

Pratiques des médecins généralistes concernant l'hydratation artificielle des patients en fin de vie proche à domicile

Audrey Freccero-Gardé

► **To cite this version:**

Audrey Freccero-Gardé. Pratiques des médecins généralistes concernant l'hydratation artificielle des patients en fin de vie proche à domicile. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02182011

HAL Id: dumas-02182011

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02182011>

Submitted on 12 Jul 2019

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

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

UNIVERSITÉ DE NICE SOPHIA-ANTIPOLIS

FACULTÉ DE MÉDECINE

**Pratiques des médecins généralistes concernant l'hydratation
artificielle des patients en fin de vie proche à domicile**

Etude descriptive et quantitative

THÈSE

POUR L'OBTENTION DU DIPLÔME D'ÉTAT

DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Soutenue le 3 MAI 2019

Par

FRECCERO-GARDÉ Audrey

Née le 09 août 1987 à Cannes

Président : Monsieur le Professeur ANTY Rodolphe

Assesseurs : Monsieur le Professeur BENOIT Michel

Monsieur le Docteur DARMON David

Madame le Docteur CASINI Isabelle

Directrice de thèse : Madame le Docteur LICAUSI Virginie

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice**Doyen****Pr. BAQUÉ Patrick****Vice-doyens****Pédagogie
Recherche
Etudiants****Pr. ALUNNI Véronique
Pr DELLAMONICA jean
M. JOUAN Robin****Chargé de mission projet Campus****Pr. PAQUIS Philippe**

Conservateur de la bibliothèque

Mme AMSELLE Danièle

Directrice administrative des services

Mme CALLEA Isabelle

Doyens Honoraires

M. RAMPAL Patrick
M. BENCHIMOL Daniel

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	AMIEL Jean	Urologie (52.04)
M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
M.	FENICHEL Patrick	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.	FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
Mme	ICHAÏ Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénérologie (50.03)
M.	LEFTHERIOTIS Geogres	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (51.04)
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
M.	QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)
M.	THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	TRAN Albert	Hépatogastro-entérologie (52.01)

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
Mme	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	FONTAINE Denys	Neurochirurgie (49.02)
M.	GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	LEVRAUT Jacques	Médecine d'urgence (48.05)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

Mme	ALUNNI Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	ANTY Rodolphe	Gastro-entérologie (52.01)
M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BAILLIF Stéphanie	Ophthalmologie (55.02)
Mme	BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BENOIT Michel	Psychiatrie (49.03)
M.	BOZEC Alexandre	ORL- Cancérologie (47.02)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54-02)
M.	CHEVALIER Nicolas	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
Mme	CHINETTI Giulia	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M.	CLUZEAU Thomas	Hématologie (47.01)
M.	DELLAMONICA Jean	réanimation médicale (48.02)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-obstétrique (54.03)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
Mlle	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme	GIOVANNINI-CHAMI Lisa	Pédiatrie (54.01)
M.	GUÉRIN Olivier	Méd. In ; Gériatrie (53.01)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	ILIE Marius	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M	JEAN BAPTISTE Elixène	Chirurgie vasculaire (51.04)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénérologie (50-03)
M.	ROGER Pierre-Marie	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	ROUX Christian	rhumatologie (50.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	SACCONI Sabrina	Neurologie (49.01)
M.	SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
M.	BENOLIEL José	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
M.	BRONSARD Nicolas	Anatomie Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (42.01)
Mme	BUREL-VANDENBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
M	DOYEN Jérôme	Radiothérapie (47.02)
M	FAVRE Guillaume	Néphrologie (52.03)
M.	FOSSE Thierry	Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M.	GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme	HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
M.	HUMBERT Olivier	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	LAMY Brigitte	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	LONG-MIRA Elodie	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	MAGNIÉ Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)
Mme	MOCERI Pamela	Cardiologie (51.02)
M.	MONTAUDIE Henri	Dermatologie (50.03)
Mme	MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
Mme	POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
M.	SAVOLDELLI Charles	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie (55.03)
Mme	SEITZ-POLSKI barbara	Immunologie (47.03)
M.	TESTA Jean	Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice**PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS**

M. HOFLIGER Philippe Médecine Générale (53.03)

MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS

M. DARMON David Médecine Générale (53.03)

PROFESSEURS AGRÉGÉS

Mme LANDI Rebecca Anglais

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

M. DURAND Matthieu Urologie (52.04)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M. GARDON Gilles Médecine Générale (53.03)

Mme MONNIER Brigitte Médecine Générale (53.03)

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Mme CASTA Céline Médecine Générale (53.03)

M. GASPERINI Fabrice Médecine Générale (53.03)

M. HOGU Nicolas Médecine Générale (53.03)

Liste des enseignants au 1er septembre 2018 à la Faculté de Médecine de Nice

Constitution du jury en qualité de 4ème membre

Professeurs Honoraires

M ALBERTINI Marc	M. GÉRARD Jean-Pierre
M. BALAS Daniel	M. GILLET Jean-Yves
M. BATT Michel	M. GRELLIER Patrick
M. BLAIVE Bruno	M. GRIMAUD Dominique
M. BOQUET Patrice	M. HARTER Michel
M. BOURGEON André	M. JOURDAN Jacques
M. BOUTTÉ Patrick	M. LAMBERT Jean-Claude
M. BRUNETON Jean-Noël	M. LAZDUNSKI Michel
Mme BUSSIERE Françoise	M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. CAMOUS Jean-Pierre	M. LE FICHOUX Yves
M. CANIVET Bertrand	Mme LEBRETON Elisabeth
M. CASSUTO Jill-patrice	M. MARIANI Roger
M. CHATEL Marcel	M. MASSEYEFF René
M. COUSSEMENT Alain	M. MATTEI Mathieu
Mme CRENESSE Dominique	M. MOUIEL Jean
M. DARCOURT Guy	Mme MYQUEL Martine
M. DELLAMONICA Pierre	M. ORTONNE Jean-Paul
M. DELMONT Jean	M. PRINGUEY Dominique
M. DEMARD François	M. SAUTRON Jean Baptiste
M. DESNUELLE Claude	M. SCHNEIDER Maurice
M. DOLISI Claude	M. TOUBOL Jacques
Mme EULLER-ZIEGLER Liana	M. TRAN Dinh Khiem
M . FRANCO Alain	M VAN OBBERGHEN Emmanuel
M. FREYCHET Pierre	M. ZIEGLER Gérard
M. GASTAUD Pierre	

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques	M. GIUDICELLI Jean
M. BASTERIS Bernard	M. MAGNÉ Jacques
Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie	Mme MEMRAN Nadine
Mme DONZEAU Michèle	M. MENGUAL Raymond
M. EMILIOZZI Roméo	M. PHILIP Patrick
M. FRANKEN Philippe	M. POIRÉE Jean-Claude
M. GASTAUD Marcel	Mme ROURE Marie-Claire

Remerciements

Au président du Jury :

Monsieur le Professeur ANTY, pour nous faire l'honneur de présider ce jury. Veuillez recevoir le témoignage de mon profond respect.

Aux membres du jury :

Monsieur le Professeur BENOIT, je vous remercie pour votre participation à ce jury. Votre présence nous honore et je vous prie de recevoir l'expression de ma sincère reconnaissance.

Monsieur le Docteur DARMON, je vous remercie pour avoir accepté de siéger à ce jury. Merci de votre intérêt pour ce travail. Je vous prie d'accepter mes plus sincères remerciements.

Madame le Docteur CASINI, je vous remercie pour l'aide et le soutien dans ce travail. Merci de l'accueil que j'ai reçu dans votre service et de m'avoir fait bénéficier de votre expérience.

À ma directrice :

Madame le docteur LICAUSI, je te remercie de m'avoir accompagnée dans cette aventure. Malgré les multiples complications, tu as su me guider et me soutenir. Merci de ta patience et des longues heures de travail que nous avons passées ensemble. Pour tout ce que tu m'as appris sur les soins palliatifs. Merci d'avoir été une super chef lors de mon premier stage d'interne.

À ma famille, mes amis :

Aux 2 hommes de ma vie, ma vie a changé avec vous. Je vous aime plus que tout.

À mes parents, merci pour votre soutien, votre amour et de répondre toujours présent.

À mes grands-parents, pour être toujours présents et pour m'avoir encouragée. Et oui, même tu peux dire que j'ai enfin fini !!!

À ma sœur, pour être une petite sœur au top! Heureuse que nos amours grandissent ensemble. **Hugo** mon filleul que j'adore et **tonton pizza** pour ta bonne humeur et tes blagues pas toujours marrantes.

À ma belle famille, pour m'avoir adoptée dans votre famille.

A Marie, ma plus vieille amie, pour être là malgré la distance. Hâte de te voir revenir en France. Et si tu as besoin, il y aura toujours ton lit chez moi!

À Axelle et Greg, pour votre amitié depuis toutes ces années. Heureuse de voir votre famille bientôt s'agrandir. Vous allez être des parents super même avec le manque de sommeil.

À Bérengère, pour être mon amie et pour tous ces bons moments passés ensemble. Surtout merci d'avoir épousé Gauthier, j'adore gagner des paris ! Et **Gauthier** merci de m'avoir fait gagner mon pari ! Champagne!

À Sam, Mika , Joyce et Ethan, la « grande famille » toujours présente et ma filleule que j'adore. Hâte de recommencer nos sorties avec les enfants, mais le meilleur moment reste l'heure de la sieste!

À Camille, heureuse que tu sois revenu dans le sud, tu nous a manqué. Hâte de recommencer nos petites pauses resto du midi.

À Marie, Maxime, Elise et Nico pour votre amitié.

Aux formidables personnes rencontrées au fil des stages dans les services de :

- Soins palliatifs de l'hôpital d'Antibes du **Dr CASINI**
- Gynécologie de l'hôpital de Fréjus du **Dr CHECCI**
- Pédiatrie de l'hôpital de Fréjus du **Dr BOUAINANE**
- Urgences de Pasteur du **Dr LEVRAULT**
- DISSPO du CAL du **Dr CIAIS**

Aux Drs LION Odile et ESTIENNE Cyrille, merci de m'avoir fait découvrir la vraie médecine générale de ville.

À mes 3 maîtres de stage de SASPAS pour m'avoir fait confiance et pour m'avoir confié leur patientèle:

Au Dr RASTELLO Jean-Eric, merci pour ton accueil, tes conseils, ton expérience. Grâce à tes patients je découvre tous les jours des nouvelles maladies jamais décrites dans les livres!

Au Dr RASTELLO Marc, merci pour ta disponibilité et toutes tes « histoires de chasse » qui me font un peu peur mais qui me font progresser.

Au Dr LAROUSSINIE Mailys, merci pour ton accompagnement et ta bonne humeur. Très heureuse d'avoir été ta première interne.

Au cabinet médical des Aspres, la famille du travail. Merci Do pour ton expérience, Alex pour ta folie, Philippe pour ta bonne humeur et Steph pour toujours tout gérer (c'est toi la chef). Merci de me faire le privilège de m'accueillir chez vous, j'ai hâte de commencer.

Et bien entendu merci aux médecins pour votre participation à ce travail de thèse.

Abréviations

SP : soins palliatifs

HA : hydratation artificielle

MG : médecins généralistes

MSU : maîtres de stages universitaires

DU : diplôme universitaire

DPC : développement médical continu

INSEE : institut national de la statistique et des études économiques

HAS : haute autorité de santé

SC : sous cutanée

DESC : diplômes d'études spécialisées complémentaires

HAD : hospitalisation à domicile

FMC : formation médicale continue

Table des matières

INTRODUCTION	16
MATÉRIEL ET MÉTHODE	18
1. Objectif de l'étude.....	18
2. Type d'étude.....	18
3. Population étudiée.....	18
4. Méthode de recrutement.....	18
5. Le questionnaire.....	19
6. Analyse statistique.....	19
RÉSULTATS	20
1. Les pratiques des médecins généralistes sur l'hydratation artificielle en fin de vie	20
1.1. Le recrutement des médecins généralistes.....	20
1.2. Profil des médecins généralistes.....	20
1.3. Les connaissances des soins palliatifs.....	21
1.3.1. <i>La formation en soins palliatifs</i>	21
1.3.2. <i>Connaissance de la loi</i>	21
1.4. Les pratiques des médecins généralistes.....	22
1.4.1. <i>Médecins généralistes et fin de vie à domicile</i>	22
1.4.2. <i>Hydratation : maintien ou arrêt ?</i>	22
1.4.3. <i>La prise de décision</i>	22
1.5. Les représentations.....	22
1.5.1. <i>Les raisons de l'arrêt de l'hydratation</i>	22
1.5.2. <i>Les raisons du maintien de l'hydratation</i>	23
2. Facteurs influençant les pratiques.....	23

DISCUSSION	24
1. Description de l'échantillon des médecins généralistes.....	24
1.1. Caractéristiques sociodémographiques de la population étudiée.....	24
1.2. Biais de recrutement.....	24
2 . Pratiques des médecins généralistes.....	25
2.1. Une situation peu fréquente.....	25
2.2. L'hydratation artificielle en fin de vie.....	25
2.3. Quantité et méthode d'hydratation	26
2.4. Les avantages d'une hydratation adaptée	27
2.5. Les inconvénients de l'hydratation artificielle en fin de vie.....	27
2.6. Les avantages de la déshydratation.....	28
2.7. La sensation de soif.....	28
3. Facteurs influençant les pratiques des médecins généralistes.....	29
3.1. Puissance de l'étude: faible.....	29
3.2. L'âge et l'ancienneté d'installation: tendance à influencer les pratiques.....	29
4. La prise de la décision médicale.....	30
4.1. Décision collégiale/décision médicale.....	30
4.2. Ce que dit la loi.....	31
4.3. Fin de vie et éthique.....	33
4.4. La représentation de l'eau dans la population générale.....	34
 CONCLUSION	 36
 ANNEXES	 38
1. Le questionnaire.....	38
2. Tableau Comparatif entre le groupe de médecins ayant maintenu l'hydratation vs celui de médecins l'ayant arrêté.....	40
 BIBLIOGRAPHIE	 41
 SERMENT D'HIPPOCRATE	 44

INTRODUCTION

C'est en 1987 que le premier service destiné aux soins palliatifs (SP) voit le jour en France, à l'hôpital de la cité universitaire à Paris. Depuis cette date, c'est une spécialité qui se développe que ce soit au sein des structures hospitalières, dans la pratique des médecins généralistes de ville, mais aussi sur le plan politique avec l'élaboration des nouvelles lois pour l'encadrer.

Les soins palliatifs sont définis comme des soins actifs délivrés par une équipe multidisciplinaire, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave d'évolution fatale (1). Cet accompagnement porte sur plusieurs axes : physique (avec la douleur, les nausées...), psychologique (avec les angoisses, la tristesse...), spirituel et social. L'un des principaux objectifs est de soulager le malade mais aussi les accompagnants (2).

Dans les années à venir 41% à 69% de la population aura recours à des soins palliatifs, que se soit en institution ou à domicile par des professionnels formés (3).

Ainsi, les soins palliatifs deviennent incontournables dans la prise en charge des patients, notamment dans l'accompagnement de fin de vie à domicile.

En France, il est estimé que le médecin généraliste est impliqué dans une à trois situations de fin de vie chaque année (4).

L'accompagnement de patients en fin de vie se réalise au cas par cas où chaque situation est singulière, les valeurs humaines sont très importantes. Il existe peu de référentiels et de recommandations.

Ainsi chaque médecin aborde la fin de vie selon ses connaissances, son expérience et son vécu.

Dans la prise en charge d'un patient en fin de vie proche, une question se pose presque systématiquement : Que faire avec l'hydratation artificielle (HA)?

Faut-il l'instaurer ? Faut-il la maintenir ? Faut-il l'arrêter ?

Le sujet de l'arrêt ou du maintien de cette hydratation reste au cœur du débat médiatique et scientifique.

Dans la littérature, les scientifiques s'accordent à dire que la déshydratation, notamment en fin de vie, serait à l'origine de la sécrétion d'opioïdes cérébraux ayant une action antalgique (5)(6).

Mais une question fondamentale s'est posée il y a quelques années : l'hydratation artificielle est-elle un soin de base ou un traitement ?

Pendant longtemps il n'y a pas eu de réponse claire à cette question sur le plan légal. Puis c'est en février 2016 que la loi Claeys-Léonetti a enfin affirmé que l'hydratation et la nutrition artificielle constituent un traitement et peuvent donc être arrêtées comme tout autre traitement (7).

Cette loi a permis d'avancer dans la prise en charge des patients en fin de vie.

Mais qu'en est-il sur le terrain ?

Que font les médecins généralistes concernant l'hydratation artificielle dans une situation où la fin de vie est proche à domicile ?

Arrêtent-ils l'hydratation artificielle? La maintiennent-ils en place ? Peu d'études ont été réalisées sur cette pratique.

Dans la dernière mise à jour de la revue de la littérature Cochrane de 2014, sur les effets de l'hydratation en fin de vie, la faible qualité des études recensées ne permet pas de réaliser des recommandations pour la pratique des soins palliatifs dans ce domaine (8).

Le but de notre travail est de réaliser, dans un premier temps, un état des lieux sur les connaissances des médecins, leurs pratiques et leurs représentations concernant l'hydratation artificielle dans des situations de fin de vie à domicile.

Puis, dans un second temps, nous essaierons de trouver des facteurs qui influencent leurs pratiques.

MATÉRIEL ET MÉTHODE

1- Objectifs de l'étude

Objectif principal : Étudier les pratiques des médecins généralistes (MG) concernant l'hydratation artificielle chez les patients en fin de vie proche à domicile.

Objectif secondaire : recherche de facteurs influençant leurs attitudes concernant l'hydratation artificielle pour les patients en fin de vie proche à domicile.

2- Type de l'étude

Nous avons réalisé une étude quantitative et descriptive.

La méthode quantitative est la plus adaptée lorsqu'on veut obtenir une estimation chiffrée sur les comportements d'une population à l'égard du phénomène étudié.

C'est une étude qui se prête aux sondages.

La méthode descriptive est une approche particulièrement adaptée lorsqu'un thème n'a été que peu exploré par des travaux scientifiques.

3- Population étudiée

Les médecins généralistes exerçant en libéral en France.

4- Méthode de recrutement

Pour réaliser notre échantillonnage, nous avons contacté les 35 facultés de médecine de France (de juillet à octobre 2018), en appelant au département de médecine générale.

Le but était de recruter tous les maîtres de stages de chaque région de France pour avoir un échantillon représentatif des médecins généralistes de France et d'envoyer un questionnaire par mail.

5- Le questionnaire

Nous avons réalisé en ligne le questionnaire, dont les réponses sont anonymes, via le site « google forms ».

Il comporte 20 questions.

Il se compose de 4 grandes parties :

- la description démographique de la population étudiée,
- les formations réalisées,
- leurs attitudes vis –à vis de l’hydratation artificielle en fin de vie,
- leurs représentations de cette hydratation.

Les résultats sont regroupés sous forme d’un tableau « Excel».

Le questionnaire a été réalisé en fonction des données de la littérature et avec l’aide d’une statisticienne pour permettre une meilleure analyse des résultats.

Le questionnaire a été testé sur 2 médecins de l’unité de soins palliatifs de l’hôpital d’Antibes-Juan les Pins, et 3 médecins généralistes installés en ville. Ces tests ont eu pour objectif de tester la compréhension, la fluidité des questions, mais aussi le temps de réponse.

Peu de modifications ont été apportées au questionnaire suite à ces premiers tests, donc nous n'avons pas eu besoin de le tester à nouveau.

6- Analyse statistique

Grâce aux résultats obtenus, nous avons pu réaliser une analyse de type quantitative et descriptive. Cette analyse a été réalisée par une statisticienne indépendante, Mme VILLES Virginie, recommandée par un médecin pour ses connaissances en statistiques dans le milieu médical.

Il est utilisé un Chi-square test ou Fisher’s exact test, pour le calcul des statistiques.

L’analyse est effectuée par le programme STATA software, version 14.2 (StataCorp LLC, USA).

RESULTATS

1- Les pratiques des médecins généralistes concernant l'hydratation artificielle en fin de vie

1.1. Le recrutement des médecins généralistes

Nous comptons en France 35 facultés de médecine que nous avons contactées.

-10 facultés refusent la participation au premier contact téléphonique.

-9 facultés refusent la participation par l'envoi d'un mail. Parmi ces 9 facultés, 2 ont refusé après avoir présenté notre projet, sous forme de diaporama, lors une commission. La première refuse la diffusion du questionnaire car « la thématique n'est pas en lien avec la pédagogie des maîtres de stages universitaires (MSU)» et la seconde n'a pas avancé de raison.

- Dans 14 facultés nous n'avons pas réussi à joindre directement le département de médecine générale. Des messages téléphoniques sont laissés sans réponse, des mails sont envoyés à de multiples reprises.

-1 faculté donne son accord pour transférer notre demande aux maîtres de stages universitaires (mais aucune réponse par la suite).

-Seule la faculté de médecine de Nice met les contacts des maîtres de stages à disposition des étudiants de toute la France. Un premier mail est envoyé début novembre, puis une relance est effectuée fin novembre 2018.

1.2. Profil des médecins généralistes

Seuls les maîtres de stages de la faculté de médecine de Nice ont répondu au questionnaire.

-128 MSU sont référencés dans la mailing list du département de médecine générale.

-14 n'ont pas d'adresse mail inscrite

Sur les 114 mails envoyés, 4 nous parviennent sans destinataire et 1 médecin nous répond qu'il n'est plus en exercice.

Ainsi, sur 109 MSU sollicités, 30 médecins ont répondu au questionnaire dont les caractéristiques sont dans le tableau suivant :

		Nombre	Pourcentage
Sexe	Homme	17	58,6%
	Femme	12	41,4%
Age	< 35 ans	1	3,3%
	entre 35 et 45 ans	10	33,3%
	> 45 ans	19	63,3%
Mode d'exercice	urbain	13	43,3%
	Semi-rural	9	30%
	rural	8	26,7%
Lieu d'exercice	Alpes Maritimes	19	72,2%
	Corse	5	20,8%
Ancienneté d'installation	< 5 ans	0	0%
	Entre 5 et 10 ans	7	23,3%
	Entre 10 et 20 ans	8	26,7%
	> 20 ans	15	50%

*Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques
des médecins généralistes*

1.3. Les connaissances des soins palliatifs

1.3.1. La formation en soins palliatifs

60% des médecins interrogés reconnaissent n'avoir pas reçu de formation en soins palliatifs au cours de leur carrière.

40% ont donc reçu une formation :

- 8% l'ont eue à la faculté de médecine lors d'un enseignement obligatoire.
- 17% lors d'un diplôme universitaire (DU).
- 75% lors d'une formation médicale continue.

1.3.2. Connaissance de la loi

53% des médecins interrogés n'ont pas lu la loi dite « Claeys-Léonetti » de février 2016, loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

On note également que 77% des médecins sondés reconnaissent que l'hydratation est un traitement.

1.4. Les pratiques des médecins généralistes

1.4.1. Médecins généralistes et fin de vie à domicile

100% des praticiens interrogés ont été confrontés à au moins une fin de vie à domicile.
83% d'entre eux reconnaissent avoir eu des difficultés dans leur prise en charge.

1.4.2. Hydratation : maintien ou arrêt ?

Dans 63% des cas, il est préféré un arrêt de l'hydratation lors d'une fin de vie proche.

Lorsque l'hydratation se poursuit :

- il est utilisé dans 100% des cas une voie en sous cutanée comme voie d'abord.
- il est mis en place une hydratation par 500ml/24Heures dans 64% des situations, 1000ml/24heures et 750ml/24 heures dans 18% des autres situations.
- il est utilisé à 45% du NaCL 0,9% contre 50% du soluté glucosé (G5%, G2,5%).

1.4.3. La prise de décision

La prise de décision sur l'arrêt ou le maintien d'une hydratation par le médecin généraliste ne se fait qu'à 3% seul. Dans la majorité des cas, elle s'effectue avec l'aide d'autres professionnels de santé pour 65% des médecins, et en accord avec la famille du malade dans 90% des cas.

Pour apporter une aide aux médecins généralistes de ville, 90% d'entre eux ont des contacts avec des spécialistes en soins palliatifs. On notera les équipes mobiles en SP, l'hospitalisation à domicile, mais aussi les unités d'hospitalisation en SP.

1.5. Les représentations

1.5.1. Les raisons de l'arrêt de l'hydratation

- 57% des médecins jugent qu'après évaluation de la situation, il n'y a aucun bénéfice au maintien de l'hydratation.
- 29% des médecins arrêtent l'hydratation pour le confort du patient : en retirant la voie d'abord qui peut être douloureuse, ou pour diminuer l'encombrement.
- 4% pour éviter de maintenir inutilement la vie.
- 4% en accord avec le patient.
- 7% pour aider la famille à accepter.

1.5.2. Les raisons du maintien de l'hydratation

-53% des médecins sont favorables au maintien de l'hydratation pour le confort du malade ; notamment pour lutter contre la soif, les escarres, la sécheresse buccale.

-23% des médecins gardent l'hydratation pour aider la famille à accepter la situation.

-12% des médecins veulent garder une voie d'abord pour effectuer une sédation terminale.

-12% des médecins gardent l'hydratation pour le symbolisme et le sentiment de non abandon des soins.

2. Les facteurs influençant les pratiques

Il est mis en évidence 2 facteurs qui ont une tendance à influencer la pratique des MG dans l'hydratation en fin de vie. Ce sont l'âge et l'ancienneté d'installation.

-81,8% de ceux qui maintiennent l'hydratation (9/11) ont plus de 45 ans ($p=0,140$).

-72,7% de ceux qui maintiennent l'hydratation (8/11) ont plus de 20 ans d'ancienneté d'installation ($p=0,058$).

-63,3% de ceux qui arrêtent l'hydratation (12/19) ont moins de 20 ans d'ancienneté d'installation ($p=0,058$).

Dans notre étude, le sexe, le type d'activité, la présence ou non de formation en SP, la connaissance de la loi, ne semblent pas avoir d'influence sur la pratique des médecins généralistes concernant l'hydratation artificielle en fin de vie.

DISCUSSION

1. Description de l'échantillon des médecins généralistes

1.1. Caractéristiques sociodémographiques de la population étudiée

Nous avons obtenu 30 réponses de médecins parmi 109 questionnaires envoyés. L'échantillon est faible par rapport à la population cible.

En France, il est recensé, d'après le Conseil National de l'Ordre des Médecins, 87801 médecins généralistes. L'âge moyen de ces médecins est de 50 ans, et les femmes représentent 48% (9). Dans notre étude nous avons interrogé 63% de médecins âgés de plus de 45 ans, avec 41% de femmes. Résultats qui tendent à se rapprocher de la moyenne nationale.

1.2. Biais de recrutement

L'étude porte sur des maîtres de stages. Ce sont des médecins généralistes impliqués dans la vie de la faculté. Ce sont des enseignants, ils ont un rôle essentiel dans la formation des futurs médecins. Ainsi, de part leur responsabilité, en accord avec la charte du maître de stage de médecine générale de la faculté de Nice, ils suivent une formation en continu de qualité (10). Ce n'est pas forcément le cas des autres médecins généralistes de la région ou de France, même si le développement médical continu (DPC) est maintenant obligatoire lors de l'exercice médical.

Ainsi, il est difficile d'extrapoler formellement les résultats à la population générale des médecins généralistes de France. Néanmoins, certains résultats peuvent retenir notre attention car ils montrent une orientation concernant la pratique des médecins généralistes sur ce sujet.

2. Pratiques des médecins généralistes

2.1. Une situation peu fréquente

On note que 100% des praticiens interrogés ont été confrontés à la prise en charge d'une fin de vie à domicile. C'est une réalité quand on travaille en médecine de ville.

La plupart des médecins ont rencontré des difficultés dans leur prise en charge (83%).

En France, il est estimé que le médecin généraliste est impliqué dans une à trois situations de fin de vie chaque année (4). Ainsi, la prise en charge d'une fin de vie à domicile n'est pas fréquente pour le MG, ce qui peut être l'un des facteurs de la mise en difficulté. Pour citer Albert Einstein : « la connaissance s'acquiert par l'expérience ».

Malgré cela, l'accompagnement d'une fin de vie reste un acte essentiel. Même s'il n'est pas fréquent, il est présent tout au long de la vie professionnelle d'un médecin généraliste. Il donne tout son sens au mot « médecin de famille ». Le médecin généraliste accompagne tout au long de la vie et la mort en fait partie.

Cette faible fréquence s'explique notamment par le fait que le parcours de soins des personnes en fin de vie s'organise la plupart du temps autour des hôpitaux. Notamment dans les services de soins palliatifs ou des lits « identifiés palliatifs » dans des services de médecine générale ou de spécialités. En 2016, selon l'INSEE (institut national de la statistique et des études économiques), 594 000 personnes sont décédées en France. 59% sont décédées dans un établissement de santé, 14% en maison de retraite et 26% à leur domicile. Le rapport entre les décès à l'hôpital et le domicile a commencé à s'inverser à partir des années 1970 (11).

2.2. L'hydratation artificielle en fin de vie

Devant le manque de formation réalisée (60% des médecins interrogés reconnaissent n'avoir reçu aucune formation en SP), l'absence de référentiel et les faibles références de la littérature, chaque médecin réagit différemment lorsqu'il s'agit de l'hydratation artificielle en fin de vie proche de leur patient.

Chez 63% des MG interrogés, il est préféré un arrêt de l'hydratation artificielle en fin de vie proche, après avoir jugé que l'hydratation n'apportera aucun bénéfice ou pour le confort du patient. Ce sont les 2 principaux arguments avancés par les MG.

Nous pouvons comparer ces résultats au travail de thèse du Dr MONCLUS-BAROS Inès, soutenue en 2014. Par une analyse qualitative, elle décrit la pratique de 20 médecins de

Bretagne (hospitaliers et libéraux). Sur les 20 médecins interrogés, 18 affirment hydrater lors des fins de vie, soit 80% (12).

Dans le travail de thèse de Noémie LUTZ et Raphaëlle MARTIN, par une étude qualitative et quantitative en Lorraine, soutenue en 2016, elles décrivent les pratiques de MG. 9 médecins ont été interrogés (libéraux et salariés). 7 d'entre eux continuent à hydrater leurs patients lors d'une fin de vie (13).

Ce qui ne correspond pas à nos résultats.

L'ancienneté des 2 thèses citées précédemment peut être l'une des explications à ces différences (elles ont été réalisées avant la nouvelle loi Claeys-Léonetti). Mais nous pouvons aussi nous interroger sur d'autres causes comme : le type d'étude qui est différent (nous n'avons pas réalisé d'étude qualitative), et des échantillons de population non comparables (nous avons interrogé exclusivement des MG avec un exercice principal en libéral).

Dans la dernière mise à jour de la revue de la littérature Cochrane de 2014, sur les effets de l'hydratation en fin de vie, il est comparé 6 études (3 contrôlées randomisées et 3 contrôlées prospectives). Il n'est pas montré de bénéfice à utiliser une hydratation artificielle, mais la faible qualité des études ne permet pas de réaliser des recommandations pour la pratique des soins palliatifs (8).

Selon l'HAS, la déshydratation est souvent bien tolérée. Si elle est source d'inconfort pour le patient, la réhydratation peut se faire par voie sous-cutanée (14).

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 (15).

2.3. Quantité et méthode d'hydratation

Dans notre étude, pour les médecins qui mettent une hydratation, 64% d'entre eux utilisent 500ml/24H, puis 18% utilisent 750ml/24 heures, et 18% 1000ml/24H.

Il est difficile de définir les besoins liquidiens d'une personne en fin de vie pour maintenir un état d'hydratation à l'équilibre.

En tenant compte des pertes d'eau des principaux organes (comme les reins, les poumons et la peau), les Drs DALAL et BRUERA estiment qu'il faut apporter entre 800ml et 1000ml d'eau par jour (16).

Ainsi, dans la majorité des cas, lorsqu'elle est mise en place l'hydratation n'est pas instaurée à dose efficace.

Pour une hydratation il sera toujours préféré la voie orale tant que cela est possible. C'est un acte naturel, non invasif, qui peut procurer du plaisir au patient.

Lorsqu'une voie d'hydratation doit être artificielle, on observe chez tous les MSU l'utilisation de la méthode sous cutanée (SC).

C'est l'hypodermoclyse, ou la voie sous cutanée qui est également la plus choisie en soins palliatifs et pour les hydratations en fin de vie dans la littérature et en pratique courante.

C'est une technique simple et efficace. L'hydratation peut s'effectuer soit en continu, soit par intermittence au cours de la journée (la réalisation de pauses lors des perfusions permet au patient de retrouver une autonomie de mouvement), soit la nuit (17).

2.4. Les avantages d'une hydratation adaptée

Dans notre étude ces avantages ont une place importante dans le choix de mettre une hydratation en place chez 53% des médecins.

Pour le cas des patients en fin de vie, on retiendra principalement des bénéfices :(18)

- Au niveau cutané : diminution du risque d'escarre, diminution sécheresse muqueuses.
- Au niveau neurologique : diminution de l'agitation (qui serait causée par une hypercalcémie).
- Au niveau intestinal: réduction de la constipation, source d'inconfort.

A noter également que 2 répondants avancent l'argument qu'une hydratation permet de maintenir une voie d'abord pour effectuer une sédation terminale quand cela sera nécessaire.

2.5. Les inconvénients de l'hydratation artificielle en fin de vie

Dans notre étude c'est l'argument du confort du patient qui est principalement mis en avant avec 29% des raisons d'arrêt de l'hydratation artificielle; notamment avec le retrait de la voie de perfusion, mais également tous les autres effets secondaires associés.

Les effets d'une hydratation sont multiples et peuvent parfois devenir un inconvénient à tous les niveaux (19)(20)(21) :

- Au niveau cutané, on peut retrouver de la douleur ou un inconfort sur le point de perfusion et s'y ajoutent les risques liés à la technique employée.
- Au niveau périphérique, elle peut entraîner des œdèmes des parties déclives.
- Au niveau neurologique, elle peut majorer un œdème cérébral et une confusion.
- Au niveau pulmonaire, elle peut majorer les sécrétions bronchiques et l'encombrement respiratoire.
- Au niveau cardiaque, elle peut majorer l'œdème pulmonaire
- Au niveau digestif, elle peut majorer une ascite, majorer les sécrétions digestives et provoquer des nausées, des vomissements et des diarrhées.
- Au niveau urinaire, elle augmente la diurèse qui peut provoquer un inconfort pour le patient lors des changes.

2.6. Les avantages de la déshydratation (5) (6)

Dans la littérature, il est décrit que la déshydratation serait à l'origine de la sécrétion d'opioïdes cérébraux ayant une action antalgique (effets similaires lors du jeûne).

2.7. La sensation de soif

La lutte contre la sensation de soif est à 53% l'une des raisons du maintien d'une hydratation dans notre étude. Cet argument n'est pas appuyé par la littérature.

En effet, la perception de la soif diminue avec l'âge; probablement à cause de la perte de sensibilité des barorécepteurs et des osmorécepteurs.

La grande majorité des patients en fin de vie n'ont pas cette sensation de soif. Lorsqu'elle est présente, elle est soulagée par la prise orale de petite quantité d'eau, de glaçons ou par les soins de bouche.

3. Facteurs influençant les pratiques des médecins généralistes

Nous avons essayé de trouver un lien entre l'action de maintenir ou d'arrêter l'hydratation artificielle en fin de vie et les caractéristiques sociodémographiques des médecins.

3.1. Puissance de l'étude: faible

Dans notre étude, les médecins généralistes ont été contactés par mail. Ce sont tous des maîtres de stages universitaires de la faculté de médecine de Nice.

C'est une étude que l'on peut qualifier de « mono centrique ».

Il a été envisagé d'étendre l'étude aux autres facultés de médecine de France, et ainsi à tous les maîtres de stages universitaires. Mais nous nous sommes confrontés à une difficulté dans la diffusion du questionnaire. Pour les facultés qui nous ont répondu, l'argument principal sur le refus de diffusion du questionnaire était: « de ne pas vouloir déranger les maîtres de stages ». Le nombre de sujets nécessaires est insuffisant, la puissance de l'étude est faible donc nos résultats ne sont pas significatifs. Néanmoins, nous avons pu obtenir des tendances intéressantes.

3.2. L'âge et l'ancienneté d'installation : tendance à influencer les pratiques

Deux caractéristiques, l'âge et l'ancienneté d'installation, pourraient influencer les pratiques des MG concernant l'hydratation artificielle en fin de vie proche à domicile.

Nous n'avons pas atteint un seuil « significatif » pour établir un lien direct, mais une forte tendance en ressort.

72,7% de ceux qui maintiennent l'hydratation (8/11) ont plus de 20 ans d'ancienneté d'installation ($p=0,058$) et 81,8% de ceux qui maintiennent l'hydratation (9/11) ont plus de 45 ans ($p=0,140$). 63,3% de ceux qui arrêtent l'hydratation (12/19) ont moins de 20 ans d'ancienneté d'installation ($p=0,058$).

Ainsi les médecins avec moins d'ancienneté ont tendance à arrêter l'hydratation.

Selon les recommandations de l'HAS et les données de la littérature scientifique, la tendance serait plutôt de ne pas hydrater lors d'une fin de vie proche.

Devant ces résultats, il est difficile de ne pas établir un lien entre la formation en soins palliatifs et la prise en charge des patients en fin de vie à domicile. En effet, la spécialité des soins palliatifs tend à se développer depuis ces dernières années et les jeunes médecins sont de plus en plus formés. Dans notre étude, nous n'avons pas établi de lien significatif entre le fait d'avoir

eu une formation en soins palliatifs et l'hydratation en fin de vie proche (nous retrouvons que 36,8% de ceux qui arrêtent l'hydratation (7/12) ont participé à une formation en SP ($p=0,712$)). Il serait peut être intéressant de réévaluer ce lien dans une étude plus puissante.

4. La prise de décision médicale

4.1. Discussion collégiale/ décision médicale

Les décisions dans le cadre de l'accompagnement de fin de vie s'effectuent à 97% du temps après discussion collégiale (avec aide des professionnels de santé et/ou la famille des patients). Nous retrouvons dans la plupart des études les mêmes résultats. Notamment dans le travail de thèse de Noémie LUTZ et Raphaëlle MARTIN (13), ou 90% des décisions sont collégiales. Dans le travail de thèse de science de Renaud CLÉMENT (22) sur les attitudes des médecins face à des demandes de mort des malades en fin de vie (étude auprès de 127 médecins généralistes, cancérologues et gériatres de Loire-Atlantique) ; 12 % des médecins jugent que c'est à eux de décider de la fin de vie. 7% jugent que c'est au patient seul, et près de 15% considèrent que « personne n'a le droit de décider, c'est la vie ». Ici la collégialité reste également la méthode la plus représentée.

Cette collégialité est favorisée par le développement des soins palliatifs. On rencontre de plus en plus de médecins spécialistes en soins palliatifs, formés par des DU, des diplômes d'études spécialisées complémentaires (DESC).

En ville nous pouvons avoir des avis spécialisés grâce aux réseaux de soins palliatifs, aux équipes mobiles qui dépendent des structures hospitalières à proximité, à l'hospitalisation à domicile (HAD), ou même aux médecins des services hospitaliers. 90% des médecins interrogés ont contact avec ces intervenants. L'avis téléphonique peut être fait, mais c'est surtout la visite à domicile qui va aider la prise en charge du MG.

Les échanges entre tous les intervenants vont induire des discussions collégiales qui seront retranscrites dans le dossier médical et la décision restera médicale.

Dans notre étude, lorsque les médecins généralistes en ressentent le besoin, dans 34,7% des cas ils font appel au réseau de soins palliatifs, dans 26,1% des cas ils font appel à l'équipe mobile et dans 26% des cas ils contactent l'HAD.

L'HAD est donc une aide importante pour le médecin généraliste.

La prise en charge des patients en soins palliatifs représente 35% de leur activité avec environ 10500 décès par an. On remarque que 70% des patients pris en charge en HAD le sont à la sortie de leur hospitalisation, 30% des prises en charges sont initiées par leur médecin de ville (23).

4.2. Ce que dit la loi

On remarque que 53% des MG interrogés n'ont pas lu de la dernière loi dite «Claeys-Léonetti». 33% d'entre eux ne reconnaissent pas l'hydratation comme un traitement.

La connaissance des lois et textes est essentielle dans la prise de décision médicale.

Ainsi, voici un résumé des différents textes concernant les soins palliatifs qui peuvent être utiles lors d'une prise en charge d'une fin de vie à domicile :

Le code de déontologie médicale et le serment d'Hippocrate (24)(25) :

Jusqu'au développement des soins palliatifs à la fin du XXème siècle, le corps médical pouvait s'appuyer sur les principes déontologiques de ces deux textes.

Le médecin « *doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.* »

Il ne doit pas prolonger « abusivement les agonies »

Loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (26).

Le premier service destiné aux soins palliatifs a été créé en France à Paris en 1987, à l'hôpital de la cité universitaire. Le développement de cette « spécialité » amène une réflexion et une loi visant à « garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs ».

Cette loi pose les fondements des soins palliatifs, notamment donne le droit aux malades de refuser des « *investigations* » ou « *des thérapeutiques* »

Cette loi a modifié le code de santé publique. Au décours de cette publication les soins palliatifs ont fait l'objet de deux plans gouvernementaux (27).

Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (28).

Ici la notion de soins palliatifs est renforcée. « Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. La personne malade a droit au respect de sa dignité ».

Il y apparaît également la notion de personne de confiance.

Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (29).

Loi dite « Léonetti », réel tournant dans la prise en charge des patients en fin de vie.

- Renforcement du respect du choix du malade de la loi de mars 2002.
- Introduction de la notion de directives anticipées :
« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées dont le médecin doit tenir compte, concernant les conditions de sa fin de vie. Lorsqu'une personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peuvent être réalisés sans avoir respecté une procédure collégiale ».
- Refus de l'obstination déraisonnable :
« Les traitements et les soins apparaissant inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, peuvent être suspendus et ne pas être entrepris... »

Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (7).

Loi dite « Claeys-Léonetti », elle renforce et augmente les droits des patients après les lois de 2002 et 2005.

- Renforcement du refus de l'obstination déraisonnable :
 La nutrition et l'hydratation artificielle sont décrites comme un traitement, et peuvent donc être arrêtées comme tout autre traitement.
- Renforcement du droit des patients de réaliser une prise en charge à domicile pour une fin de vie, si son état le permet.
- Droit à la sédation profonde :
 Droit « *de dormir avant de mourir pour ne pas souffrir* » associé à « *un arrêt des traitements de maintien en vie* » .

4.3 Fin de vie et éthique

La prise en charge d'une personne en fin de vie est complexe.

Après avoir pris connaissance des faits médicaux sur l'hydratation et la déshydratation pour nous aider à prendre des décisions, et après avoir fait un point sur la loi, il faut les inclure dans notre prise en charge globale du malade et de sa famille.

C'est à dire qu'il faut prendre en compte l'aspect émotionnel, relationnel, humain, psychologique et même spirituel.

Pour nous aider dans cette tâche il y a l'éthique médicale.

L'éthique médicale est définie comme un impératif fondamental de trouver un ton juste (30).

Un impératif de justice qui repose sur 3 piliers :

-l'autonomie : qui consiste à s'engager à faire participer le patient au processus décisionnel

-la bienfaisance : qui consiste à accomplir au profit du patient un bien qu'il puisse reconnaître en tant que tel.

-la non-malfaisance : qui consiste à épargner au patient un préjudice moral ou physique qui ne ferait pas sens pour lui. (31)

Ainsi, selon le premier pilier, le patient doit être mis au cœur de la décision médicale notamment pour son hydratation, son avis compte. Cet avis doit être demandé si c'est encore possible ; il pourra accepter ou refuser la mise en place de thérapeutique. Cette notion est présente notamment dans les lois de juin 1999 et d'avril 2005 avec la mise en place des directives anticipées. Ces directives sont valables pour une durée illimitée, elles sont modifiables ou annulables à tout moment. Des modèles existent pour aider le patient (32). Il doit pouvoir compter sur son MG pour l'aider dans cette démarche.

Pour le second pilier, il faut se positionner à la place du patient pour définir avec son point de vue ce qu'il considère être bien. Mettre une hydratation en place peut prolonger artificiellement sa vie. Est-ce bien pour lui? Va-t-il gagner en qualité de vie ?

Ou, arrêter une hydratation peut-elle diminuer sa qualité de vie ? Son arrêt va t-elle engendrer des douleurs, un inconfort ? Dans cette situation, ce n'est pas au médecin d'imposer sa vision du bien (33). Chaque décision doit être le fruit d'une réflexion.

Enfin, le troisième pilier consiste à ne pas nuire, que se soit pour le patient ou sa famille.

Tout doit être mis en œuvre pour accompagner le patient dans les meilleures conditions possibles : prendre en charge la douleur, sa qualité de vie et un accompagnement moral. On y retrouve ici le principe de l'obstination déraisonnable décrit dans la loi d'avril 2005.

Le médecin reste une personne humaine remplie d'émotions, de ressentis, avec une histoire de vie. Il peut être difficile dans un accompagnement de fin de vie de prendre la meilleure décision pour le patient. C'est pour cela qu'il est conseillé de prendre des décisions en concertation avec d'autres intervenants dans le milieu médical ou non. Conseil décrit dans la loi Léonetti.

Les émotions représentent l'essence d'une relation médecin/malade. Elles sont forcément présentes, rendent une situation authentique. Elles peuvent être l'origine d'un questionnement éthique. Elles peuvent jouer un rôle dans la décision médicale, mais aussi entraver le processus de réflexion philosophique.

4.4. La représentation de l'eau dans la population générale

Sur le plan scientifique: l'eau est le principal constituant de notre organisme, elle représente 60% du poids du corps, elle est donc essentielle à la vie.

Sur le plan théologique: les religions catholique et juive sont en accord avec le principe d'obstination déraisonnable. Elles l'affirment dans une déclaration commune sur les soins des malades en fin de vie (34).

La religion musulmane est d'avis d'arrêter une hydratation si elle n'apporte aucun bénéfice pour le patient. « Dieu seul décide de la mort. ».

Sur le plan de l'entourage d'une personne en fin de vie: accepter l'arrêt de l'alimentation, ou de l'hydratation, est souvent la première étape de la prise de conscience d'une mort proche. Lorsque l'on parle d'arrêt d'une hydratation, la première réflexion qui est souvent faite est : « il va mourir de soif » (5).

23% des MG gardent l'hydratation pour aider la famille à accepter et 12% des MG la gardent pour le symbolisme et le sentiment de non abandon des soins.

L'eau a une place majeure dans la conscience de chacun. Ainsi, maintenir une hydratation pourrait donner une impression de non abandon du patient, pour les aider à avancer sur l'acceptation de la situation, en association avec un dialogue avec l'équipe soignante.

CONCLUSION

Doit-on hydrater ou ne pas hydrater une personne en fin de vie proche? Comme nous avons pu le voir dans notre étude, la réponse n'est pas facile. Les pratiques des médecins généralistes sont très variables.

Selon la loi « Claeys-Leonetti » (2016), l'hydratation est maintenant considérée comme un traitement, elle peut être arrêtée. Mais la loi, ici, ne suffit pas pour prendre des décisions.

C'est au médecin, à l'équipe soignante et à la famille, de se réunir de manière collégiale et au médecin de décider d'une marche à suivre pour la prise en charge du patient en fin de vie à domicile.

Ainsi, comme nous l'avons détaillé dans notre étude, différents facteurs rentrent en compte dans cette décision: les connaissances scientifiques, la loi et l'éthique.

La tâche est donc difficile. Elle peut être à l'origine d'une mise en difficulté du médecin et du corps soignant surtout à domicile.

Les médecins généralistes qui sont en première ligne en ville, ont un manque de formation (60% des MG n'ont pas de formation et 53% n'ont pas lu la dernière loi de 2016 sur les soins palliatifs). Pour améliorer cela, peut-on envisager des retours d'expériences entre MG et médecins en SP concernant la prise en charge de ces patients? Le but est de revenir sur nos prises en charges passées pour moins appréhender les prises en charges futures. Peut-on également envisager d'encourager les formations lors de FMC en soins palliatifs ?

Pour aider les MG en ville, nous pouvons compter sur les structures en SP, malheureusement trop peu nombreuses. Dans les Alpes Maritimes, nous comptons 2 réseaux de soins palliatifs et 4 HAD différentes. Devant les demandes croissantes des MG, la liste d'attente peut être longue pour les patients. L'augmentation des capacités de ces structures peut-elle être également l'une des clés pour améliorer la prise en charge des patients en fin de vie à domicile?

Nous n'avons pas étudié le facteur "temps" passé au domicile de ces patients qui n'est pas négligeable. Mais nous savons que c'est une autre problématique de taille. En effet, malgré le dévouement des médecins pour leurs patients, le temps n'est pas extensible à l'infini. Entre les contraintes du cabinet de ville et les visites à domicile, le caractère chronophage des soins palliatifs est au centre du problème. Ce serait un facteur à étudier lors de prochaines études.

"Le soin palliatif" est une spécialité récente en pleine expansion. Des études sont encore nécessaires pour améliorer la prise en charge de ces patients à domicile.

Une collaboration des différents acteurs autour du patient et de son entourage est essentielle et reste une des clefs principales pour la prise en charge de ces situations parfois complexes à domicile.

ANNEXES

Annexe 1. Questionnaire envoyé aux MSU

Pratiques des médecins généralistes concernant l'arrêt ou le maintien de l'hydratation artificielle chez les patients en fin de vie proche à domicile.

1- Âge : <35 ans, entre 35-45 ans, > 45 ans

2- Sexe : F/H

3- Type d'activité : urbain/ rural/ semi-rural

4- Ancienneté d'installation en médecine générale : < 5 ans, entre 5-10 ans, entre 10-20 ans, > 20 ans.

5- Région

6- Avez-vous suivi des formations en soins palliatifs au cours de votre carrière ? oui/non

Si oui où ? -à la faculté pendant l'enseignement obligatoire ?

- une formation continue ?

- Autre ?

7-Avez-vous lu la loi « Claeys-Léonetti » 2016?

8- Pour vous l'hydratation artificielle est-elle un traitement ? OUI/NON

9- Avez-vous déjà été confronté à une fin de vie à domicile ?

OUI/ NON , si non: stop questionnaire

10- Avez-vous rencontré des difficultés dans l'accompagnement de patient en fin de vie à domicile ?

11- Dans la majorité des cas, maintenez-vous l'hydratation jusqu'à la fin ?

12- Si vous maintenez l'hydratation artificielle jusqu'à la fin quelle voie d'abord utilisez-vous le plus fréquemment? IV / SC ?

13 - Si vous maintenez l'hydratation artificielle jusqu'à la fin quelle quantité prescrivez-vous? 500ml/24H, 750ml/24H, 1000ml/24H, 1500ml/24H, >1500ml/24H ?

14- Si vous maintenez l'hydratation artificielle jusqu'à la fin, quel produit utilisez-vous ? un soluté glucosé , NaCL 0,9% , autre ?

15- En cas d'hydratation artificielle instaurée, la prise de décision sur l'arrêt ou le maintien de cette hydratation se fait-elle plutôt :

Avec d'autres professionnels de santé? Avec la famille ? Seul ?

16- Avez-vous des contacts avec des spécialistes en soins palliatifs pour vous aider à la prise en charge de vos patients en fin de vie à domicile? Oui/non

17- Si oui, Lesquels ?

18- Si vous êtes plutôt favorable à l'arrêt de l'hydratation, pourquoi ? (la raison la plus importante)

-Pour le confort (en retirant une voie d'abord qui peut être douloureuse, encombrement...).

-Pour aider la famille à accepter la situation.

-Après évaluation de la situation vous jugez qu'il n'y a aucun bénéfice au maintien de l'hydratation.

- autre...

19- Si vous êtes plutôt favorable au maintien de l'hydratation, pourquoi ? (la raison la plus importante)

-Pour le confort, lutter contre la soif, les escarres, la sécheresse buccale

-Pour aider la famille à accepter la situation

- Pour le symbolisme, un sentiment de non abandon des soins

-autre...

Annexe 2 : Tableau 2 : Comparaison entre le groupe de médecins ayant maintenu l'hydratation des patients en fin de vie vs celui de médecins l'ayant arrêté (N=30)

	n(%)	Maintien de l'hydratation des patients n=11 (36,7%)	Arrêt de l'hydrata tion des patients n=19 (63,3%)	p-valeur
Age (années)				0,258
<35 ans	1 (3,3)	0 (0,0)	1 (5,3)	
35-45 ans	10 (33,3)	2 (18,2)	8 (42,1)	
>45 ans	19 (63,3)	9 (81,8)	10 (52,6)	
Sexe				1
Femme	12 (41,4)	5 (45,5)	7 (38,9)	
Homme	17 (58,6)	6 (54,5)	11 (61,1)	

Type d'activité				0,969
Urbain	13 (43,3)	5 (45,5)	8 (42,1)	
Rural	8 (26,7)	3 (27,3)	5 (26,3)	
Semi-rural	9 (30,0)	3 (27,3)	6 (31,6)	
Ancienneté d'installation en médecine générale				0,152
5-10 ans	7 (23,3)	1 (9,1)	6 (31,6)	
10-20 ans	8 (26,7)	2 (18,2)	6 (31,6)	
>20 ans	15 (50,0)	8 (72,7)	7 (36,8)	
Région				1
PACA	19 (79,2)	7 (77,8)	12 (80,0)	
Corse	5 (20,8)	2 (22,2)	3 (20,0)	
Formations en soins palliatifs au cours de la carrière				0,712
Oui	12 (40,0)	5 (45,5)	7 (36,8)	
Non	18 (60,0)	6 (54,5)	12 (63,2)	
Si Oui, à la faculté pendant l'enseignement obligatoire				0,670
Oui	1 (8,3)	0 (0,0)	1 (14,3)	
Oui	9 (75,0)	4 (80,0)	5 (74,4)	
Non	2 (16,7)	1 (20,0)	1 (14,3)	
Lu la loi Clayes / Léonetti 2016				0,919
Oui	14 (46,7)	5 (45,5)	9 (47,4)	
Non	16 (53,3)	6 (54,5)	10 (52,6)	
L'hydratation artificielle est un traitement				1
Oui	23 (76,7)	8 (72,7)	15 (78,9)	
Non	7 (23,3)	3 (27,3)	4 (21,1)	
A rencontré des difficultés dans l'accompagnement de patient en fin de vie à domicile				1
Oui	25 (83,3)	9 (81,9)	16 (84,2)	
Non	5 (16,7)	2 (18,2)	3 (15,8)	
Age (années)				0,140
≤45 ans	11 (36,6)	2 (18,2)	9 (47,4)	
>45 ans	19 (63,3)	9 (81,8)	10 (52,6)	
Ancienneté d'installation en médecine générale				0,058
≤20 ans	15 (50,0)	3 (27,3)	12 (63,2)	
>20 ans	15 (50,0)	8 (72,7)	7 (36,8)	

BIBLIOGRAPHIE

1. Haute Autorité de Santé- Organisation des parcours. L'essentiel de la démarche palliative. décembre 2016, p.1.
2. Société Française d'Accompagnement en Soins Palliatifs. Définition des soins palliatifs selon l'organisation mondiale de la santé.

3. C.Poulalhon, L. Rotelli-Bihet, C. Raso, R. Aubry, A. Fagot-Campagna, P. Tuppin . Deaths in France: Characteristics, place of death, hospitalisations and use of palliative care during the year before. *Epidemiology and public health*. Février 2018. Vol 66, N°1, p.33-42.
4. Fin de vie soins palliatifs centre national. Les chiffres clés de la fin de vie en France.
5. 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?. Jan 2012.
6. Majeed N., Lason W., Przewlocka B. Brain and peripheral opioid peptides after changes in ingestive behavior. *Neuroendocrinology* 1986.
7. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, consultation en ligne : legifrance.gouv.fr.
8. Good P., Richard R, Syrmis W., Jenkins-Marsh S., Stephens J., Medically assisted hydration for adult palliative care patients. *Cochrane Systematic Review*. 23 April 2014 .
9. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Atlas de la démographie en France situation au 1^{er} janvier 2018.
10. Collège de médecine générale de Nice. Charte du maître de stage médecin généraliste. Consultation en ligne.
11. Bellamy Vanessa, 594000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile. INSEE; focus n°95, octobre 2017.
12. Monclus-Baros Inès. L'hydratation artificielle en fin de vie: pratiques des médecins généralistes et fondements de leur décision. Thèse d'exercice, Université européenne de Bretagne. 2014.
13. Lutz Noémie et Martin Raphaëlle. Pratiques et attentes des médecins généralistes concernant la fin de vie et la question de l'euthanasie, étude qualitative et quantitative en lorraine. Thèse d'exercice, France, Lorraine. mai 2016.

14. Haute Autorité de Santé. Prévention et traitement des escarres de l'adulte et du sujet âgé. Novembre 2001, p.26.
15. Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Décembre 2002.
16. Dalal S, Bruera E. Dehydration in cancer patients: to treat or not to treat. J Support Oncol 2004 nov-dec.
17. Observatoire des Médicaments Dispositifs Médicaux Innovations Thérapeutiques. Perfusion sous-cutanée (hypodermoclyse) de solutés en prévention de la déshydratation, fiche de bonne pratique et bon usage. Juin 2013.
18. Farley Justine. En fin de vie, hydrater ou ne pas hydrater ? un soluté ou une tasse de thé ? novembre 2006.
19. 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 Février.
20. Devalois B, Broucke M. Nutrition et hydratation en fin de vie : une mise en œuvre pas toujours bien traitante. Presse Med. Avril 2015.
21. National Hospice & Palliative Care Organization. Commentary and position statement on artificial nutrition and hydration. September 12, 2010.
22. Clément Renaud. Que font les médecins face à des demandes de mort de malades en situation de fin de vie ? Thèse de science en éthique médicale, juin 2008.
23. FNEHAD. Rapport d'activité de la FNEHAD: chiffres clés de l'hospitalisation à domicile en 2014. p 16.
24. Le code de déontologie médicale. Édition Avril 2017, section 2 devoirs envers les patients, article 37.
25. Le serment d'Hippocrate: <https://www.conseil-national.medecin.fr/le-serment-d-hippocrate-1311>

26. LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
Consultation en ligne : legifrance.gouv.fr.
27. Ministère des affaires étrangères. La fin de vie en France: droits des malades et accompagnement. Septembre 2006.
28. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Consultation en ligne : legifrance.gouv.fr.
29. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
Consultation en ligne : legifrance.gouv.fr.
30. Le Coz Pierre. Petit traité de la décision médicale. Editions du Seuil. Paris; 2007. p49
31. Le Coz Pierre. Petit traité de la décision médicale. Editions du Seuil. Paris; 2007. p.57
32. Directives anticipées: dernières volontés sur les soins en fin de vie. Avril 2018 (en ligne).
<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010>
33. Le Coz Pierre. Petit traité de la décision médicale. Editions du Seuil. Paris; 2007. p.59
34. Le soin des malades en fin de vie. Déclaration commune juive-catholique. 26 mars 2007.

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies,

vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés.

Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

RÉSUMÉ

Introduction: Dans les années à venir 41% à 69% de la population aura recours à des soins palliatifs, que se soit en institution ou à domicile par des professionnels formés. L'hydratation artificielle en fin de vie est un questionnement fréquent dans ces situations. Il existe peu de référentiels et de recommandations. L'objectif principal de notre travail est d'étudier les pratiques des médecins généralistes concernant l'hydratation artificielle chez les patients en fin de vie proche à domicile. Notre objectif secondaire est la recherche de facteurs influençant leurs attitudes concernant l'hydratation artificielle pour les patients en fin de vie proche à domicile.

Méthode: Nous avons réalisé une étude quantitative et descriptive. Nous avons interrogé les médecins généralistes maîtres de stages universitaires de France à l'aide d'un questionnaire envoyé par mail. Le questionnaire portait sur la description de la population étudiée, leurs connaissances en soins palliatifs, leurs pratiques et leurs représentations de l'hydratation.

Résultats: 30 maîtres de stages universitaires de la faculté de Nice ont répondu. Dans 63% des cas, il est préféré un arrêt de l'hydratation lors d'une fin de vie proche. 63,3% de ceux qui arrêtent l'hydratation ont moins de 20 ans d'ancienneté d'installation ($p=0,058$).

Discussion: L'accompagnement d'une fin de vie au domicile est une situation rencontrée par tous les MG et peut les mettre en difficulté. La revue de la littérature serait en faveur de l'arrêt d'une hydratation en fin de vie. Nos résultats attirent l'attention sur la formation. Les «jeunes médecins» ont tendance à arrêter l'hydratation artificielle en fin de vie; ce qui nous fait penser que c'est grâce au développement des soins palliatifs dans la formation initiale notamment que ce résultat peut s'expliquer.

Conclusion: Les médecins généralistes sont en première ligne en ville pour la prise en charge des patients en fin de vie au domicile. Répondre à la question de l'hydratation artificielle en fin de vie n'est pas facile et les pratiques sont variables entre les médecins. La complexité de la situation fait intervenir différents facteurs pour la prise de décision.

La collégialité reste au cœur la prise en charge entre le médecin, l'équipe soignante, le patient et sa famille.

Mots clés : Hydratation fin de vie, soins palliatifs, étude quantitative