C'est, c'est clair »

### 3.2. Un outil

Les grandes notions de soins palliatifs étant inscrites dans la loi, celle-ci peut donc servir d'outil.

Tout d'abord, elle peut servir d'outil pédagogique dans l'aide à la formation des soignants. (Ent.6) En effet, elle permet de donner un support légal pour expliquer certaines notions comme la limitation/arrêt des traitements ou le double-effet.

Elle peut également être un outil de communication avec les familles. Selon le médecin de l'entretien 10, cette loi, par son utilisation médiatique, a permis une vulgarisation du sujet. Ainsi, les familles sont désormais au courant « qu'on n'est pas obligé de s'acharner » (Ent.10). Elles abordent donc plus facilement le sujet, et le médecin se sent plus libre de parler de ces notions à la famille.

### 3.3. Confusion

La loi semble tout de même être la source de certaines confusions, notamment chez les médecins généralistes des entretiens 11 et 12.

## Au total :

Ainsi, l'inquiétude d'être responsable du décès transparaît dans la plupart des entretiens. Toutefois, elle semble plus marquée chez certains médecins, guidant ainsi clairement leurs prescriptions médicales. **(Ent.2, 8, 12)**

Chez tous ces médecins, il est difficile de savoir si cette inquiétude est uniquement d'ordre moral ou si elle correspond également à une crainte d'être tenu responsable du décès aux yeux de la loi.

Le médecin de l'entretien 12 verbalise très clairement ses craintes concernant la responsabilité pénale et assume le fait que cela puisse guider certaines de ses prescriptions, parfois même au détriment du patient. Enfin, certains médecins abordent cette notion d'inquiétude liée à la responsabilité pénale de manière plus discrète, **(Ent.5)** ou évoquent l'inquiétude qu'ils pouvaient avoir avant la loi de 2005. **(Ent.10)**

## **IV. La logique scientifique et l'Evidence Based Medicine**

La logique scientifique est une logique qui se veut fidèle aux recommandations des sociétés savantes. Elle est employée par des médecins qui ont la volonté de suivre les données de la littérature actuelle sur le sujet. La base de cette littérature se trouve dans l'idée que la mort est un processus naturel qu'il faut accepter sans s'acharner.

### **1. Pas de bénéfices et apparition d'effets secondaires**

Les médecins qui suivent la logique basée sur l'EBM **(Ent.3, 4, 6, 7)**, justifient la plupart de leurs propos en s'appuyant sur des articles de la littérature.

Pour eux, il a été prouvé dans la majorité des études que l'HA n'apportait pas plus de confort en fin de vie, notamment parce qu'elle ne joue pas sur la sensation de soif.

➔ **(Ent.6) « Donc il n'y a pas du tout de corrélation entre (...) les volumes perfusés et la sensation de soif buccale, en soins palliatifs. Donc du coup, (...) c'est ce que démontre cette étude randomisée (...) Ça a été étudié, les gens (...) ils se sentent pas plus inconfortables parce qu'on les perfuse 1L ou parce qu'on leur met rien du tout. »**

De plus, dans la mesure où l'on sait qu'elle peut entraîner des effets secondaires comme de l'encombrement bronchique, et que sa mise en place peut être source de douleur, il convient donc selon eux de ne pas la prescrire.

### **2. Nécessité de rigueur scientifique et mise à distance des croyances**

Pour ces médecins, ce n'est pas parce que l'on est en soins palliatifs et que ce type de prise en charge sollicite plus les « représentations et les croyances », qu'il ne faut plus être dans une rigueur scientifique.

➔ **(Ent.7) « Dans notre métier, les représentations et les croyances, il y a un moment où... On a quand même un minimum de rigueur scientifique à avoir quoi. C'est-à-dire, à lire une littérature qui n'est pas une littérature où on ne voit que des études et des résultats mais à lire des gens qui ont vraiment travaillé là-dessus quoi. Se donner les moyens... Je vois pas pourquoi on se donne les moyens de lire des études pour voir s'il faut utiliser un médicament dans une pneumonie ou un truc, et qu'on ne se donne pas les moyens de lire des choses qui sont heu... Les principes de base qui... »**

Les médecins des entretiens 6 et 7 vont tous deux avoir la même approche pédagogique : si un grand nombre d'articles scientifiques, si de nombreux médecins, si les sociétés savantes de soins palliatifs et enfin si la loi française vont dans le sens que l'HA n'apporte pas de confort en fin de vie, alors il est nécessaire de se poser la question de son intérêt. Il est donc possible de ne pas être d'accord avec cette idée, mais il est du devoir du médecin de se renseigner sur la question et de se demander pourquoi lui pense que l'HA doit être poursuivie alors que d'autres, qui ont travaillé sur le sujet, pensent autrement.

➔ **(Ent.6) « Rappeler que dans la loi Léonetti, avant il y a un rapport (...) Avant effectivement ils interviewent des personnes (...) A la fin dans le rapport ça rapporte un petit peu une idée générale sur ce qu'est la nutrition. Et en tout cas le législateur après il dit, dans ce contexte un peu particulier, il va dire voilà, il rappelle dans le rapport que la nutrition c'est un traitement. (...) Alors c'était pas pour dire la loi elle dit, donc pliez-vous à ça c'était juste pour dire, dans ce contexte particulier hein, où la loi est aidante, vous monsieur le gériatre qui dites que c'est un soin de base, interrogez-vous puisque d'autres qui se sont posés cette question (...) Se sont dit que peut-être ça pouvait ne pas l'être. »**

### 3. Mise à distance émotionnelle

Les médecins répondant à cette logique, vont régulièrement mettre en place une distance émotionnelle entre eux-mêmes et la situation clinique.

#### 3.1. Médecin expert

En effet, dans cette logique, on retrouve des médecins qui se mettent dans une position de « médecin-expert » dans leurs domaines. Il s'agit de médecins qui possèdent une grande expérience des soins palliatifs (hématologue, palliatologue, réanimateur), et qui vont partiellement ou complètement diriger l'entretien, en expliquant au chercheur, de manière très théorique, les bonnes pratiques médicales. Cette maîtrise du sujet et cette habitude à en parler s'accompagnent d'un certain détachement affectif. En effet, on ne retrouve chez eux que peu d'implication émotionnelle à la différence des médecins répondant à d'autres logiques.

#### 3.2. La mort est un processus naturel

Cette mise à distance peut éventuellement se comprendre du fait que pour ces médecins, il ne fait pas de doute que « la mort est un processus naturel » contre lequel on ne peut pas se battre. Cette acceptation de la mort permet peut-être un certain apaisement pour le médecin, qu'il ne peut trouver lorsqu'il est convaincu que la mort est un événement douloureux contre lequel il faut se battre.

#### 3.3. Mécanisme d'autoprotection ?

Mais cette utilisation de la littérature scientifique comme bouclier face à chaque interrogation n'est-elle pas également une façon de se protéger et de se mettre à distance ? Ne sommes-nous pas en partie dans une nouvelle logique d'autoprotection du médecin ?

Pour le médecin de l'entretien 7 qui répond à cette logique, le médecin ne peut se montrer vulnérable :

➔ (Ent.7) « On peut dire qu'une routine peut protéger le soignant parce qu'elle le (...) conforte et elle le protège un petit peu justement du, du... Bah du caractère individuel et humain de la situation et faut (...) se protéger si on veut rester, comment dire ? Si on veut apporter quelque chose aux gens, il faut pas trop se rendre vulnérable, il faut pas... (...) Les patients et les soignants ils ont besoin d'une forme de sérénité autour d'eux, et si le soignant craque c'est déstabilisant. Je veux pas dire que c'est interdit, on a le droit d'être humain, mais disons qu'il faut essayer de faire en sorte de euh... Ouais, au moins de notre côté qu'il y ait une forme de sérénité et ... Qui, qui... Qui leur sert un peu de repère dans cette situation où ils sont un peu perdus. Mais, être serein et rester humain, il faut... Voilà essayer de trouver le juste équilibre... »

### 4. Les limites

Bien que largement en faveur d'un arrêt de l'HA au titre du refus de l'obstination déraisonnable, les médecins répondant à cette logique reconnaissent tous la valeur symbolique de l'HA en fin de vie. Pour eux, il est nécessaire d'expliquer au patient et à sa famille les avantages et les inconvénients d'une telle hydratation. Si le fait d'arrêter l'HA présente « plus d'inconvénients (...) pour une famille comme pour une équipe » (Ent.6) alors, elle peut être maintenue dans la limite des effets secondaires qui pourraient survenir.

L'idée est donc de ne pas appliquer une recommandation de manière rigide et inflexible mais de pouvoir la discuter au cas par cas. Lorsqu'il paraît plus délétère pour une famille d'enlever une HA que de la laisser, il est donc possible de perfuser le patient d'une manière très symbolique, avec très peu d'apport pour limiter le plus possible l'apparition d'effets secondaires. Cela ne doit pas être fait de manière systématique et ne doit pas être une fuite de la part du médecin qui doit savoir pourquoi il l'a prescrit.

➔ (Ent.6) « Parce que hydratation comme nutrition, il y a une forte valeur symbolique aussi derrière, donc du coup (...) il y a des enjeux un petit peu qui dépassent la simple dimension (...) nutritionnelle (...) On peut en discuter avec les familles etc., sur éventuellement le fait de maintenir encore une fois une hydratation extrêmement symbolique. Ça se fait dans quelques cas, ça veut pas dire qu'on va le faire en systématique (...) Le but il est pas (...) de ne pas se confronter à la question (...) En faisant du systématique et (...) en disant qu'on fait de la nutrition alors qu'en fait on en fait pas. Ça c'est aussi un élément très important, si on fait une nutrition (...) qui apporterait par exemple, 75 ou 50% des apports,

(...) ça sert à rien de (...) se bercer d'illusions en se disant que parce qu'on a envoyé 250 mL (...) de KABIVEN®, ou de je sais pas trop quoi, ça a nourri la personne... Ça ne nourrit rien du tout. »

#### **Au total :**

Ainsi, pour ces médecins, les décisions médicales de fin de vie sont essentiellement guidées par une littérature scientifique qu'ils estiment fiables. Le médecin a le devoir de se renseigner sur les avancées de la recherche, sur ces questions de fin de vie au même titre que pour toute autre prise en charge.

On va sentir un détachement émotionnel plus important chez ces médecins qui vont justifier toutes leurs pratiques par la littérature, sans avoir à parler de leurs propres croyances ou représentations. **(Ent.3, 4, 6)** Seul le médecin de l'entretien 7, pourtant grand défenseur de l'EBM en soins palliatifs, va se laisser aller dans son entretien en critiquant de manière très vive les médecins qui poursuivraient l'HA pour de mauvaises raisons selon lui ; il est également le seul à se confier sur son histoire personnelle.

#### **AU FINAL :**

Il a donc été dégagé des entretiens quatre grandes logiques de décision médicale en matière de prescription d'HA en fin de vie chez l'adulte.

Le processus décisionnel va faire intervenir différents soignants, qui vont répondre à des différentes logiques plus ou moins intriquées, confrontés à l'avis d'un patient et/ou de son entourage.

## **DISCUSSION**

## DISCUSSION DE LA MÉTHODE

### 1. Le recrutement

Du fait d'une difficulté d'accès aux interviewés, divers modes de recrutement ont été utilisés pour cette étude : le chercheur a contacté les médecins soit par accès direct, soit par accès indirect. L'accès direct avait l'avantage d'être plus neutre car il se faisait sans l'intervention d'un tiers dans la relation, mais il pouvait induire une plus grande distance sociale entre l'enquêteur et l'enquêté, et donc une plus grande difficulté à mener l'entretien. (38) L'accès indirect, c'est-à-dire avec l'intervention d'un informateur-relais, a, à l'inverse, maximisé les chances d'acceptation de l'enquêté, mais il pouvait brouiller le cadre contractuel de la communication. (38)

Le chercheur n'a bénéficié d'aucun refus justifié, mais plutôt de plusieurs absences de réponses aux invitations à participer à la recherche (invitations par mail ou par message laissé aux secrétariats médicaux), que ce soit de la part des médecins hospitaliers ou libéraux. Le médecin de l'entretien 5 a exprimé le fait que ses collègues urgentistes ne souhaitaient pas participer à une étude sur les soins palliatifs, sujet qui ne les intéressait pas.

Lorsque le chercheur a voulu se diriger vers des structures hospitalières de plus petites tailles, il a été confronté à plusieurs difficultés. Dans les structures où il n'avait pas travaillé antérieurement, il n'a obtenu aucune réponse, et dans les structures où il avait déjà exercé, il lui a été difficile de trouver des médecins correspondant à la population avec qui il n'avait pas déjà travaillé. Pour limiter les biais, ces médecins n'ont pas été retenus. Ainsi, 7 médecins sur 11 travaillaient dans le même établissement hospitalier, ce qui réduisait la diversité concernant le lieu d'exercice.

Enfin, le chercheur a réajusté son échantillon en cours d'étude (40) pour permettre une plus grande diversité des réponses et obtenir la saturation des données. Ainsi, un second médecin urgentiste a été recruté après l'entretien 5 puisque ce médecin était en réalité le « référent en soins palliatifs » de son service.

Aucun questionnaire quantitatif n'a été réalisé pour caractériser l'échantillon. (38)

Recruter des médecins pour participer à une étude concernant les soins palliatifs a entraîné un biais de recrutement, inhérent à ce type d'étude. Les médecins qui ont répondu favorablement étaient pour la plupart très intéressés par le sujet. (38)

### 2. Le recueil de données

Un entretien pré-test (**Ent.1**) a été réalisé et a permis de réajuster l'ensemble du guide d'entretien. Il n'a pas été analysé dans l'étude du fait d'une part, d'une réécriture très importante de la grille thématique au décours, et d'autre part, de réponses trop stéréotypées données par l'interviewé qui connaissait l'objectif de l'étude au préalable.

La grille, évolutive, a été retravaillée de nombreuses fois, puisque « entre l'analyse et le recueil de données, le processus est continu et la découverte d'éléments imprévus dans un premier guide d'entretien peut amener à modifier celui-ci pour des entretiens ultérieurs. » (44)

Les compétences de l'enquêteur ont pu évoluer au fur et à mesure des entretiens.

Le lieu des entretiens était choisi par le médecin. Il s'agissait d'un bureau médical dans 10 entretiens et du domicile du médecin dans l'entretien-test et l'entretien 12. Les entretiens ont été interrompus pour 4 d'entre eux, soit par un appel téléphonique, soit par l'irruption d'un autre médecin dans le bureau. La plupart des médecins avaient une contrainte de durée pour l'entretien car ils étaient réalisés en pleine journée, pendant leurs heures de travail ; toutefois ils avaient été prévenus de la durée moyenne de l'entretien.

### **3. Points faibles et difficultés rencontrées**

En plus des points soulevés précédemment, d'autres difficultés sont à signaler dans ce travail.

#### **1.1. Les entretiens semi-directifs**

La réalisation d'entretiens semi-directifs était une première expérience pour le chercheur. Ainsi, la faible expérience de l'enquêteur a pu perturber la parole des interviewés en ne laissant pas assez de silences, en posant des questions de relance inadaptées ou au contraire en ne rebondissant pas quand cela aurait été nécessaire.

L'enquêteur a dû à plusieurs reprises recentrer le propos autour du sujet, ce qui n'a pas toujours été évident face à des confrères plus âgés et plus expérimentés.

Enfin, l'interaction entre deux personnes peut faire émerger des émotions chez l'enquêteur, ce qui a pu parfois mettre à mal la neutralité qu'il devait adopter.

#### **1.2. Langage non verbal**

Le langage non verbal des médecins n'a pas toujours été noté au cours des entretiens. En effet, aspiré par le discours de l'interviewé, il n'a pas toujours été aisé pour l'enquêteur de s'en défaire. Ainsi, si les silences ou les hésitations ont pu être enregistrés, certaines mimiques n'ont pas été relevées de ce fait.

Pour ne pas mettre davantage l'interviewé en difficulté, l'enquêteur avait fait le choix de ne pas filmer les entretiens.

#### **1.3. Triangulation**

Pour garantir la validité interne de l'étude, il est préconisé de réaliser une triangulation.

Ce travail a été réalisé par un seul chercheur aidé par son directeur de thèse sans toutefois effectuer une triangulation des chercheurs. Il n'y a pas eu non plus de triangulation des méthodes, puisque seule la méthode par entretien a été utilisée.

#### **1.4. L'information délivrée par le médecin**

Le médecin a pu être amené à évoquer des événements lointains bien que la consigne initiale était de raconter une expérience palliative récente. Le choix d'une expérience lointaine, parfois à forte charge émotionnelle, plutôt qu'une expérience récente entraîne un biais de mémorisation, le médecin pouvant avoir oublié des faits, en occulter certains, ou même en transformer d'autres.

De plus, des médecins ont pu déformer intentionnellement ou non la réalité pour chercher à donner la meilleure image d'eux-mêmes. (45) L'évocation de situations désagréables ou dévalorisantes peut les avoir gênés. (38)

Ces biais d'informations sont inhérents à ce type d'étude et la tonalité subjective qui est donnée au récit est elle-même porteuse d'informations. (38)

### **4. Points forts**

#### **4.1. Originalité du sujet**

Ce travail touche un sujet éthique délicat et fortement débattu en France. Toutefois, aucune étude de ce type ne semble avoir été publiée dans la littérature.

#### 4.2. Présentation de l'enquêteur

Se présenter en tant que jeune médecin généraliste a pu susciter chez le médecin interviewé l'envie de faire partager son expérience. Le peu de distance sociale entre l'enquêteur et l'enquêté a pu faciliter le recrutement et a aussi pu permettre une parole plus libre et spontanée de l'interviewé. De manière paradoxale, cela a pu entraîner une certaine inhibition par la crainte d'être jugé par un confrère.

#### 4.3. Confrontation de l'enquêteur

Au cours de l'enquête, le chercheur a osé se confronter à plusieurs difficultés.

Tout d'abord, il a pris le risque de se lancer dans un travail qualitatif qui nécessitait de se livrer à un exercice inconnu et inquiétant : les entretiens individuels.

De plus, l'enquêteur a également dû se confronter à ses pairs. En choisissant de réaliser une étude qualitative portant sur les médecins, il devait automatiquement interroger d'autres médecins, plus âgés et plus expérimentés que lui, ce qui a également suscité de nombreuses émotions.

La bonne connaissance du contexte professionnel était un atout pour une compréhension fine des discours avec leurs hésitations, leurs contradictions, leurs points faibles, qui sont les éléments souvent le plus porteurs de sens.

#### 4.4. La saturation des données

La saturation a été obtenue dans l'entretien 12 puisqu'aucune nouvelle donnée n'a été retrouvée dans cet entretien. L'obtention de la saturation permet de limiter le risque d'interprétation et valide les résultats.  
(43)

## DISCUSSION DES RÉSULTATS

Ont été dégagés quatre modèles de fonctionnement médical face à l'HA en fin de vie. Ces modèles ne sont certainement pas étanches puisque l'on peut observer qu'un même médecin peut faire partie de plusieurs catégories, il s'agit seulement de tonalités dominantes dans les processus de décision.

### **I. La logique EBM**

L'étude a pu mettre en évidence des médecins semblant se baser prioritairement sur l'EBM. (Ent.3, 4, 6, 7) Plusieurs expriment au cours de leur entretien la nécessité de se tenir informé sur les données actuelles de la science, dans le domaine des soins palliatifs. (46)(47) En effet, pour le médecin de l'entretien 7, le fait qu'il y ait plus de place laissée à la dimension « non scientifique » en soin palliatif ne justifie pas pour autant de ne pas prendre en compte les avancées de la recherche scientifique dans ce domaine.

Malgré tout, ces médecins, bien que s'appuyant fortement sur l'EBM, ne semblent pas se protéger des questionnements en adoptant une démarche systématique comme certains articles pourraient nous le faire penser. (48) Ils tentent d'intégrer à leurs connaissances scientifiques l'avis du patient et de son entourage pour permettre une prise en charge adaptée. Par conséquent, ils acceptent la mise en place d'une HA minime, pour permettre l'accompagnement d'une famille qui ne pourrait pas supporter l'arrêt de l'HA. (7)(4) Ainsi, s'ils rejettent la logique opératoire, ils ne nient pas l'importance de la valeur symbolique de l'eau et plus largement du traitement.

Toutefois, s'ils ne se protègent pas des questionnements, ils semblent tous se protéger des affects. En effet, dans les entretiens réalisés, ces quatre médecins tentent adopter une attitude neutre et bienveillante mais dénuée de toute implication émotionnelle. Ils vont tous les quatre mettre le patient à distance dans leurs récits en utilisant un discours très détaché (sous la forme d'un « cours magistral » ou d'une observation médicale). L'apparente sécurité que l'on peut retrouver en se retranchant derrière des recommandations « validées », n'est-elle pas pour eux une façon de mettre une distance émotionnelle entre la prise en charge et eux-mêmes? (48) Dans l'entretien 7, on retrouve cette nécessité pour le médecin de se distancier pour adopter une attitude sereine face à un malade et à une famille afin de les accompagner au mieux. Le fait de pouvoir appuyer son argumentaire sur des données scientifiques permet probablement au médecin de moins s'exposer que s'il devait donner des arguments qui tiendraient davantage à son histoire ou à ses ressentis.

De plus, les médecins répondant à cette logique de décisions ne semblent pas douter des propos qu'ils avancent : pour eux la littérature est claire sur le sujet. (Ent. 3, 4, 5, 6, 7) Il convient tout de même de rester vigilant, puisque même si la majorité des recherches s'accordent sur l'absence d'inconfort généré par l'arrêt de l'HA, « le peu d'études sérieusement menées nous invitent à ne rien affirmer trop fort sur le sujet ». (3)(9)

### **II. La logique opératoire**

La logique opératoire répond à une nécessité pour le médecin de prescrire de l'eau tant qu'il y a de la vie. Cette logique occasionne une prise en charge systématique du patient sur cette question de l'HA : l'eau comme besoin physiologique de base (pyramide de Maslow) (49), ne saurait être interrompue dans aucun contexte.

#### **1. Logique opératoire intuitive ou partielle**

Il a donc été mis en évidence dans l'analyse conceptuelle une catégorisation en deux approches de la logique opératoire. Une logique dite intuitive, à l'insu du praticien, et une logique dite partielle, portée par le praticien.

Si les médecins de la logique opératoire intuitive ne sont pas représentés dans la littérature parce qu'ils ne se posent pas la question de l'HA, la logique opératoire partielle est elle portée par des personnes qui revendiquent que l'eau est un « soin de base » et que son arrêt conduirait à un acte d'euthanasie

« passive ». Cette idée est véhiculée principalement par certaines confessions religieuses (10)(11)(31), des mouvements associatifs « pro-vie » (33)(32)(50)(51), des responsables politiques (34) et des citoyens au cours de débats en tout genre (35) au travers d'une littérature, grise essentiellement.

## 2. L'HA et le confort du patient

Dans la littérature, il apparaît majoritairement que l'HA n'apporterait aucun confort au patient en fin de vie : ni en termes de soif, de bouche sèche ou encore de confort global. (2)(3)(4)(5)(7)(8)(9) Toutefois, il est constaté dans les entretiens, comme dans la littérature, que la plupart des partisans de la logique opératoire utilisent la notion de confort comme principal argument justifiant leur pratique. Plusieurs hypothèses peuvent être avancées pour expliquer cela : cela pourrait correspondre à une conviction intuitive qui viendrait d'une projection de ses propres besoins physiologiques vers la personne en fin de vie, (7)(6) ou plus simplement d'une méconnaissance de la littérature scientifique sur le sujet.

## 3. Logique dite systématique : quelle est la place du patient dans la décision ?

Cette logique qui repose sur une démarche systématique indiscutable, ne semble que très peu intégrer le choix des patients ou de l'entourage.

Les entretiens laissent suggérer que les patients et leurs familles ne se posent finalement qu'assez rarement la question de l'HA lorsqu'elle est présente. En effet, la prescription longtemps systématique d'une HA et la transposition des besoins physiologiques des personnes en bonne santé sur le patient en fin de vie conduisent à l'absence de remise en cause de cette pratique. Lorsque cette question est abordée par le patient et son entourage, il revient donc au médecin d'expliquer l'intérêt ou non de sa prescription dans une situation donnée, en fonction notamment de ses propres convictions.

Dans l'étude, le médecin de l'entretien 11 va mentionner une situation de refus d'HA par un patient; après avoir respecté sa volonté d'arrêt de traitement, il le convaincra de mettre en place une perfusion pour garantir son confort. Par cet exemple, on comprend bien que le médecin a le pouvoir d'orienter la prise en charge en fonction de ses propres convictions personnelles. Si pour lui, l'HA correspond à un soin de base, le patient sera plus enclin à l'accepter après avoir reçu l'information du médecin.

Toutefois, qu'advient-il alors lorsqu'un patient refuse un « soin de base » ? Les médecins des entretiens 3 et 6, qui représentent d'autres logiques d'action, s'interrogent sur cette question de la primauté des « soins de base » par rapport à l'autonomie du patient.

→ (Ent. 6) « D'ailleurs quand bien même ce serait un soin de base, pourquoi un malade ne pourrait pas refuser un soin de base, après tout ? »

Le Conseil de l'Europe (1) répond à cette question en parlant de l'alimentation et de la boisson « *per os* », en affirmant que bien que ceux-ci relèvent des « soins de base », ils nécessitent d'abord l'accord du patient.

Ainsi, le principe d'autonomie prévaut sur la notion de « soins de base ».

En conséquence, cette question soulève également l'impossibilité de réaliser des prises en charge systématiques, le patient étant au centre du processus décisionnel avec toute sa subjectivité. (1)(52)(53)

## 4. Questionnement sur l'HA

Au cours des entretiens, certains médecins participant à cette logique d'action ne semblent pas si confortables lorsqu'il s'agit d'aborder la question de l'HA. Ils semblent entrevoir que leur raisonnement concernant la préservation de la vie est basé sur des convictions intimes (Ent. 2), parfois inaccessibles aux remises en question. (Ent. 8, 10)

Ainsi, au cours de l'entretien avec le médecin 10, alors qu'est abordée l'inutilité de la NA en fin de vie, celui-ci suggère qu'il en est de même pour l'HA. Soudainement, il se reprend en tranchant sur le fait que l'HA doit être conservée et clos le débat sur cette question qu'il ne semble pas prêt à affronter.

La logique opératoire semble donc être une façon pour le médecin de se protéger des questionnements qui agitent la communauté médicale.

De plus, chez ces mêmes personnes qui affirment que l'HA doit être continuée pour garantir le confort du patient, on peut retrouver une certaine contradiction dans le fait de ne pas interrompre le traitement lorsque celui-ci entraîne des effets inconfortables qui lui sont clairement imputés. Ces attitudes renforcent l'idée que le poids des arguments médicaux n'est pas le plus déterminant pour justifier cette pratique.

Ainsi, il s'agit de ne pas se méprendre sur la réelle problématique qui sous-tend le débat sur la nature de l'HA comme soin de base ou traitement. Il ne se limite pas à un problème de sémantique et probablement pas non plus à la question du confort du patient.

Reconnaître l'HA comme un traitement, c'est reconnaître son arrêt possible et donc, pour les adeptes de la logique opératoire, pour qui « l'eau c'est la vie », c'est faire un premier pas vers l'euthanasie.

### III. La logique d'autoprotection

La responsabilité est au cœur de l'expérience des médecins, elle peut l'affecter en tant qu'individu ou en tant que professionnel. En fin de vie, elle peut être ressentie comme d'autant plus lourde à porter qu'elle place le médecin dans une situation périlleuse où chaque décision peut favoriser le décès. De plus, la décision est soumise à un nombre croissant de contraintes (48) : elle doit être la meilleure pour le malade, pour l'entourage et pour les équipes soignantes, elle doit aussi pouvoir être conforme aux convictions du médecin. Elle engage pleinement sa responsabilité juridique mais va plus loin que cela puisque le médecin se voit porteur de normes et de valeurs dans notre société où il devient responsable de la gestion de la mort. (18)

#### 1. La responsabilité morale

La relation de l'équipe au patient et à ses proches est indéfectiblement la relation de personnes singulières à d'autres personnes singulières. La décision médicale ne met donc pas en jeu seulement une obligation d'ordre juridique ni même technique, mais aussi d'ordre relationnelle et existentielle. (18)

Selon le Larousse, la notion de responsabilité morale se réfère aux règles de conduite que l'on s'impose, en particulier aux concepts de bien et de mal. Ainsi, dans notre société, être responsable de la mort est associé au « mal » et le médecin peut ne pas réussir à assumer cette « participation au décès » même si son attitude est bienveillante, éthiquement et juridiquement acceptable.

Dans les entretiens, les médecins éprouvent des difficultés quant au fait de précipiter le décès soit par le double-effet, soit par la limitation/arrêt de traitement. Cette difficulté revient à plusieurs reprises et il est impossible de savoir si elle correspond uniquement à une inquiétude morale ou pénale.

#### 2. La responsabilité pénale

L'implication de la responsabilité juridique du médecin est abordée explicitement dans deux entretiens (**Ent.5, 12**). En dehors de toute responsabilité morale, le médecin peut avoir une inquiétude personnelle à être incriminé dans le décès.

Il ne faut pas oublier sur un plan juridique, l'impérieuse obligation d'action qui s'impose en matière de santé et que viennent régulièrement rappeler les juridictions avec la non-assistance à personnes en danger. (54)

Le médecin de l'entretien 12 estime qu'on pourra davantage lui reprocher d'avoir « laissé mourir » que d'avoir été trop interventionniste et d'avoir « fait vivre ». En effet, malgré la loi Léonetti, certains médecins se sentent toujours en danger dans cet exercice et préfèrent traiter par excès plutôt que de ne pas traiter, (27) quand bien même ce ne serait pas dans l'intérêt du patient. L'irréversibilité du décès par rapport à l'obstination déraisonnable y est probablement pour beaucoup.

Ainsi, dans la littérature on retrouve l'idée que plus le médecin se soucie du risque légal plus il va être interventionniste; cette préoccupation semble davantage toucher les plus jeunes médecins, ce qui est confirmé dans ce travail. (55)

Le rapport Sicard (27) pointe du doigt cette même idée et explique en partie cette peur des poursuites par une méconnaissance de loi de la part des professionnels de santé.

### 3. Responsabilité dans le décès

Qu'elle soit d'ordre moral ou pénal, l'inquiétude liée au « *pouvoir de vie et de mort* » du médecin se retrouve dans plusieurs entretiens et constitue probablement le revers de la toute puissance médicale. Or le médecin de par son intervention (double-effet) ou sa non-intervention (limitation/arrêt de traitement) auprès du patient peut influencer le moment du décès.

#### 3.1. Les traitements de suppléances vitales

Concernant la limitation/arrêt de traitement, les médecins semblent exprimer plus de difficultés face à l'arrêt de l'HA par rapport à d'autres traitements. Dans la littérature, on retrouve l'idée que si la limitation ou l'arrêt des traitements de suppléance des fonctions vitales ne sont pas la cause déterminante, première et essentielle de la mort, ils n'en apparaissent pas moins comme la cause immédiate. (18) Contrairement à l'arrêt des traitements spécifiques devenus inutiles (arrêt sans impact sur l'évolution de la maladie), la limitation ou l'arrêt des traitements de suppléance des fonctions vitales ferait advenir plus rapidement la mort (décès par insuffisance rénale en moins d'une semaine en ce qui concerne l'arrêt de l'HA) par ailleurs inscrite dans le pronostic de la maladie. (27)(10)(4)

#### 3.2. Hydratation artificielle et nutrition artificielle

Arrêter un traitement de suppléance vital est donc souvent plus difficile qu'arrêter un traitement spécifique. Toutefois, chez les médecins interviewés, il est constaté que l'arrêt de la NA (également un traitement de suppléance des fonctions vitales) ne semble pas poser de problèmes particuliers. (56) Ainsi, si certains médecins préfèrent le plus souvent mettre en place une HA pour être rassuré quant au fait de ne pas précipiter le décès, ils ne prescrivent quasiment jamais de NA parce que : « **l'alimentation heu... Bah, ça ne sert à rien.** » (Ent. 8)

Pour le médecin de l'entretien 7, il s'agit d'une attitude hypocrite de la part des médecins qui tentent de nier leur implication dans le décès. Pour lui, en dehors de la valeur symbolique, la prescription ou non d'une HA et d'une NA ne peut être dissociée.

En fin de vie, plusieurs choix s'offrent au médecin : il peut décider de mettre en place une HA et une NA parce qu'il estime qu'elles ont encore un sens, il peut décider d'arrêter l'HA et la NA au nom du refus de l'obstination déraisonnable, enfin il peut décider de dissocier les deux en arrêtant la NA et en poursuivant l'HA. Pour B. Devalois, cette troisième option « est probablement toujours la pire des solutions ». (4) En effet, pour l'auteur, qui a énormément publié sur la question de l'HA en fin de vie, « la mise en œuvre de moyens d'HA sans NA satisfaisante (...) revient dans les faits à empêcher le patient de mourir en quelques jours de déshydratation... Pour le laisser mourir de dénutrition en quelques semaines ». (10) Elle consiste de fait en un maintien artificiel de la vie en permettant le fonctionnement rénal, mais ne change rien au décès inéluctable lié à la dénutrition. (4) Certaines études affirmeraient même que l'apport de glucose réactiverait la sensation de faim chez un patient dénutri, et générerait donc de l'inconfort. (3)

Nos résultats renforcent donc l'idée que c'est bien le délai de survenue rapide du décès qui conditionne en partie la plus grande difficulté à arrêter l'HA par rapport à la NA. La gastro-entérologue, déstabilisée par cette question sur la différence entre l'HA et la NA finit par confier sa crainte à l'interviewer : « **On meurt plus vite de déshydratation que de... que de dénutrition.** » (Ent. 8)

Ainsi, le fait que le patient décède rapidement après une décision d'arrêt d'HA majorerait ce sentiment de responsabilité dans le décès. Pour se protéger de ce poids et de cette culpabilité, le médecin peut donc décider de poursuivre une HA, même minime.

Ni pour le patient, ni pour son entourage, ce long mourir n'apparaît bien traitant et il apparaît donc pour B. Devalois que « cette pratique pourrait s'apparenter à une obstination déraisonnable ». (4)

### 3.3. Arrêt et non-introduction

Le médecin de l'entretien 2, affirme qu'il est plus difficile d'arrêter une HA que de ne pas la prescrire. Même si éthiquement parlant, il est aussi valable d'arrêter un traitement inutile que de ne pas le commencer, l'arrêt d'un traitement porte toujours une charge émotionnelle beaucoup plus grande. Cette idée est mentionnée dans la littérature, (6)(52) mais aucune justification ne semble être avancée.

→ (Ent. 2) : « Je trouve que c'est dur d'enlever les perfs une fois qu'elles ont été mises, c'est très facile de les prescrire les perfs... c'est facile hein, tu vois perf 500 paf-paf, c'est très facile par contre quand il faut l'enlever c'est beaucoup plus compliqué donc il vaut mieux réfléchir (...) le jour où on l'a pose. »

### 3.4. Phase agonique

Enfin, concernant la question de la responsabilité dans le décès, tous les médecins interviewés semblent plutôt bien vivre le fait d'arrêter les traitements ou même d'introduire des traitements qui pourraient précipiter le décès lorsque le patient est en phase agonique et que le médecin est absolument convaincu d'un décès dans les heures à venir.

Ainsi, les prises en charge palliatives d'un patient dont le médecin éprouve des difficultés à évaluer la durée de vie, sont plus difficiles puisqu'elles augmentent encore une fois le poids de la responsabilité. Si le patient doit mourir dans les prochaines semaines, le médecin veut être sûr que le décès soit bien lié à la pathologie et non à son traitement (ou à l'absence de traitement). (10)

## 4. Le poids de la décision : le médecin décide seul

Le médecin de l'entretien 2 soulève une idée intéressante qui va quelque peu à l'encontre du discours conformiste des soins palliatifs qui tente d'intégrer de plus en plus l'équipe paramédicale et l'entourage du patient au processus décisionnel.

Concernant les paramédicaux, bien qu'elle affirme à plusieurs reprises que les soins palliatifs « **c'est vraiment une histoire d'équipe** » (Ent. 2), elle exprime dans son entretien l'idée que seul le médecin porte la responsabilité de la décision médicale, et que ce point fondamental conditionne la décision. L'idée étant que la réflexion n'est pas nécessairement la même lorsque l'on doit trancher et porter le poids de la responsabilité au décours de celle-ci.

En effet, au cours du processus décisionnel de fin de vie, la procédure collégiale doit impliquer de nombreux acteurs. Toutefois, le Conseil de l'Europe rappelle qu'au moment de la prise de décision finale, seules deux entités peuvent être réellement décisionnaires : (1)

- le patient, lorsqu'il est en situation de prendre une décision en toute autonomie et que sa décision est jugée éthiquement et médicalement acceptable.
- le/les médecin(s) en charge de ce même patient dans le cas contraire.

Ainsi, à l'issue d'une concertation pluridisciplinaire sur la fin de vie d'un patient inapte à exprimer sa volonté, la décision de prescrire, poursuivre ou arrêter un traitement médical est du ressort du médecin et sa responsabilité ne peut incomber ni à l'équipe paramédicale ni même à l'entourage du patient concerté. (6)(18)

En effet, dans l'entretien 12, le médecin nous explique que lorsque le patient est incapable d'exprimer sa volonté, il se réfère toujours au choix de la famille pour se « protéger ». Dans le recueil « *Fin de vie et société* », Pierre Le Coz (57) rappelle qu'il ne faut pas perdre de vue que les connaissances médicales des proches sont généralement partielles et leur affectivité ambivalente. Si d'aventure, le patient venait à mourir suite à une consultation de l'avis de sa « personne de confiance », la responsabilité du décès du patient, bon gré mal gré, sera subrepticement imputée à cette dernière. » Il n'apparaît donc pas éthique pour le médecin de déléguer sa décision à l'entourage, « si la décision peut être partagée, la responsabilité ne le peut pas. » (3)

Dans le contexte de la prise en charge à domicile, les possibilités de concertation avec d'autres confrères peuvent s'avérer plus difficiles. Pour le Conseil de l'Europe, (1) la procédure collégiale peut alors se résumer à une concertation entre le médecin généraliste, l'infirmière et l'aidant familial, augmentant donc un peu plus l'inquiétude face à la responsabilité lors de la prise de décision en médecine générale.

Ce travail montre bien l'importance de réaliser une décision collégiale. Toutefois, si l'avis de l'équipe soignante et de la famille est primordial pour permettre de prendre la décision la plus adaptée pour un patient donné, il apparaît, grâce à nos entretiens, que la concertation avec un autre confrère pourrait permettre au médecin de partager la décision médicale et d'en atténuer un peu le poids.

Le sentiment de décider de la fin de vie d'une autre personne, d'abandonner le patient ou d'accélérer sa mort, voire de la provoquer viennent ébranler la responsabilité morale de nourrir autrui que nous portons tous, à laquelle se rajoute la responsabilité légale que porte en plus le médecin. (6)

#### IV. La logique symbolique : le principe de non-abandon

Grâce aux entretiens, a pu être dégagée l'importance capitale de la notion de non-abandon dans les prises en charge palliatives, notion qui se rattache à la responsabilité morale. Pour ne pas abandonner le patient, les soignants et les accompagnants vont plus ou moins s'accrocher à la valeur symbolique de l'eau et plus largement à celle du traitement, dans ces prises en charge de fin de vie.

##### 1. Principe de non-abandon

Le mouvement des soins palliatifs en France est né dans les années 70 après la découverte des fins de vie pénibles des malades atteints du SIDA, abandonnés par la médecine au motif que l'on ne pouvait plus les guérir. La notion de non-abandon a donc toujours été au cœur de la démarche de soins palliatifs et en constitue un de ses principes fondamentaux. (58)

Dans la littérature, ce principe (ou ce devoir) de non-abandon a été porté au départ par Emmanuel Hirsch, il est désormais utilisé de façon courante dans le monde des soins palliatifs. (7)(11)(8)(52)(18)(27)(58)

##### 2. Symbole du traitement

Dans les entretiens, la notion de non-abandon est évoquée par trois médecins (**Ent. 2, 10, 11**) mais elle est essentiellement portée par le médecin de l'entretien 2 qui en fait la notion la plus importante de l'accompagnement de fin de vie, au-delà même du principe de refus de l'obstination déraisonnable.

Plus que sur la symbolique de l'eau, le principe de non-abandon s'appuie sur la symbolique plus vaste du traitement. Pour les médecins interviewés, traiter en fin de vie c'est garantir sa présence auprès du patient et lui montrer qu'on lutte toujours contre la maladie et donc contre la mort.

Dans « *Le devoir de non-abandon* », Hirsch (59) explique que l'acte de soin est « l'expression la plus sensible du témoignage de nos obligations à l'égard de l'autre », par conséquent, par cet acte, les soignants, et par extension les accompagnants, s'engagent à ne pas abandonner le patient, y compris dans des situations extrêmes.

Ainsi, si certains des médecins interviewés sont d'accord sur la nécessité d'arrêter la plupart des traitements en fin de vie au nom du refus de l'obstination déraisonnable, ils considèrent qu'arrêter « tous » les traitements reviendrait à un abandon total du patient et de sa famille face au décès reconnu comme inévitable et imminent. De part la valeur symbolique extrêmement forte de l'eau, et de part les conditions de mise en place aisées, l'HA apparaît alors comme le dernier traitement à maintenir pour nier la mort qui arrive.

##### 3. La médicalisation de la fin de vie et la conception par le médecin de son rôle en médecine palliative

Pour le médecin, prendre en charge une fin de vie peut le bouleverser à différents niveaux : au niveau personnel, à cause de la tristesse inhérente liée à la perte d'un être humain ainsi que tous les questionnements qui en découlent (« **il est mort, il est mort, il n'existera plus** » (**Ent. 5**)), mais aussi au niveau professionnel sur la conception qu'il a de son propre rôle dans ces prises en charge.

De nombreux articles (57)(58) ont été écrits sur l'opposition que l'on peut retrouver entre la médecine curative et la médecine palliative (que l'on retrouve très nettement dans l'entretien 11). Cette opposition résulte en partie du sentiment d'échec personnel que peut éprouver un médecin face à la constatation d'une impossibilité de guérir son patient, sentiment parfois éprouvé par le médecin de l'entretien 4. Ainsi,

pour certains médecins, leur rôle se définit essentiellement, non pas par l'acte d'accompagner, mais par l'acte de guérir.

Que faire alors lorsqu'il n'y a plus de possibilité de guérir ? Cette impuissance des médecins en fin de vie peut leur donner l'impression que les soins palliatifs constituent une des limites de leur profession. (56) Face à une médecine curative impuissante, certains peuvent alors estimer que la suite de la prise en charge n'est plus de leur ressort mais qu'il est de celui de l'équipe soignante ou de la famille par exemple. A l'inverse, certains médecins peuvent ressentir l'envie d'accompagner le patient et sa famille jusqu'au bout mais peuvent se sentir démunis en ne sachant comment s'y prendre. Il a bien été montré dans le rapport Sicard la carence de formation des médecins dans l'accompagnement humain, la formation actuelle étant encore très centrée sur la médecine curative et technoscientifique. (27) Enfin, le médecin peut simplement éprouver le besoin de donner du poids à son accompagnement humain en y ajoutant une preuve concrète. Ainsi, la mise en place d'un traitement permet de montrer un semblant de présence médicale permettant donc au médecin de s'extraire de la démarche d'accompagnement ou au contraire d'y ajouter une preuve supplémentaire de sa présence.

Pour ces médecins, la médicalisation technique de la fin de vie, visible et objectivable, est perçue comme rassurante par les patients et leurs familles et est un gage de non-abandon. (7)(52) Le médecin de l'entretien 11 qui utilise la perfusion comme un amplificateur de son accompagnement humain insiste beaucoup sur cette idée: pour lui, médicaliser la fin de vie est une preuve d'humanité dans le contexte actuel de déshumanisation de la médecine par les protocoles. Il propose donc une idée originale qui va plutôt à l'encontre des publications actuelles tendant plutôt à craindre que la technicisation déshumanise la médecine. (57)(27)(60)

➔ (Ent.11) **Au niveau, au niveau médical, ça n'a pas beaucoup d'intérêt, mais au niveau de la famille, de savoir qu'on l'hydratait (...) on ne l'abandonnait pas quoi. Parce que l'impression qu'il va « mourir de soif », ça c'est insupportable pour les gens. Et même une petite perfusion de rien du tout (...) moralement pour la famille quand on est à domicile, bah en fait, on médicalise les choses et c'est déjà mieux.**

Dans un article publié dans la revue Médecine palliative, C. Daoût (11) apporte des éléments permettant de guider le médecin dans cet accompagnement sans traitement tout en montrant au patient qu'il n'est pas abandonné. Il consiste tout d'abord à informer le patient et son entourage sur la question du « boire et du manger », à assurer les soins de confort comprenant notamment les soins de bouche et l'alimentation plaisir, à soulager les symptômes désagréables, à impliquer les familles dans les soins de bouche pour leur permettre de leur restituer un rôle et de conserver une relation avec leurs proches autour de l'oralité.

#### 4. Symbolisme de l'eau

L'eau a une valeur symbolique indéniable,(5)(27)(3) bien plus forte que l'alimentation car inscrite dans notre imaginaire collectif comme la base de toute vie (connaissances scientifiques, religions, littérature...)

##### 4.1. Médecine paternaliste

Mais qu'en est-il lorsque la vie s'éteint ? Si les médecins des entretiens 2 et 11 présentent des doutes sur la nécessité physiologique de l'eau en fin de vie, ils sont convaincus du caractère indispensable de l'eau, jusqu'à la fin, de par sa dimension symbolique. Toutefois, dans leurs entretiens, ces médecins abordent l'importance de la valeur symbolique de l'HA *pour* le patient et *pour* la famille en excluant, intentionnellement ou non, l'importance de la valeur symbolique de l'HA pour eux-mêmes, comme s'ils se défendaient de faire intervenir leur propre subjectivité dans leurs prises en charge. De plus, ils ne semblent pas informer les principaux intéressés des éventuels bénéfices/risques de l'HA.

Cette utilisation de ce qu'ils pensent être la volonté profonde du patient et de sa famille, sans les consulter, semble permettre au médecin d'appuyer ses propres convictions en matière d'HA en fin de vie. On se replace alors dans le cadre d'une médecine paternaliste (48), à l'insu du médecin, où celui-ci est convaincu d'agir au mieux pour le patient ou son entourage : une médecine peut-être bienveillante, mais qui prive le patient de son autonomie, principe éthique fondamental. (1)

## 4.2. Le patient et l'entourage

### 4.2.1. Les questionnements

Dans les entretiens, le patient et sa famille ne semblent que très peu se préoccuper de l'HA. Comme nous avons pu le voir précédemment, on ne retrouve qu'une seule situation où le patient exprime sa volonté (en l'occurrence son refus) en matière d'HA (**Ent.11**). Est-ce parce qu'elle ne correspond pas aux priorités des patients ou est-ce uniquement parce que le patient est le plus souvent incapable d'exprimer sa volonté lorsqu'on en est à discuter d'un arrêt de l'HA ?

Concernant la famille, la plupart des médecins affirment que l'HA n'est pas source de questionnement pour la famille. Or, les entretiens ont montré que dans la plupart des prises en charge, le patient est perfusé pour pouvoir recevoir des traitements visant à le soulager; le médecin décide d'y ajouter une HA ou non. Ainsi, pouvons-nous nous poser la question de ce que comprend la famille de cette perfusion. La famille ne voit-elle pas dans cette perfusion un apport hydrique qui, même minime, pourrait, par sa valeur symbolique, suffire à l'apaiser sur ces questions concernant l'hydratation ?

La situation peut-elle devenir plus conflictuelle lorsque le patient n'a plus aucune perfusion dans le cadre d'une fin de vie sans traitement ?

### 4.2.2. L'impuissance de l'entourage

En l'absence d'HA, pourquoi la famille pourrait-elle mal vivre l'arrêt de l'HA ? Si un sentiment d'impuissance est souvent ressenti par le soignant, la famille aussi peut avoir l'impression de ne plus pouvoir rien faire pour le patient.

Donner à manger et à boire reste souvent une des dernières choses que les proches peuvent faire pour le malade : il s'agit d'un acte d'amour, d'attention, de relation, bref de vie. (11) L'utilisation de l'alimentation et de la boisson peut permettre à la famille de se redonner une utilité et de recréer du lien social autour de cette oralité. Ainsi, lorsque celle-ci n'est plus possible, certains peuvent être tentés de la transférer sur les méthodes artificielles. Par conséquent, pour certains proches, alimenter et hydrater le malade, même à l'aide d'un tuyau, peut être perçu comme un devoir de solidarité et de communion même si la signification sociale du partage du repas a disparu. (6)

En effet, dans notre société, l'eau et la nourriture présentent une dimension affective complexe matérialisée par « l'obligation alimentaire ». C'est l'organisation sociale qui permet à chacun de pouvoir disposer des aliments nécessaires à sa survie : la mère nourrit son enfant, les enfants ont une obligation morale (et même légale) de nourrir leurs parents empêchés de pouvoir se nourrir par eux-mêmes par l'altération de leurs capacités physiques ou cognitives. (10) Ainsi, les familles s'accrochent souvent à la nourriture et à la boisson puisque l'acte de dispenser à boire et à manger représente un devoir moral fondamental. Le rôle des soignants est alors d'aider les proches en leur montrant tous les petits gestes qu'ils peuvent réaliser et qui seront autant de preuves de leur accompagnement. (8)

## 5. Accepter la mort qui vient

La signification symbolique attribuée à l'eau en tant que pouvoir de vie peut être très prégnante : si le patient ne boit plus, « **alors il va mourir pour de vrai ?** » (**Ent.2**) (8)(11) Derrière cette interrogation, il y a la question de la vie et de la mort, et par une sorte de pensée magique, la perfusion permettrait de se dire « Peut-être qu'il ne va pas mourir ? » (4) En effet, pour une personne qui a toujours attaché énormément d'importance au repas, la détresse spirituelle peut s'installer de manière dévorante lorsqu'il s'agit de décider ou d'accepter un arrêt de l'AHA. (6)

Le médecin doit avoir réfléchi sur ses propres perceptions et attitudes concernant le boire et le manger. Il doit prendre conscience de cette dimension symbolique et de la valeur qu'il lui accorde, pour accéder à un discernement éthique centré sur le patient et ses propres valeurs, dans la situation précise qui est la sienne. (11)

Dans nos entretiens, lorsque le patient est apte à exprimer sa volonté, on ne retrouve pas de situations où il est demandeur d'une HA ; cette situation semble peu décrite dans la littérature. Probablement parce que la prise de conscience d'une mort proche par le patient se fait souvent dès la perception de la disparition de la faim et de la soif. Toute personne, y compris en fin de vie, sait ce que moins ou ne pas manger signifie en termes de conséquence physiologique. Les patients précèdent alors souvent la prise de conscience des

soignants et de celle de leur famille. Souvent, respectent-ils sans même le savoir consciemment, le temps de ce deuil nécessaire pour l'autre, en se laissant « convaincre » de manger et de boire. (52)

Lorsque cette prise orale n'est plus possible, elle met la famille face à cette réalité qu'elle ne peut peut-être pas encore supporter. Ainsi, pour l'entourage, accepter l'arrêt de l'AHA est souvent la première étape de la prise de conscience d'une mort proche (7) : « **pour une famille ça veut dire que pour l'équipe, c'est déjà accepté** » (Ent.3). Cet arrêt doit être anticipé et accompagné par un dialogue et une écoute attentive qui permet aux uns et aux autres de lâcher prise, de prendre conscience progressivement, d'une certaine réalité quant à l'évolution de la situation.(8)(6)

Après ce temps accordé et accompagné, si l'arrêt de l'HA est toujours jugé comme inacceptable par l'entourage (ou par l'équipe soignante), plusieurs médecins interviewés (Ent.6, 7) et plusieurs auteurs (7)(4) considèrent qu'il faut parfois « se résoudre à un « goutte à goutte » très symbolique préférable à un affrontement frontal ». Toutefois, certains rappellent (Ent. 5, 6) que cette prescription doit se faire dans la limite des effets secondaires (7) et ne doit pas être encouragée : « si l'on peut et doit comprendre qu'il y a en l'homme une propension naturelle à nier la mort, on ne saurait toutefois encourager ce déni en cautionnant l'escalade thérapeutique. » (57)

Ainsi, le fait d'hydrater un patient garde une connotation particulière: il s'agit souvent, de par sa valeur symbolique, d'un acte moins médicalisé que la prescription d'un médicament. Il faut définir une attitude d'où il résulte que l'arrêt ou le refus d'un traitement n'est plus synonyme d'abandon, de précipitation vers la mort, mais la reconnaissance du processus irréversible d'une vie allant à son terme. (8)

## V. L'objet de soin en médecine palliative

Les textes de bonnes pratiques de soins palliatifs (9)(61) affirment l'importance de placer le patient au centre de la prise en charge et l'importance d'accompagner la famille dans cet « événement unique et personnel lourd d'implications émotionnelles ». (18) Ainsi, si le discours admis des soins palliatifs place le patient au centre de cette prise en charge, il est à noter que le patient n'est que peu mentionné dans les entretiens réalisés pour ce travail ainsi que dans ceux d'une autre thèse qualitative sur le sujet. (62)

Même si les soignants ne souhaitent pas forcément subordonner l'intérêt des patients à l'angoisse de leurs proches, ils doivent quand même essayer de soulager ces angoisses. (3) C'est alors la famille qui apparaît fréquemment comme l'entité prioritaire à accompagner (55) dans ces situations dans l'idée « **que c'est la famille qui vit, et qui va devoir vivre, sans l'autre** » (Ent. 2) ; le patient est alors perçu comme déjà mort. (53) En réaction à cette idée, J. Ricot (58) stipule dans un de ses articles « qu'il importe que celui qui termine sa vie soit pleinement vivant jusqu'à la mort ».

De plus, dans les entretiens, les médecins ont plutôt tendance à se mettre à la place de l'entourage plutôt qu'à la place du patient. Est-ce parce qu'ils se sont déjà trouvés dans cette position d'accompagnant (55)(plusieurs d'entre eux vont effectivement évoquer le décès d'un proche) ou est-ce parce qu'il est trop pénible d'imaginer sa propre mort ? (57) Toujours est-il que ce « transfert » sur l'entourage pourrait être une des raisons de cette grande empathie pour les familles.

## **CONCLUSION**

Ce travail a permis de réaliser une description des différentes attitudes et pratiques des médecins concernant l'HA en fin de vie. De cette description ont pu émerger quatre logiques de constructions de décisions médicales sur cette question, mettant en évidence le fait que le médecin ne décide pas qu'avec des éléments d'ordre scientifique. En effet, la part attribuée à ses émotions (comme la peur par exemple), à ses croyances, à ses représentations ainsi qu'à son histoire personnelle ne semble pas négligeable.

Devant l'absence de cadre stabilisé, qu'il soit d'ordre législatif ou d'ordre « scientifique », les patients pouvaient donc bénéficier de prises en charge bien différentes en fonction des équipes qui les accompagnaient. Ainsi, après plusieurs années de débat, il a été reconnu la nécessité d'homogénéiser les pratiques et il a finalement été décidé la réalisation d'une nouvelle loi pour guider les médecins dans cette pratique délicate. Même si l'importance de la prise en charge au « cas par cas » est réaffirmée, la loi de 2016 offre un cadre plus rigide et plus systématique que ne le faisait la loi Léonetti.

Mais cette loi qui tranche sur une question éthique fondamentale suffira-t-elle à changer les comportements liés aux convictions personnelles des médecins et à la vision de leurs rôles ? Peut-être pourra-t-elle rassurer certains médecins sur la crainte des répercussions pénales à leur encontre ; sûrement confortera-t-elle les médecins se basant prioritairement sur l'EBM en donnant plus de poids à leur argumentaire. Mais qu'en sera-t-il pour les médecins qui répondent aux autres logiques de décisions ? Il paraît alors inévitable que cette loi va générer de nouvelles problématiques et augmenter l'inquiétude des médecins répondant à la logique opératoire partielle, à la logique d'autoprotection par peur de la responsabilité morale et à la logique symbolique.

De plus, cette loi, en autorisant l'arrêt de l'HA en fin de vie, introduit la nécessité d'accompagner cet arrêt d'une « sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès ». Cette notion attise de nouveau le débat sur la prise en charge de la fin de vie et la nouvelle loi paraît être autant porteuse de contestations que de clarifications. En effet, dès son adoption, elle a suscité de nombreuses oppositions par des membres de différents partis politiques, par les représentants des cinq principales religions françaises, (63) ainsi que par les militants « pro-vie » et « pro-euthanasie ». (64)

Le débat semble loin d'être clos, et les médecins auront à incorporer dans leur processus décisionnel une nouvelle dimension légale qui pourra aller dans le sens ou non de leurs propres convictions basées, comme cela a été démontré dans ce travail, sur des éléments souvent plus personnels que « scientifiques ».

# **Bibliographie**

1. Conseil de l'Europe. Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie. Mai 2014.
2. Casarett D, Kapo J, Caplan A. Appropriate Use of Artificial Nutrition and Hydration. *Fundamental Principles and Recommendations*. *N Engl J Med*. 2005 Dec 15;353(24):2607-12.
3. Aubry R. L'alimentation artificielle et l'hydratation chez la personne en état végétatif chronique : soin, traitement ou acharnement thérapeutique ? *Med Palliat*. Avr 2008;7(2):74-85.
4. Devalois B, Broucke M. Nutrition et hydratation en fin de vie : une mise en œuvre pas toujours bien traitante. *Presse Med*. Avr 2015;44(4):428-34.
5. McCann RM. Comfort Care for Terminally Ill Patients: The Appropriate Use of Nutrition and Hydration. *JAMA*. 1994 Oct 26;272(16):1263.
6. Daoût CR. L'alimentation et l'hydratation artificielles en fin de vie : réflexion pluridisciplinaire d'une équipe de soins palliatifs. *Rev Int Soins Palliatifs*. 2005;20(1):7.
7. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, Société Française de Gériatrie et Gérontologie. « Il va mourir de faim, il va mourir de soif » : Que répondre? [En ligne]. Jan 2012, [consulté le 19 Sept 2016]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/travaux-groupe-sfapsfgg>
8. D'Herouville D. Nutrition et hydratation en fin de vie. *Gastroenterol Clin Biol*. 2004;28:26-30.
9. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Recommandations pour la pratique clinique. 2002.
10. Devalois B, Gineston L, Leys A. Controverse « Peut-on ou non discuter d'un éventuel arrêt de la nutrition/hydratation médicalement assistée ou doit-on les considérer comme des soins « de base » ? ». *Med Palliat*. Août 2008;7(4):222-8.
11. Daoût CR. La nutrition artificielle en fin de vie: nécessité d'une approche éthique individualisée. *Med Palliat*. Déc 2005;(6):299-308.
12. Bruera E, Sala R, Rico MA, Moyano J, Centeno C, Willey J, et al. Effects of Parenteral Hydration in Terminally Ill Cancer Patients: A Preliminary Study. *J Clin Oncol*. 2005 Fév 7;23(10):2366-71.
13. Farley J. En fin de vie, hydrater ou ne pas hydrater? Un soluté ou une tasse de thé? *Médecin Quebec*. Nov 2006;41(11):81-6.
14. Bruera E, Hui D, Dalal S, Torres-Vigil I, Trumble J, Roosth J, et al. Parenteral Hydration in Patients With Advanced Cancer: A Multicenter, Double-Blind, Placebo-Controlled Randomized Trial. *J Clin Oncol*. 2013 Jan 1;31(1):111-8.
15. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes: recommandations dans les unités spécifiques et complexes. Recommandations de bonne pratique. 2009.
16. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *JO* du 23 avril 2005. p.7089.
17. Standards, Options et Recommandations pour la nutrition artificielle à domicile du malade

cancéreux adulte (rapport intégral). *Nutr Clin Métabolisme*. 2001 Mar;17(2):15.

18. Société de Réanimation de Langue Française. Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des Recommandations de la Société de Réanimation de Langue Française. 2009.

19. Code de déontologie: Article 37 (article R.4127-37 du code de la santé publique) Conseil National de l'Ordre des Médecins [En ligne]. [consulté le 25 Sept 2016]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-37-soulagement-des-souffrances-limitation-ou-arret-des-traitements-261>

20. Serment d'Hippocrate [En ligne]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/le-serment-d-hippocrate-1311>

21. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. JO du 10 juin 1999. p.8487.

22. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JO du 5 mars 2002. p.4118.

23. Claeys A, Léonetti J. Rapport de présentation et texte de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Léonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Paris: La Documentation française; 2014.

24. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. JO du 3 février 2016.

25. Le Conseil d'Etat et la Juridiction Administrative. Le Conseil d'État : M. Vincent Lambert [En ligne]. 24 Juin 2014, [consulté le 28 déc 2014]. Disponible sur: <http://www.conseil-etat.fr/Actualites/Communiqués/M.-Vincent-Lambert3>

26. Sénat. Amendement n°13 [En ligne]. 12 Avr 2005, [consulté le 28 déc 2014]. Disponible sur: [http://www.senat.fr/amendements/2004-2005/90/Amdt\\_13.html](http://www.senat.fr/amendements/2004-2005/90/Amdt_13.html)

27. Sicard D. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande Président de la République française. Paris: Documentation française; 2012.

28. Conseil d'Etat. La révision des lois de bioéthique: étude adoptée par l'assemblée générale plénière le 9 avril 2009. Paris: Documentation française; 2009. 103-18 p. (Les Etudes du Conseil d'État).

29. Conseil Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la vie et de la santé. Avis n° 121. Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir [En ligne]. 2013, [consulté le 18 Déc 2014]. Disponible sur: [http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis\\_121\\_0.pdf](http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf)

30. Grosbuis S, Nicolas F, Rameix S, Pourrat O, Kossman-Michon F, Ravaud Y, et al. Bases de réflexion pour la limitation et l'arrêt des traitements en réanimation chez l'adulte. *Reanim Urgences*. 2000;9:11-25.

31. Congrégation pour la doctrine de la foi. Le Saint-Siège [En ligne]. 2007, [consulté le 25 Sept 2016]. Disponible sur: [http://www.vatican.va/roman\\_curia/congregations/cfaith/documents/rc\\_con\\_cfaith\\_pro\\_14071997\\_fr.html](http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_pro_14071997_fr.html)

32. Derville T. Le blog de Tugdual Derville [En ligne]. 13 Mar 2015, [consulté le 25 Sept 2016]. Disponible sur: <http://www.tugdualderville.fr/?submit=Search&s=hydratation>

33. Blavignat Y. Loi sur la fin de vie: pro et anti-euthanasie se font entendre. *Le Monde*. 3 mai 2015.

34. De Legge D, Retailleau B. La nouvelle loi Léonetti ne résout pas les défauts législatifs de la fin de vie. *Le Monde*. 15 Juin 2015.

35. Assemblée Nationale. Amendement N° 2585 - Rapport de MM. Alain Claeys et Jean Léonetti sur la

proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Léonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (2512) [En ligne]. Fév 2015, [consulté le 4 Août 2016]. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r2585.asp>

36. Aubry R. La place de l'incertitude dans l'agir médical. *JALMALV*. 2012;2(109):41-9.
37. Côte L, Turgeon J. Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine. *Pédagogie Médicale*. 2002 Mai;3(2):81-90.
38. Blanchet A, Gotman A. *L'entretien*. Paris: A. Colin; 2010.
39. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Première partie : d'« Acteur » à « Interdépendance ». *Exercer*. 2009;20(87):74-9.
40. Cadwallader JS. *Recherche qualitative en santé: approches, postures, recueil et analyse de données*. [Vidéo].Tours; 2014.
41. Gisquet E, Aouba A, Aubry R, Jouglu E, Rey G. Où meurt-on en France ? Analyse des certificats de décès (1993-2008). *Bull Epidemiol Hebd*. 12 Nov 2012;(48):547-51.
42. Lalande F, Veber O (Membres de l'Inspection générale des affaires sociales). *La mort à l'hôpital*. Paris : Documentation française; 2009. Rapport n°RM2009-124P
43. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. Deuxième partie: de « Maladie » à « Verbatim ». *Exercer*. 2009;20(88):106-12.
44. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz AM, Imbert P, Letrilliart L, et al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008;84(19):142-5.
45. Beaud S, Weber F. *Guide de l'enquête de terrain produire et analyser des données ethnographiques*. Paris: La Découverte; 2010.
46. Code de déontologie: Article 32 (article R.4127-32 du code de la santé publique) Conseil National de l'Ordre des Médecins [En ligne]. [consulté le 21 Sept 2016]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-32-qualite-des-soins-256>
47. Commission nationale permanente de l'Ordre National des Médecins 2009-2010. *L'indépendance de la décision médicale*. Synthèse. Paris. Juin 2010.
48. Bouleuc C, Poisson D, Degos V, Amalberti R, Gallard PY, Ricot J, et al. La décision médicale sous pression. *Laennec*. 2014;62(4).
49. Roquebert P. Une nouvelle approche de la souffrance globale de personnes en fin de vie. *Med Palliat*. Avr 2009;8(2):91-5.
50. Loi sur la fin de vie : les alertes de Soulager mais pas tuer sur les risques d'euthanasie cachée partiellement entendues par les sénateurs. *Soulager mais pas tuer* [En ligne]. 29 Oct 2015, [consulté le 25 Sept 2016]. Disponible sur: <http://soulagermaispastuer.org/loi-sur-la-fin-de-vie-les-alertes-de-soulager-mais-pas-tuer-sur-les-risques-deuthanasie-cachee-partiellement-entendues-par-les-senateurs/>
51. Résister au déferlement des nouveaux barbares. *Mouvement catholique des familles* [En ligne]. 21 Déc 2015, [consulté le 25 Sept 2016]. Disponible sur: <https://m-c-familles.fr/actualites/38-resister-au-deferlement-des-nouveaux-barbares>
52. Legenne M. Alimentation, nutrition et hydratation en soins palliatifs. *JALMALV*. Juin 2012;2(109):77-84.
53. Ruszniewski M. Fin de vie et société. Approche psychanalytique. In: Hirsch, editor. *Fins de vie, éthique et société*. Paris: Érès; 2012. p. 57-61.

54. Tabuteau D. La décision en santé. *Santé Publique*. 2008;20(4):297-312.
55. Hinkka H, Kosunen E, Lammi EK, Metsänoja R, Puustelli A, Kellokumpu-Lehtinen P. Decision making in terminal care: a survey of finnish doctors' treatment decisions in end-of-life scenarios involving a terminal cancer and a terminal dementia patient. *J Palliat Med*. 2002 May;16(3):195-204.
56. Valentini E, Giantin V, Voci A, Iasevoli M, Zurlo A, Pengo V, et al. Artificial Nutrition and Hydration in Terminally Ill Patients with Advanced Dementia: Opinions and Correlates among Italian Physicians and Nurses. *J Palliat Med*. 2014 Oct;17(10):1143-9.
57. Le Coz P. Le rapport du soignant à la mort. Approche philosophique et éthique. In: Hirsch, editor. *Fins de vie, éthique et société*. Paris: Érès;2012. p. 35-42.
58. Ricot J. Histoire et éthique des soins palliatifs. *Cités*. 2016;66(2):49.
59. Hirsch E. Le Devoir de non-abandon. Pour une éthique hospitalière du soin. Paris: Cerf. 2004. 324 p. (Recherches morales).
60. De Broca A. Vivre et mourir en compagnie de la technique. Les soins palliatifs au XXIe siècle. In: Jacquemin, et al. editors. *Manuel de soins palliatifs*. 4e ed. Paris: Dunod;2014. p. 73-83.
61. Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Conférence de consensus. 2004.
62. Monclus-Baros I. L'hydratation artificielle en fin de vie: pratiques des médecins généralistes et fondements de leur décision. [Thèse d'exercice de médecine]. Université de Rennes 1. Faculté de Médecine; 2014.
63. Rondel M. L'appel des représentants religieux contre la loi sur la fin de vie. *Le Monde*. 3 Sept 2015.
64. Romero J-L. Fin de vie, la proposition de loi adoptée : inhumaine et hypocrite. Notre combat continue. *L'Obs Le Plus*. 27 Jan 2016.

## **ANNEXES**

## ANNEXE 1 :

### **LOI DU 2 FÉVRIER 2016 CRÉANT DE NOUVEAUX DROITS EN FAVEUR DES MALADES ET DES PERSONNES EN FIN DE VIE**

#### Art. L. 1110-5-1.

« Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.

**La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article. »**

#### Art. L. 1110-5-2.

A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

- 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements
- 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies.

## ANNEXE 2 :

### GUIDE D'ENTRETIEN

#### I. Consigne

Dans le cadre de votre exercice professionnel vous êtes confronté à des situations de fin de vie chez l'adulte.

Pouvez-vous me raconter l'une de vos dernières prises en charge, comment cela s'est-il passé ?

#### II. Guide Thématique

##### 1. Vécu de la fin de vie

- Comment cela se passe-t-il ?
- Le patient était-il conscient ?
  - Comment ça se passe avec lui ?
  - Quelles sont les difficultés ?
- Comment cela se passe t-il avec l'équipe paramédicale?
- Comment cela se passe-t-il avec les familles ?

##### 2. Hydratation artificielle

- Comment gérez vous l'hydratation en fin de vie ?
- Comment expliquez-vous votre prise en charge concernant l'hydratation au patient ?
- Selon l'attitude...

<b>Arrêt</b>	<b>Maintien</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>○ Pour quelles raisons l'arrêtez vous ?</li><li>○ Cela pose t-il des problèmes ?</li><li>○ Lesquels ?</li><li>○ Avec qui ?</li><li>○ Comment cela se passe t-il avec le patient ?</li><li>○ Comment cela se passe-il avec les paramédicaux?</li><li>○ Comment cela se passe-il avec les familles ?</li><li>○ Comment procédez-vous ?</li><li>○ Qu'est-ce qui est difficile à gérer dans cette prise décision ?</li><li>○ Que se passerait-il si le patient était toujours hydraté ?</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>○ Pour quelles raisons la maintenez vous ?</li><li>○ Cela pose t-il des problèmes ?</li><li>○ Lesquels ?</li><li>○ Avec qui ?</li><li>○ Comment cela se passe t-il avec le patient ?</li><li>○ Comment cela se passe-il avec les paramédicaux?</li><li>○ Comment cela se passe-il avec les familles ?</li><li>○ Comment procédez-vous ?</li><li>○ Qu'est ce qui est difficile à gérer dans cette prise de décision?</li><li>○ Que se passerait-il si le patient n'était plus hydraté ?</li></ul>

##### 3. Parallèle avec l'alimentation artificielle

- Comment gérez-vous l'alimentation en fin de vie ?
- Comment expliquez-vous votre prise en charge concernant l'alimentation au patient ?
- Comment cela se passe avec les familles ?
- Comment cela se passe avec les paramédicaux?
- Quelle est la différence entre l'HA et la NA ?

#### 4. Loi Léonetti

- Dans cette situation clinique, en quoi la loi intervient-elle ? Est-ce qu'elle vous gêne ? Est-ce qu'elle vous aide ?
- En règle générale ? Est-elle utile ? inutile ? Insuffisante ?
- Comment comprenez-vous l'obstination déraisonnable ? Dans votre expérience comment en tenez-vous compte ? L'HA peut-elle en faire partie ?

#### 5. Identification

- Dans cette situation clinique avez-vous eu l'impression de vous identifier vous ou un de vos proches au patient ?
- En règle générale, dans ces situations de fin de vie ?

#### 6. Identité professionnelle

- Vous sentez-vous à l'aise dans cette pratique ?
- Qu'est-ce qui est difficile pour vous dans cette pratique de fin de vie ?
- Quelles sont vos forces et vos faiblesses dans cette pratique ?
- Quels sont les éléments qui ont changé dans votre pratique de la fin de vie ces dernières années ?

#### 7. Pratique

- Pratique des soins palliatifs dans l'exercice
  - Fréquence des situations
  - Confortable dans ses connaissances ou hésitant
  - Accord avec ses collègues sur les idées et les prises de décisions
- Cadre de l'exercice :
  - lieu
  - type de service
  - taille du service
  - disponibilité des soignants
- Formation en soins palliatifs
  - formation personnelle, cours, DU, Congres,
  - accès à un service de SP ou à une EMSP
  - Qu'est-ce qui a changé dans votre pratique depuis ces formations ? Plus particulièrement en ce qui concerne l'HA en fin de vie ?

### III. CONCLUSION

J'étudie les attitudes de médecins concernant l'HA en fin de vie et les logiques de construction de la décision médicale.

Vu, le Président du Jury,

Vu, le Directeur de Thèse,

Vu, le Doyen de la Faculté,

**Titre de Thèse :** Attitudes et pratiques des médecins concernant l'hydratation artificielle en fin de vie chez l'adulte. Etude qualitative par entretiens semi-dirigés de médecins de spécialités différentes des Pays de la Loire.

---

## RÉSUMÉ

### **INTRODUCTION :**

Les données actuelles de la science concernant la décision d'hydratation artificielle en situation de fin de vie ne permettent pas de trancher formellement la question. L'absence de recommandations spécifiques et la loi Léonetti laissaient également une part à l'incertitude. Malgré tout, lorsque le patient est incapable d'exprimer sa volonté, il revient au médecin de prendre une décision après avoir respecté les différentes étapes du processus décisionnel. Pour décrire les pratiques des médecins concernés et tenter de comprendre les logiques à l'œuvre dans le processus de décision, une enquête qualitative exploratoire a été menée, avant l'adoption de la loi de février 2016 qui stipule que l'hydratation artificielle correspond à un traitement et qu'il peut être arrêté au titre du refus de l'obstination déraisonnable.

### **MÉTHODE :**

Enquête qualitative par entretiens semi-directifs centrés sur la question des soins de fin de vie, auprès d'un échantillon raisonné de médecins, de spécialités différentes, pouvant être fréquemment concernés par les soins palliatifs de l'adulte. Les entretiens, guidés par une grille structurée, ont été intégralement enregistrés et retranscrits, ils ont ensuite fait l'objet d'une analyse thématique puis conceptuelle.

### **RÉSULTATS :**

L'analyse thématique a permis de mettre en évidence des pratiques variées concernant la question de l'hydratation artificielle mais elle a surtout mis en évidence différentes logiques de décision. En effet, quatre logiques dominantes de décision ont pu être identifiées: la logique opératoire, la logique symbolique, la logique d'autoprotection du médecin et la logique centrée sur l'EBM. Ces logiques s'appuyaient sur les convictions ou les représentations des médecins concernant le rôle de l'eau, la place de la famille ou la conception de leur propre rôle.

### **DISCUSSION :**

Ce travail a pu mettre en évidence le fait que la décision concernant l'hydratation artificielle en fin de vie faisait intervenir des éléments subjectifs parfois à l'insu des praticiens eux-mêmes, et que l'EBM n'était pas le seul déterminant de la décision.

---

## MOTS-CLES

Hydratation artificielle, alimentation artificielle, fin de vie, soins palliatifs, décision médicale, non-abandon, éthique, soins de base, limitation et arrêt des traitements.  
Artificial hydration, end-of-life care, terminally ill patients, palliative care.