



La “ faim ” de vie en Oncologie. Représentations de la fin de vie en Oncologie et étude des pratiques médicales chez les médecins oncologues médicaux et exerçant les soins palliatifs

Marie Coudert

► To cite this version:

Marie Coudert. La “ faim ” de vie en Oncologie. Représentations de la fin de vie en Oncologie et étude des pratiques médicales chez les médecins oncologues médicaux et exerçant les soins palliatifs. Ethique. 2019. dumas-02394480

HAL Id: dumas-02394480

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02394480>

Submitted on 11 Feb 2020

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

AVERTISSEMENT

Ce mémoire est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'État de master. Il est gratuitement et librement mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie à des fins pédagogiques et de recherche en vue d'améliorer le partage et la diffusion des savoirs.

Ce document est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur conformément aux conditions imposées par la licence et dans le respect des dispositions prévues par le Code de la propriété intellectuelle (CPI, L122-4).

Il est prévu notamment une obligation de référencement et de citation précise du document lorsqu'il est utilisé ou employé comme source. Toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite ou autre contravention au respect du droit d'auteur est susceptible d'entraîner des poursuites (CPI, L 335-2-L 335-10).



UNIVERSITÉ
**PARIS
DESCARTES**

MEMBRE DE

U-S-PC
Université Sorbonne
Paris Cité

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES

FACULTÉ DE MEDECINE

Année 2018-2019

N° 2019M2REM02

MEMOIRE DE MASTER 2 DE RECHERCHE EN ETHIQUE

Présentée et soutenue publiquement le 18/06/2019

Par

Marie COUDERT

La « faim » de vie en Oncologie

**Représentations de la fin de vie en Oncologie et étude des pratiques
médicales chez les médecins oncologues médicaux et exerçant les soins
palliatifs**

Dirigé par le Pr Marcel-Louis VIALARD

JURY

Mme le Professeur Marie-France MAMZER, PU-PH

Président

M. Marcel-Louis VIALARD, professeur associé

M. Bernard ENNUYER, chercheur HDR

Mme Caroline DESPRES, chercheuse

Mme Eva SEGURA, PhD ATER

M. Jean-Claude K. DUPONT, chercheur

Mme Charlotte NGO, MCU-PH

La « faim » de vie en Oncologie

Représentations de la fin de vie en Oncologie et étude des pratiques médicales chez les médecins oncologues médicaux et exerçant les soins palliatifs

Résumé :

Les prescriptions de thérapeutiques actives spécifiques comme les chimiothérapies augmentent en fin de vie. Cependant, certaines études démontrent qu'une prise en charge palliative concomitante et entraînant souvent une abstention thérapeutique oncologique augmentait la durée de survie et la qualité de vie des patients.

La notion de fin de vie très utilisée dans la littérature et intitulée de plusieurs lois n'est pourtant pas clairement définie sur le plan législatif.

Qu'est-ce que la fin de vie en Oncologie ?

L'objectif principal de notre travail était de définir la notion de fin de vie grâce à l'étude des représentations chez les médecins oncologues et exerçant les soins palliatifs et de sa mise en pratique dans l'exercice de la fonction médicale.

Une étude qualitative a été menée dans la région Pays de la Loire à l'aide de 14 entretiens semi-dirigés de Janvier 2019 à Mars 2019. Les entretiens ont été enregistrés puis analysés selon une analyse de contenu dite thématique.

La fin de vie est une notion complexe qui n'a pas pu être définie de manière consensuelle et unique.

Deux concepts de fin de vie ont pu être établis: la fin de vie « objective » et la fin de vie « subjective ».

Ces deux concepts ont permis d'établir deux modèles décisionnels d'arrêt des thérapeutiques actives oncologiques. La fin de vie « objective » n'était pas définie précisément mais désignait l'approche clinico-biologique de la mort, l'accumulation d'arguments ou de preuves en faveur de l'inéluctabilité de la mort en diminuant l'incertitude médicale régnante. La fin de vie « subjective », désignait la compréhension de la mort proche et par ces multiples représentations façonnait le sens des actions médicales.

Ce travail apporte un éclairage supplémentaire sur la notion de fin de vie mettant en évidence l'intégration d'une composante personnelle subjective soumise à de nombreuses représentations à la pratique médicale rationnelle fondées sur des connaissances et des compétences validées.

Discipline :

[Sciences du Vivant [q-bio] / Éthique]

Mots clés :

[Fin de vie / Oncologie / Cancérologie/ Soins palliatifs/ Soins de support/ Incurabilité/
Chimiothérapie/ Traitement anti-tumoral]

The "hunger" of life in Oncology

End-of-life representations in Oncology and study of medical practices in medical oncologists and practicing palliative care

Summary :

Prescriptions for specific active therapies such as chemotherapy increase at the end of life.

However, some studies show that concomitant palliative management and often leading to oncological therapeutic abstention increases the survival time and quality of life of patients.

The concept of end-of-life, which is widely used in the literature and is entitled to several laws, is not clearly defined at the legislative level.

What is the end of life in Oncology?

The main objective of our work was to define the notion of end of life through the study of the representations of physicians oncologists and practicing palliative care and its implementation in the exercise of the medical function. A qualitative study was conducted in the Pays de la Loire region using 14 semi-structured interviews from January 2019 to March 2019. The interviews were recorded and analyzed according to a so-called thematic content analysis.

The end of life is a complex notion that could not be defined in a consensual and unique way.

Two end-of-life concepts have been established: the end of life "objective" and the end of life "subjective". These two concepts made it possible to establish two decision models for stopping active oncology therapeutics. The "objective" end of life was not precisely defined but referred to the clinico-biological approach to death, the accumulation of arguments or evidence in favor of the inevitability of death and decreasing the prevailing medical uncertainty. The end of life "subjective", meant the understanding of the near death and by these multiple representations it shaped the sense of the medical actions.

This work sheds additional light on the notion of end-of-life, highlighting the integration of a subjective personal component subject to numerous representations to rational medical practice based on validated knowledge and skills.

Keywords :

[End of Life / Oncology / Oncology / Palliative Care / Supportive Care / Incurability / Chemotherapy / Anti-tumor Therapy]

Remerciements

Un grand merci au Pr Marie-France Mamzer qui, tout au long de l'année, par son enseignement a su faire émerger de nombreux questionnements (parfois restés sans réponses...)

Un grand merci au Pr Marcel-Louis Viallard pour son soutien, son entrain infailible et le partage de ses réflexions très pertinentes. Vous avez su m'accompagner et me conseiller sur un sujet qui m'animait.

Merci à tous les médecins qui m'ont soutenus dans ce projet et à ceux qui ont pu participer à l'élaboration de ce travail.

Merci à toutes les belles rencontres du laboratoire d'Ethique: aux secrétaires, aux doctorants et aux collègues du Master 2.

A ma famille et mes ami(e)s, merci pour votre patience et vos échanges qui m'ont permis d'évoluer sur le sujet de la fin de vie.

A Romain.

Table des matières

INTRODUCTION	10
PREMIERE PARTIE: CONTEXTE	11
CHAPITRE 1 : SOCIOLOGIE DE LA MORT	11
CHAPITRE 2 : LES SOINS PALLIATIFS: UNE TRANSITION INCONTOURNABLE	15
CHAPITRE 3 : LA FIN DE VIE EN ONCOLOGIE	20
DEUXIEME PARTIE: LA PROBLEMATIQUE DE LA RECHERCHE	24
CHAPITRE 1 : OBJECTIF DE LA RECHERCHE	24
CHAPITRE 2 : HYPOTHESE DE RECHERCHE	24
TROISIEME PARTIE: METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE.....	27
<i>Période de l'étude.....</i>	<i>27</i>
<i>Population étudiée</i>	<i>27</i>
<i>Déroulement des entretiens</i>	<i>27</i>
<i>Traitement des entretiens semi-dirigés.....</i>	<i>28</i>
<i>Respect du cadre légal et éthique en vigueur.....</i>	<i>28</i>
<i>Choix de la méthodologie d'analyse qualitative</i>	<i>28</i>
QUATRIEME PARTIE: RESULTATS DE LA RECHERCHE	30
CHAPITRE 1 : DEROULEMENT DE L'ETUDE	30
1) <i>Période de l'étude.....</i>	<i>30</i>
2) <i>Population de l'étude</i>	<i>30</i>
3) <i>Déroulement des entretiens</i>	<i>31</i>
4) <i>Traitements des entretiens.....</i>	<i>31</i>
5) <i>Respect du cadre légal et éthique en vigueur.....</i>	<i>32</i>
CHAPITRE 2 : LE CHOIX DU METIER	33
1) <i>« La médecine générale du cancer »</i>	<i>33</i>
2) <i>Qualités humaines requises.....</i>	<i>34</i>
3) <i>Le travail d'équipe</i>	<i>34</i>
4) <i>Sentiment d'utilité.....</i>	<i>34</i>
5) <i>Le rapport avec la mort</i>	<i>35</i>
CHAPITRE 3: LE ROLE DES SOINS PALLIATIFS EN ONCOLOGIE	36
1) <i>Un métier « complémentaire » de l'Oncologie.....</i>	<i>36</i>
2) <i>Les soins palliatifs : métier d'aidant</i>	<i>39</i>

CHAPITRE 4 : QU'EST-CE QUE LA FIN DE VIE EN ONCOLOGIE ?	42
1) <i>La fin de vie « objective »</i>	42
2) <i>La fin de vie « subjective »</i>	45
3) <i>La fin de vie idéalisée selon les médecins</i>	47
4) <i>Les temporalités de la fin de vie</i>	49
CHAPITRE 5: LE ROLE DES MEDECINS DANS LA FIN DE VIE DU PATIENT	50
1) <i>L'accompagnement en fin de vie : l'affaire de tous</i>	50
2) <i>L'oncologue médical : détecteur et annonciateur de la fin de vie</i>	51
3) <i>Médecin de soins palliatifs : préparateur de la fin de vie</i>	53
4) <i>Participation médicale à la fin de vie</i>	54
CHAPITRE 6 : LA PLACE DES THERAPEUTIQUES SPECIFIQUES EN SITUATION DE FIN DE VIE	55
1) <i>Les représentations des thérapeutiques spécifiques</i>	55
2) <i>Les modèles médicaux d'intégration de l'arrêt des thérapeutiques spécifiques à la fin de vie</i>	57
CINQUIEME PARTIE: DISCUSSION	59
CHAPITRE 1 : DISCUSSION DE LA METHODOLOGIE.....	59
CHAPITRE 2 : DISCUSSION DE LA NOTION DE GLOBALITE	61
CHAPITRE 3 : DISCUSSION DE LA NOTION DE FIN DE VIE « SUBJECTIVE ».....	63
CHAPITRE 4 : DISCUSSION DE LA REPRESENTATION DES THERAPEUTIQUES ACTIVES	66
CHAPITRE 5 : DISCUSSION DES TEMPORALITES DE LA FIN DE VIE.....	68
CONCLUSION	70
LISTE DES PRINCIPALES ABREVIATIONS	71
LIENS D'INTERETS	72
BIBLIOGRAPHIE	73
TABLE DES FIGURES.....	78
ANNEXES.....	I
<i>Annexe 1 : Lettre d'information</i>	I
<i>Annexe 2 : Formulaire de consentement</i>	3
<i>Annexe 3 : Grille d'entretiens semis dirigés</i>	4
<i>Annexe 4 : Avis favorable du comité d'Ethique CERAPHP.5</i>	6

Introduction

En Oncologie, les progrès médicaux et l'avènement de nouvelles thérapeutiques actives repoussent sans cesse les limites de la vie chez les patients présentant un cancer incurable.

Il existe plusieurs définitions cliniques médicales de la mort qui diffèrent selon les pays et dont l'irréversibilité demeure le critère consensuel. Aujourd'hui, Il n'existe pas d'indices pronostics fiables qui nous permettent d'approcher la mort, ce qui traduit une réalité nouvelle de notre médecine moderne où « *mourir prend du temps et que ce temps qui précède la mort est d'une durée incertaine* »(1).

La phase palliative terminale décrite par l'AFSOS (Association Francophone des Soins Oncologiques et de Support) est estimée entre quelques jours et quelques semaines de vies (2) mais ne se constate qu'à postériori...hors, c'est dans cette période de vie que la décroissance des thérapeutiques oncologiques actives est fortement préconisée.

Une étude récente montre que, chez les patients présentant un cancer pulmonaire métastatique non à petites cellules, la mise en place des soins palliatifs de manière concomitante aux soins oncologiques et aboutissant plus précocement à une abstention thérapeutique oncologique, permet d'augmenter la durée de vie et la qualité de vie des patients. (3)

Cependant, nous assistons à une augmentation paradoxale des prescriptions de thérapeutiques actives en fin de vie ; l'AFSOS estime entre 20 et 40% les prescriptions de chimiothérapie dans le dernier mois de vie.(2)

La notion de « fin de vie » figurante dans les intitulées de nombreuses lois et de nombreuses études en Oncologie n'est pas définie sur le plan légal.

A travers l'étude des représentations de la fin de vie en Oncologie chez les médecins oncologues et exerçant les soins palliatifs, nous souhaitons apporter un éclairage sur la définition manquante de la fin de vie.

C'est à dire, définir la fin de vie comme les médecins se la sont appropriée au sein de l'exercice de leur fonction. Correspond-elle à la phase palliative terminale décrite par l'AFSOS ? S'agit-il d'un concept médical opérant permettant l'arrêt des thérapeutiques oncologiques actives ou d'une notion plus subjective ?

Première partie: Contexte

Chapitre 1 : Sociologie de la mort

Nos comportements face à la mort en Occident se métamorphosent avec l'évolution de nos sociétés. Pour mieux les décrypter, il nous paraît important d'analyser la mouvance sociologique de nos représentations de la mort permettant d'établir leur état des lieux.

La civilisation humaine, par des approches diverses (philosophiques, spirituelles, religieuses...) s'est accoutumée et appropriée l'incertitude de la mort mais la seule certitude qui perdure est que nous ne savons rien de la mort.

Les historiens et les sociologues nous ont démontré que le concept de « bonne mort » ne cesse d'évoluer dans nos sociétés.

« S'interroger sur la mort ou bonne mort, c'est réfléchir à la manière dont chaque société ou chaque groupe tente de neutraliser la mort. »(4)

Au XVIII^e siècle, la mort paraissait comme une évidence. Elle était constatée par l'entourage et *«consignée indirectement par le curé, qui tient le registre paroissial des sépultures. »(5)*

On connaissait les symptômes qui la précédait et on la confirmait le plus souvent avec un miroir devant les lèvres en visualisant le rendu du dernier souffle (illustration de l'âme dans la culture chrétienne). L'art du médecin n'était pas de guérir mais d'accompagner les mourants dans la souffrance et de partager avec les prêtres une fonction morale. Le médecin n'avait pas plus de légitimité que quiconque devant la mort et s'effaçait devant les soins prodigués par la religion.

La mort n'était donc pas que l'affaire du médecin mais impliquait tous les membres de la société.

L'évidence de la mort s'effritait fin du XVIII^e siècle avec plusieurs anecdotes de « résurrection » remettant en question la certitude de la mort. La parution en 1742 de *«la Dissertation sur l'incertitude des signes de la mort et l'abus des enterrements et embaumements précipités »* (6) rédigée par le médecin Bruhier d'Ablaincour, connaît un grand succès et marquait le début de l'investissement médical face à l'étude et à la définition de l'état de mort.(5)

« Le Code civil entérine la fin du régime d'évidence antérieur : il faut dorénavant que la mort soit constatée par un officier d'état civil, et l'inhumation ne peut avoir lieu que passé un délai de sûreté de vingt-quatre heures après le décès. »(5)

A Paris, l'intervention d'un médecin devient obligatoire avant chaque inhumation qui délivre un certificat médical après l'examen du corps.

« La profession a fini en effet par se rassembler sur un prédicat commun, celui de la nécessité de faire intervenir un homme de l'art, seul capable de distinguer les cas de mort apparente des cas de mort réelle. »(5) Ce nouveau savoir médical de la mort marque le début de la médicalisation du mourir.

Autrefois vécue comme un événement public, la mort va au fil du temps tendre à se dissimuler et à se privatiser jusqu'à évincer la fin de vie dans les coulisses de la scène sociale.(1)

L'expérience de la confrontation de la mort ne faisant plus partie du quotidien, un « savoir » se perdit, l'homme n'identifiait plus qu'il mourrait et on ne savait plus comment réagir face à cette brutalité. La mort fut évincée et oubliée du quotidien des mortels.

Philippe Ariès décrit l'apparition de la « mort interdite » en France au début du XXème siècle qui prend essence d'une nécessité et d'une obligation de bonheur collectif comme un devoir moral ne remettant pas en question la société (7).

Par ces modifications de représentations de la mort, *«la vérité commence à faire question.»*(7)

Afin de préserver les mourants puis l'entourage et la société de la laideur de l'agonie, le mensonge et la dissimulation édulcoraient ce qui était inévitable. *« L'usage nouveau exige qu'il meure dans l'ignorance de sa mort. »* (7)

La société se priva en quelque sorte de cette lucidité face à la mort qui l'encait autrefois dans l'exercice de la vie.

Il existait une *« impossibilité pour la pensée d'envisager son néant. Curieusement, l'effroi que je puis ressentir par moments, pas toujours de très bonne foie d'ailleurs, à l'idée qu'un jour je ne serai plus, me donne d'avantage l'impression de ce néant que la pensée ne peut conceptualiser. »*(8)

« Les hommes n'ayant pu guérir la mort, la misère et l'ignorance se sont avisés pour se rendre heureux de n'y point penser. »

Pascal - Pensées (9)

Paradoxalement, comme le décrit le sociologue anglais Geoffrey Gorer dans l'ouvrage de Philippe Ariès(7), ce « déni » de la mort, ce refoulement des émotions et du deuil accentuait le traumatisme des survivants dû à la perte d'un être cher comme une nouvelle angoisse de la séparation que nous devons apprendre à gérer seul. (10)

La médecine se transforma également, les progrès scientifiques encore incertains et modestes mais de plus en plus nombreux dans ce contexte d'après-guerre, soufflaient un espoir perpétuel de recul de la mort.

La science promet de lutter et de vaincre la mort, le moyen d'y parvenir devenait médical.

« A tel point que nous souhaitions rendre curables les méfaits du temps et même, pourquoi pas, soigner la mort... »(11)

« La mort n'est plus considérée comme la fin d'un « processus naturel » mais elle semble désormais soumise à la maîtrise technique et au pouvoir des médecins. »(1)

Le médecin « exerce une influence nouvelle d'initiateur au monde spécialisé de la maladie » (7) et se substitue aux autres membres de la société dans les décisions importantes.

On ne meurt plus de « mort naturelle » mais bien de quelque chose que seul les médecins pouvaient identifier.

« Certes, tous les progrès réalisés dans le domaine de la lutte contre les formes fatales de la mort (maladie, vieillesse, accident) relèvent encore de la médecine, dont l'idéal éternel est de tout faire comme si jamais n'était inévitable la mort, mais qui toujours, finalement, s'incline devant cet inévitable. »(12)

Le lieu du décès évolue également, la mort n'est plus chose familière et indifférenciée. Dans ce contexte des années 1970, l'hôpital en France prit une place importante dans des prises en charge médicales qui devinrent de plus en plus technicisées, il devenait l'institution du traitement des maladies et par extension l'institution de la mort.

« Avant 1970, 70% des décès survenaient à domicile ; en 1990 70% sont survenus en institution. »(13)

La médecine continua de progresser et d'éloigner l'inéluctabilité de la mort qui revenait sans cesse comme une fatalité. L'objectif ultime se révéla inatteignable.

« Dans cette perspective quantitative, que déjà traduit l'accroissement statistique continu de la durée moyenne de la vie humaine, viendrait un moment où la mort changerait de qualité. On peut penser qu'un sursis de dix, vingt, cinquante, cent, deux cents années ne modifierait en rien le problème de la mort. » (12)

Cette médicalisation du mourir et les excès de pratiques médicales dans cette période de vie ont été rapidement décriés.

La société avait perdu ses repères face à la mort comme Ivan Ilitch qui se révoltait à la découverte et à la compréhension qu'il n'était pas malade mais mourant, il n'était plus coopératif: « Laissez-moi mourir en paix. »(14)

La confrontation et l'intervention de la médecine sur un phénomène qui était jusque-là voué à la seule action de la nature semblait inédit et bouscula l'opinion publique.

D'un côté, l'interventionnisme médical était synonyme de promesses mais risquait d'aller jusqu'à l'excès de soins, et de l'autre, le mouvement conservateur d'une pensée téléologique restait rassurant mais sans ambitions. Les deux points de vue se confrontaient aux frontières de la raison : du dé-raisonnable au a-raisonnable.

A travers cette redécouverte de la violence du mourir, les patients et la société revendiquaient leur autonomie dans cette nouvelle période à part entière.

Les médecins étaient donc les principaux concernés par cette problématique. Il s'agissait maintenant de définir comment mieux faire.

« Il n'y a pas de mort naturelle : rien de ce qui arrive à l'homme n'est jamais naturel puisque sa présence met le monde en question. Tous les hommes sont mortels: mais pour chaque homme sa mort est un accident et, même s'il la connaît et y consent, une violence induite. »

Simone de Beauvoir – Une mort très douce (15)

Chapitre 2 : Les soins palliatifs: une transition incontournable

Le mouvement des soins palliatifs est né dans les années 1970 en Grande-Bretagne d'un refus d'abandon des mourants et d'une volonté de soulagement en période de fin de vie.

On retiendra notamment Cicely Saunders comme la pionnière de ce mouvement qui ne tardait pas de diffuser en France. Elle créa en 1967 à Londres le St Christopher's Hospice qui deviendra la référence mondiale des soins palliatifs.

Cette prise en considération des mourants contraste avec les avancées techniques de la médecine et l'essor de la réanimation qui ont transformés la mort en sensation d'échec médical.

Face au développement de diverses thérapeutiques prometteuses esquissant de nouveaux espoirs médicaux, il était nécessaire de se poser la question des limites de ce qui était acceptable pour la société afin de ne pas dés-humaniser la pratique médicale, à qui la mort lui a été finalement déléguée.

Ce contexte médical a fait naître une demande sociétale d'accompagnement face à une mort devenue incompréhensible et impensable.

Les soins palliatifs étaient vus comme « *une alternative à l'incapacité de la médecine à faire face aux problèmes inhérents à la fin de vie.* »⁽¹⁾

Ils se présentèrent comme les garants d'une qualité de vie en dénonçant une médecine devenue hyperspécialisée et où l'on fuit la personne mourante telle que le mouvement se la représentait.

Ils militaient pour la reconnaissance d'une personne et non plus seulement d'une pathologie.

Les avis de la société concernant la mort étaient divisés comme le montre l'élaboration de nombreuses associations comme l'ADMD (Association du droit de mourir dans la dignité) qui prône la légalisation de l'euthanasie, du suicide assisté et de l'accès universel aux soins palliatifs ou JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie) qui prône une mort comme événement social de la vie.

Ces nombreux mouvements associatifs ont permis l'essor des soins palliatifs en France avec en 1984 la création de l'ASP (Association des soins palliatifs) puis en 1989 de la SFAP (Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs). (16)

« *L'émergence du mouvement des soins palliatifs est symptomatique de la faillite des représentations collectives de la vie, devenues inefficaces à structurer en chacun une élaboration de la mort de tous.* » (13)

En 1986, dans un objectif de fédération des diverses approches concernant la fin de vie, la circulaire Laroque relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (17) fut le premier texte qui introduisait des soins palliatifs dans le cadre législatif français.

« Il s'agit là du véritable acte de naissance des soins palliatifs en France, reconnus par l'Etat en tant que nécessité de santé publique, instituant ainsi leur légitimité quant à la prise en charge des situations de fin de vie dans toute leur diversité qu'il s'agisse de maladies, de vieillesse ou d'accidents, aussi bien à domicile qu'en institution et ce en indiquant les grands principes d'organisation. »(18)

« L'approche en terme de « fin de vie » et non en terme de mort est particulièrement révélatrice de la difficulté pour notre société, comme pour le législateur, d'aborder directement la question de la mort qui reste encore largement occultée et tabou. » (19)

Etait prévu la création transitoire d'unités spécialisées afin d'assurer la formation des soignants et d'approfondir la recherche car à « *terme, tous les services hospitaliers prenant en charge des malades lourds, doivent être en mesure de pratiquer les soins palliatifs (17)* ».

Le paradigme de la visée médicale se métamorphosait avec l'avènement des soins palliatifs en affirmant la redécouverte « *que lorsque l'on ne pouvait plus guérir, il était encore possible de soigner. »(20)*

De nombreuses lois décisives suivirent comme celle du 9 Juin 1999 (21) qui définissait les soins palliatifs comme « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.* »(22)

Cette loi qui visait à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs a été renforcée par la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite loi Leonetti) (23) avec l'élaboration de la limitation ou d'arrêt des traitements afin d'éviter « l'obstination déraisonnable ».

Etaient définis comme déraisonnables « *les actes de prévention, d'investigation ou de soins (...) 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 définit par voie réglementaire. »(24)*

François Goldwasser décrit l'obstination déraisonnable comme « *l'écart entre la perception de la réalité qu'à l'un des acteurs (le médecin, le malade ou l'entourage) par rapport à la réalité* » (25).

La complexité réside dans cet écart d'interprétation de la réalité par les différentes personnes concernées pouvant aboutir à plusieurs « vérités » en fonction des subjectivités de chacun.

Le caractère raisonnable pouvant « *correspondre aux normes de la sagesse, de la logique* » (26) selon le CNRTL (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales) assimile la raison à une norme de pensée collective dans un contexte donné.

Dans ce contexte d'incertitude sur la mort, l'universalité de ce qui est raisonnable et donc déraisonnable reste la principale difficulté pour rendre la prise en charge médicale optimale.

« L'impossibilité de la mise en place d'un savoir totalisant qui viendrait rendre compte d'un éprouvé commun au moment du passage de vie à trépas renvoie chacun à ses propres fantasmes. »(27)

La loi, en restant évasive, « *ne reconnaît pas le droit de mourir, mais consacre d'une certaine manière le droit de laisser mourir* » (19) et permet de laisser à l'appréciation de tous et en accord avec les subjectivités de chacun, la valeur du « sens de la vie ».

L'important reste d'identifier au mieux celle du patient dans toute sa singularité.

« Accompagner, c'est nécessairement s'adapter pas à pas à la personne malade et non lui imposer a priori un cadre de soin. » (25)

La loi du 2 Février 2016 (dite Claeys-Leonetti) (24) « *tente à nouveau d'améliorer le dispositif et de créer cette culture palliative qui fait défaut* » (19) en instaurant de nouveaux droits pour les malades en fin de vie comme le droit à la sédation profonde et continue.

« Face à la maladie qui s'aggrave, on peut se demander si les outils conceptuels définis par la loi aident à prendre en charge une telle douleur existentielle. »(28)

S'ensuivait l'émergence de nouveaux professionnels « spécialistes » du mourir ayant pour vocation de lutter contre la solitude des mourants. La fin de vie devenait leur cible spécifique d'action médicale et prenait une place intermédiaire entre la phase de curabilité et le moment du décès du patient. (1)

L'expertise pharmacologique de la gestion des symptômes spécifiques de la fin de vie et une approche psychologisante accompagnent les patients et l'entourage afin de rendre l'expérience de la mort moins violente et pacifiée.

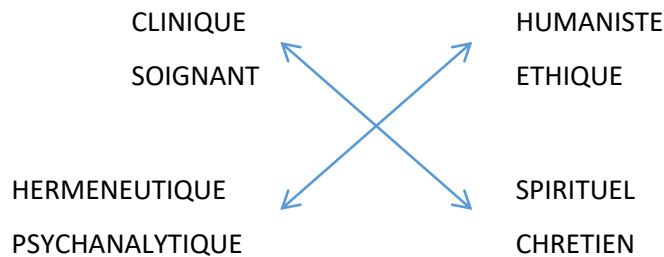
Pour ce faire, la standardisation des discours et des pratiques du « bien mourir » permettent de rendre reproductible et légitime leur compétence aux yeux des professionnels de santé confrontés aux situations de fin de vie.

« Une telle visée de soins ne peut s'accomplir qu'à travers l'adhésion à un certain nombre de principes normatifs fondamentaux (18) » dont Pierre Moulin en énonce les principaux: l'approche globale, la pluridisciplinarité ainsi qu'une éthique alternative.

« Ainsi conçue, cette approche globale tend à s'opposer à celle fréquemment dénoncée de la biomédecine, une approche organiciste, fonctionnelle et morcelée du malade, au détriment des autres dimensions de son être. » (18)

Les principes de la culture palliative décrit par Pierre Moulin reposent sur la combinaison de 4 pôles dont toutes les combinaisons sont possibles mais dont la finalité est perçue comme paradoxale car elle annexe de manière certaine la gestion de la fin de vie à la pratique médicale.(18)

Figure 1 : Les fondements idéologiques de la culture palliative



Source : reproduction selon l'original de Pierre Moulin-Les soins palliatifs en France: Un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain (2000)

- le pôle clinique/soignant désigne l'expertise de la fin de vie et des symptômes qui lui sont associés, les compétences médicales mais aussi des savoirs, savoir être, savoir-faire.(18)
- Le pôle humaniste/éthique : représente les principes fondamentaux de l'égalité des droits, du respect de la liberté individuelle et du droit d'expression de chacun, du libre accès aux soins, du refus de toute discrimination, la priorité donnée au malade/sujet placé au cœur du dispositif de soin, etc.. L'éthique étant perçu comme la réflexion sur les fondements de la pratique médicale confrontée aux situations de fin de vie.(18)
- Le pôle spirituel/chrétien : il s'agit du pôle le plus contesté, l'auteur y voit une forme de résonnance avec les principes judéo-chrétiens comme le respect du caractère sacré de la vie, le refus de l'euthanasie, de l'abandon du mourant et de l'acharnement thérapeutique, la reconnaissance des limites, l'humilité, l'importance accordée à la quête du sens...(18)
- Le pôle herméneutique/psychanalytique : « *Ce dernier pôle renvoie à un ensemble de savoirs psychologiques hétéroclites dont la psychanalyse (appréhendée dans sa version vulgarisée interprétative ou plus savante) constitue le référentiel majeur.* »(18)

La légifération sur la fin de vie, dans ce contexte de tourmente sociétale, comme pour occulter que « *l'impossibilité de maîtriser la mort fait peur* »(13) affirme l'intervention et le rôle du médecin dans le terme de la vie. La gestion sociale de la mort se fera par une nouvelle forme de médicalisation du mourir grâce aux soins palliatifs.

Chapitre 3 : La fin de vie en Oncologie

Pour les cancers incurables, la spécificité des prises en charge oncologiques (qui sous-entend l'absence de guérison a priori) reste la lutte incessante contre la maladie et le recul de la mort.

L'augmentation du nombre de thérapeutiques actives disponibles, la diversité de leurs mécanismes d'actions ainsi que l'incertitude d'efficacité individuelle rend possible des successions de thérapeutiques actives, comme pour ne pas regretter de ne pas avoir essayé.

Ces enchainements de thérapeutiques peuvent retarder et évincer l'inéluctabilité de la mort chez le médecin et le patient.

Simone de Beauvoir, au sujet du décès de sa mère retrace cet état d'esprit: *« Non, m'avait dit Sartre, vous avez été vaincue par la technique : et c'était fatal » En effet : on est pris dans un engrenage, impuissant devant le diagnostic des spécialistes, leurs prévisions, leurs décisions. »(15)*

Les étiologies de la mort ont évoluées avec le temps, les maladies chroniques supplantent peu à peu les maladies infectieuses et aiguës sur les causes de décès en France.

En Oncologie, les avancées médicales comme notamment l'avènement de nombreuses molécules pharmacologiques (chimiothérapie, thérapie ciblée, immunothérapie...) ont permis d'améliorer les taux de guérison des cancers en France.

Les dernières données de l'INCa (Institut National du Cancer) estiment dans leur rapport annuel l'incidence tous cancers confondus à 399 626 nouveaux cas en 2017 et la mortalité tous cancers confondus à 150 303 décès en 2017 en France métropolitaine. (29)

« L'estimation de survie « tous cancers » n'est pas produite, car l'utilisation de cet indicateur masque la très grande variabilité de survie selon les différents types de cancers analysés. »(29)

Avoir un cancer ne signifie plus rien de comparable concernant le pronostic vital, fonctionnel, la qualité de vie, le bien être...certains type de cancers se guérissent et d'autres pas encore.

L'assimilation du cancer a une maladie unique et véhiculant fréquemment l'image d'une mort proche devient donc obsolète avec l'avancée des connaissances et des nouvelles thérapeutiques.

La prise en charge oncologique se complexifie et se personnalise rendant toute généralisation sur le cancer dangereuse.

La durée de survie des cancers incurables augmente peu à peu redessinant leur nouveau statut: celui des pathologies chroniques létales.

« Guérir ou mourir » devint trop réducteur pour décrire les trajectoires de vie qui s'offrent aux patients au diagnostic récent de cancer.

Le statut de fin de vie nécessite également d'être repensé, il s'agit à présent d'une période distincte qui traduit « *une réalité nouvelle : désormais mourir prend du temps et que ce temps qui précède la mort est d'une durée incertaine.* »(1)

L'objectif initial d'intégration des soins palliatifs dans la pratique médicale sous une forme d'humanisation de la mort s'est elle aussi transformée avec l'allongement de la durée de vie.

La pratique palliative qui imprégnait les attitudes médicales spécifiques de la fin de vie en priorisant la qualité de vie voit s'élargir son champ de compétence. Ils ne se limitent plus qu'aux seules frontières de la mort mais à toute pratique médicale dont l'objectif n'est pas « curatif » en y intégrant par exemple les soins de support.

La visée médicale auparavant dualisée entre deux objectifs: celui d'augmenter la durée de survie et celui d'améliorer la qualité de vie en voyait se dessiner un ultime: la recherche d'une survie prolongée de qualité.(25)

Les termes « curatif » et « palliatif » devenus désuets pour décrire les trajectoires de soins engendrent de nombreuses confusions chez les médecins et les patients concernant les objectifs de prise en charge des patients présentant un cancer incurable.

L'analyse étymologique de ces mots qui prospèrent dans les discussions de pronostic à l'annonce du diagnostic d'un cancer nous éclaire sur l'origine de ces déconvenues.

-Curatif : provient du latin « curare » qui désigne « soigner » ; le traitement curatif en médecine est celui qui a été employé pour obtenir la guérison.(30)

-Palliatif : provient du latin « palliare » qui désigne « couvrir d'un manteau », le traitement palliatif en médecine désigne l'atténuation des symptômes sans guérir.(31)

Le contexte de progrès médicaux et de promesses thérapeutiques bouscule les chances de guérison toutes pathologies confondues rendant le terme palliatif inadaptée aux situations certes encore incurables mais longues de vie.

« *Le fait qu'il soit possible d'augmenter considérablement au-delà de 10ans dans certains cancers métastatiques, la survie d'une personne ayant un cancer incurable, rend peu compréhensible la notion de « phase palliative », puisque dans de nombreuses situations d'incurabilité, l'objectif n'est pas réductible à la qualité de vie.* » (32)

Ainsi, la classification des thérapeutiques en fonction de leurs objectifs principaux n'est plus aussi évidente.

Une chimiothérapie est effectivement un traitement actif contre la maladie pouvant prolonger la durée de vie mais également la qualité de vie. « *Ainsi certaines chimiothérapies dans le cancer du pancréas (33) ne prolongeraient pas significativement la durée de vie du patient mais amélioreraient son confort.* »(34)

Parallèlement, les traitements symptomatiques ont pour objectif principal de soulager le patient. Mais une étude complexifie leurs rôles en montrant que les patients atteints de cancer pulmonaire à petites cellules métastatiques et bénéficiant d'une prise en charge palliative concomitante à la prise en charge oncologique standard avaient moins de prescription de thérapeutiques actives, des arrêts plus précoces de ces traitements, une amélioration de la qualité de vie mais également de la durée de vie en comparaison à ceux suivis de manière oncologique standard.(3)

Il n'existe donc pas de correspondance exacte entre une classe thérapeutique et un objectif de soin si ce n'est qu'elles servent toutes à leur manière de soigner.

La pertinence de ces termes est remise en question dans ces pathologies chroniques létales car ils ne permettent pas au patient d'appréhender correctement la démarche de soins qui lui est proposé.

Sur le plan des représentations, ces mots conservent des connotations fortes, « *la dimension palliative du soin évoque une finalité qui ne serait plus de lutter contre un processus jugé morbide.* » (34) « *L'approche palliative s'associe à la reconnaissance des limites, et donc de la mort* »(34) pouvant être jugée comme une attitude défaitiste.

Les médecins sont confrontés à des propositions de thérapeutiques lourdes de sens et dont ce sens prend en partie essence des représentations du soin et de la vie.

« *Les images, les représentations de la maladie, des traitements, sont aussi des réalités cliniques bien négligées.* » (35)

Dans le cas des cancers incurables, l'évaluation par des essais cliniques de l'efficacité et des bénéfices des thérapeutiques actives (chimiothérapie, immunothérapie, thérapies ciblées...) est pauvre à partir de la 3^{ème} ligne de traitement.

« *Pour le cancérologue confronté au dilemme de prescrire ou non une autre ligne, l'alternative est la suivante : d'un côté, « donner sa chance » au patient avec une autre chimiothérapie susceptible de ralentir l'évolution de sa maladie ; de l'autre, ne pas provoquer une aggravation clinique de son état général par les effets secondaires d'un traitement inefficace sur une maladie chimiorésistante.* » (36)

« La notion de « fin de vie » n'est nulle part et n'a jamais été nulle part définie dans les textes, alors même qu'elle se retrouve pourtant dans l'intitulé des différentes lois. »(19)

La HAS définit les situations de fin de vie comme *« notamment les personnes qui ont une maladie grave, évolutive, en phase avancée, potentiellement mortelle ou lorsque le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme. »(37)*

Beaucoup de sources bibliographiques médicales semblent remettre en question les prescriptions de thérapeutiques actives chez des patients présentant un cancer incurable en « fin de vie ». (38)(39)

Une étude française de 2016 établit qu'un patient sur 5 reçoit une chimiothérapie dans le dernier mois de vie. (40)

Le terme de « fin de vie » ne peut être défini en terme de temporalité car non connu a priori, elle reste une notion floue à l'appréciation de chacun encadrée de principes protecteurs permettant une garantie de soins adaptés pour le patient et non sa propre définition.

Une étude française de 2013 explorant la qualité des soins en fin de vie s'inspire du concept de Georges Canguilhem des « idéologies scientifiques et médicales » définis *« comme des discours mêlant des éléments de connaissances avec des idées et des valeurs, discours justifiant et légitimant des pratiques et un ordre social. » (41)*

Les auteurs ont identifiés deux types « d'idéologie médicale » en fonction des représentations qu'ont les oncologues médicaux sur l'exercice de leur métier: *« l'idéologie du traitement de la tumeur »* et *« l'idéologie des soins globaux du cancer »* (41).

-L'idéologie du traitement de la tumeur s'inscrit dans une *« médecine de traitement de la pathologie, en lutte contre le cancer. Les soins palliatifs y apparaissent alors comme une séquence de soins terminaux, palliant justement l'abstention thérapeutique à la fin d'une phase de traitement « actifs ». » (41)*

-L'idéologie des soins globaux du cancer *« est axée sur une prise en charge plus large du cancer, où la continuité des soins englobe des traitements spécifiques de la maladie et des traitements de la souffrance du malade jusqu'à la mort. »(41)*

A travers ce travail, les auteurs permettent de réaliser un premier état des lieux des pratiques médicales françaises en Oncologie dans le contexte de fin de vie. Ils définissent que chaque médecin prend sa *« part de responsabilité dans le bon déroulement des soins de fin de vie »*(41) en y intégrant toujours les soins palliatifs mais que la prise en charge du mourir ne fait pas toujours partie du métier de médecin tel que certains le conçoivent. La situation de fin de vie oblige les médecins à repenser leur rôle face aux patients qui en deviennent les acteurs principaux.

Deuxième partie: La problématique de la recherche

Qu'est-ce que la fin de vie ?

Représentations de la fin de vie en Oncologie et étude des pratiques médicales chez les médecins oncologues médicaux et exerçants les soins palliatifs

Chapitre 1 : Objectif de la recherche

L'objectif de la recherche était d'analyser la représentation de la fin de vie en Oncologie chez les médecins (oncologues médicaux et médecins de soins palliatifs).

A travers leurs représentations de la fin de vie, nous tenterons d'analyser leurs rôles, leurs places ainsi que leurs attitudes médicales tels qu'ils se les définissent.

Chapitre 2 : Hypothèse de recherche

Une hypothèse « est aussi une « réponse prématurée » en ce sens qu'elle est un « diagnostic provisoire » qui prend parfois ses racines soit dans l'idéologie du chercheur, soit dans quelques éléments rapidement pensés comme très significatifs. » (42)

Il convenait donc de bien énoncer nos «présupposés » et « a priori » qui permettaient de formuler la problématique de la recherche et ses hypothèses sans « se leurrer sur une prétendue « neutralité » ou « liberté » de la problématique allant guider les investigations. »(42)

Notre hypothèse de recherche était que l'arrêt des thérapeutiques actives définissait le début de la fin de vie.

Les thérapeutiques actives été définis comme toute thérapeutique prescrite au patient pour son action anti-tumorale avérée : chimiothérapie, immunothérapie, thérapie ciblée, hormonothérapie...

A travers le travail sociologique précédemment réalisé (41) ainsi que de notre expérience personnelle, nous nous attendions à établir deux postures médicales hypothétiques impliquant le médecin de manière très différente dans cette période de soin.

« Va-t-il mourir en étant, si on peut dire, encore dans sa maladie, voire dans sa vie, ou déjà dans sa mort ? »(43)

-la posture médicale suivant « l'idéologie du traitement de la tumeur » :

Les représentations du médecin sur cette période comme « à ne pas ou peu vivre » l'emmènerait à penser que le patient préfèrerait mourir en tant que combattant de sa maladie.

Le début de la « fin de vie » débiterait selon le médecin pour le patient lors de l'arrêt des thérapeutiques actives. La poursuite des thérapeutiques actives retarderait la visualisation de la mort sans en empêcher son acceptation ni les réflexions sur sa fin de vie.

« Devant la difficulté de détermination de la fin de vie, garder la même volonté face à tous les malades et à toutes les phases de trajectoire de « toujours chercher une chance de plus » Andrieu 1996 »(43).

-la posture médicale suivant « l'idéologie des soins globaux des cancers »:

Les représentations du médecin sur cette période « à vivre » l'emmènerait à penser que le patient préfèrerait anticiper cette période en l'investissant comme il le souhaite.

« Je ne pense pas qu'il y ait des temps qui, par définition, soient inhabitables, c'est à dire des temps ou la vie d'une personne ne pourrait plus rien produire d'humainement signifiant (44)».

Notre travail avait pour but de décrire l'ensemble des points de vue médicaux existants sur cette période de vie.

*« Le médecin Tant-Pis allait voir un malade
Que visitait aussi son confrère Tant-Mieux.
Ce dernier espérait, quoique son camarade
Soutînt que le gisant irait voir ses aïeux.
Tous deux s'étant trouvés différents pour la cure,
Leur malade paya le tribut à nature,
Après qu'en ses conseils Tant-Pis eut été cru.
Ils triomphaient encore sur cette maladie.
L'un disait : « Il est mort ; je l'avais bien prévu.
– S'il m'eût cru, disait l'autre, il serait plein de vie. »(45)*

Fable de la Fontaine- Fable n°12 Les Médecins- Livre V (45)

Troisième partie: Méthodologie de la recherche

Il s'agissait d'une recherche qui s'inscrit dans le domaine des sciences humaines et sociales de la santé.

Il s'agissait d'une étude qualitative exploratoire prospective multicentrique française en Région Pays de la Loire utilisant des entretiens semi-directifs.

Période de l'étude

L'organisation et le déroulement des entretiens semi-directifs se déroulaient étaient prévus de Janvier à Mars 2019.

Population étudiée

La population médicale étudiée été constituée de médecins oncologues et de médecins exerçant en soins palliatifs en Région Pays de la Loire.

Déroulement des entretiens

Les médecins ont été contactés par mail afin de leur proposer une participation à l'étude.

Le mail comprenait en pièce jointe une note d'information (annexe 1) ainsi qu'un formulaire de consentement (annexe 2).

La note d'information volontairement très succincte ne détaillait pas les objectifs attendus pour ne pas influencer le déroulement des entretiens.

Les entretiens semi-directifs devaient être réaliser par le même investigateur tout au long de l'étude avec l'aide d'une grille d'entretien préalablement établie (annexe 3).

Il était prévu après l'analyse d'entretiens test, de moduler la grille d'entretien par l'ajout de questions subsidiaires si nécessaire.

Les entretiens pouvaient être enregistrés grâce à un support audio après l'accord du participant.

Traitement des entretiens semi-dirigés

Chaque entretien était retranscrit manuellement en un fichier Word en respectant l'anonymisation, notamment par l'attribution d'un « numéro médecin » indifférencié en fonction de la spécialité médicale et en supprimant ou remplaçant par des termes évasifs des indicatifs de lieux ou de personnes.

Chaque entretien devait être ensuite envoyé individuellement par mail afin de faire valoir leur droit de rectification.

La destruction des données audio était prévue lors de la fin de l'étude.

Les retranscriptions des verbatim ainsi que les enregistrements audio ont été stockées sur un logiciel informatique sécurisé de chiffrement.

Les verbatim retranscrits pourront être consultés après la rédaction du mémoire sous forme de fichier PDF non modifiables suite à une demande auprès de l'investigateur principal (mariecoudert0708@gmail.com).

Respect du cadre légal et éthique en vigueur

Bien que notre travail ne nécessitait pas un passage obligatoire devant un CPP (Comité de Protection des Personnes) car ne relevant pas du traitement de données à caractère personnel, il a respecté les obligations éthiques en vigueur dans le pays où l'étude a été menée et a été soumis au comité d'Éthique CERAPHP.5.

Il ne fut pas nécessaire de procéder à des déclarations auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) et de l'Institut National des Données de Santé (INDS) car la recherche n'impliquait pas la personne humaine, mais l'avis du DPD (Délégué à la Protection des Données) de la faculté de Paris Descartes a été sollicité.

Choix de la méthodologie d'analyse qualitative

« L'analyse qualitative vise en fait à construire des descriptions et des interprétations. Elle est au service de la quête de sens des actions et des expériences humaines. » (42)

Afin de pouvoir décrire de manière la plus précise possible les représentations de la fin de vie, nous avons procédé à une analyse de contenu dite thématique selon la méthodologie décrite dans *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* de Pierre Paillé et Alex Mucchielli.

Il s'agissait d'une démarche de thématisation séquentielle menée en deux temps :

- le premier fut la constitution de la fiche thématique à partir d'un échantillon du corpus (4 entretiens)

- puis de l'application à l'ensemble des entretiens en prévoyant la possibilité d'ajout de thèmes dans l'analyse si nécessaire.

Il ne nous a pas semblé justifié de procéder à une triangulation lors de l'analyse, l'analyse se focalisant totalement sur l'expression verbale de chacun des participants.

Nous préférons, par soucis de clarté et pour rester au plus proche des points de vue subjectifs des participants que chaque verbatim retranscrit soit envoyé dans les suites de l'entretien au sujet intéressé ce qui lui permettait d'ajuster ses propos, de les préciser ou de les modifier.

Quatrième partie: Résultats de la recherche

Il nous paraissait important de rappeler que dans cette recherche nous ne nous attardions pas aux proportions ou pourcentages de réponses obtenues à chaque question.

Notre travail consistait à apporter un éclairage sur la question de la fin de vie en décrivant la diversité des points de vue médicaux existants.

Chapitre 1 : Déroulement de l'étude

Il s'agissait d'une étude qualitative exploratoire prospective multicentrique française dans le domaine des sciences humaines et sociales médicales.

1) Période de l'étude

Les entretiens se sont déroulés comme il était prévu de Janvier à Mars 2019.

2) Population de l'étude

Le mail de participation à l'étude a été envoyé à 33 médecins exerçant en Région Pays de la Loire.

La participation à la recherche reposait sur le volontariat, 14 entretiens individuels semi-directifs ont pu être organisés sur le lieu de travail des participants.

Il s'agissait de 10 oncologues médicaux et de 4 médecins exerçant les soins palliatifs.

Il s'agissait pour la plupart de connaissances professionnelles.

Sur les 14 participants, on observait une parité du genre avec 7 hommes et 7 femmes.

On comptait 6 médecins ayant une expérience médicale en Oncologie de plus de 10ans, 4 médecins entre 5 et 10 ans et 4 médecins ayant une expérience professionnelle de moins de 5ans (cf : figure 1).

Les lieux d'exercices se situaient en région Pays de la Loire : un centre anti-cancer, une clinique privée et un centre hospitalier.

Aucune de ces structures ne disposaient d'Unités de Soins Palliatifs mais soit d'équipe mobile de soins palliatifs ou de médecins exerçant les soins palliatifs au sein de services d'hospitalisation avec des lits identifiés soins palliatifs.

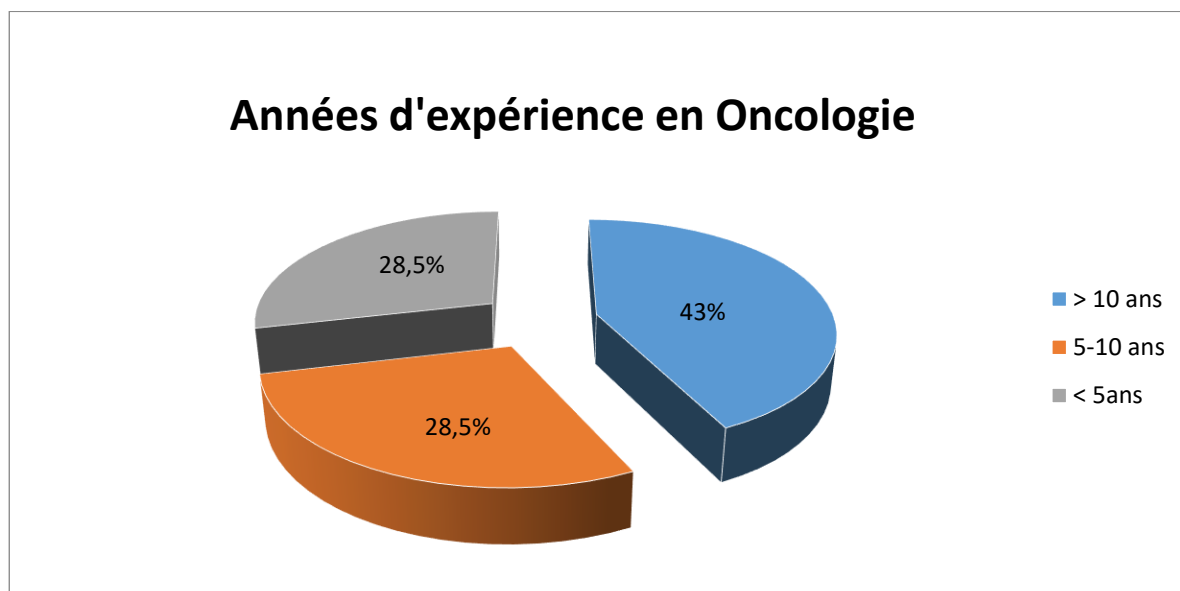


Figure 1 : Années d'expérience en Oncologie

3) Déroulement des entretiens

La durée des entretiens, après présentation de l'investigateur principal et de l'étude, variait entre 15 et 37 minutes avec une durée moyenne de 26 minutes.

Comme prévu préalablement, la grille d'entretien a été modulée après les 3 premiers entretiens. L'ajout de deux questions subsidiaires (les questions 8 et 9) permettait d'aborder certains sujets si le participant ne les évoquaient pas de lui-même dans l'entretien (annexe 3).

4) Traitements des entretiens

Tous les entretiens semi-directifs ont été enregistrés avec l'autorisation de chaque participant.

Tous les participants ont reçu par mail l'intégralité des verbatim retranscrits manuellement sur fichier Word dans les suites de l'entretien individuel.

Nous avons reçu 2 retours à la suite de ces mails modifiant certaines formulations de phrases ou en explicitant le sens, aucun verbatim n'a été supprimé.

5) Respect du cadre légal et éthique en vigueur

Le projet de recherche a été soumis au comité d'Éthique le CERAPHP.5 et accepté le 12/04/2019 (annexe 4).

Le projet de recherche a également été validé par le DPO (Délégué de Protection des Données) de la faculté de Paris Descartes.

Chapitre 2 : Le choix du métier

Chez les 14 médecins interrogés (oncologues médicaux et médecins exerçant les soins palliatifs), nous distinguons des points communs aux deux métiers concernant les raisons déterminantes leurs orientations professionnelles.

Tout d'abord, nous retrouvions très souvent comme élément déclencheur de la vocation une expérience antérieure positive (pendant l'externat ou l'internat, une rencontre avec un médecin ou une équipe paramédicale définissant un idéal de pratique de soins comme la personne se la représentait).

1) « La médecine générale du cancer »

Tous les médecins (oncologues et de soins palliatifs) revendiquaient la « globalité » de leur métier et s'assimilaient souvent à des médecins généralistes du cancer.

Médecin 6 : *« Humainement c'est quand même intéressant, tu gères pas mal de choses, t'es pas un presse-bouton, tu organises un peu les choses, tu es un peu le médecin généraliste du cancer, le chef d'orchestre. »*

Mais sous le même terme de « globalité », nous distinguons des spécificités propres à chaque métier.

-Pour les oncologues médicaux, on retrouvait la diversité évolutive des pathologies (les notions de curatif et de palliatif étaient souvent évoquées) et par extension la diversité des prises en charge médicales. Le côté scientifique et intellectuel par l'évolutivité rapide des connaissances était souvent mis en avant comme attrait de la spécialité oncologique.

Malgré les aspects techniques, le côté relationnel faisait partie intégrante de la « globalité » du métier et considéré comme essentiel par les médecins interrogés.

-Pour les médecins de soins palliatifs, la « globalité » s'incarnait par la transversalité des approches (bio-psycho-sociale) auprès du patient et la continuité des soins. Le côté relationnel était également substantiel à l'exercice des soins palliatifs.

2) Qualités humaines requises

Les notions d'empathie et d'humilité face à l'évolution inéluctable de la maladie et aux limites du savoir faire médical ont été retrouvées chez pratiquement tous les médecins interrogés.

Médecin 11 : *« le travail d'oncologue relève d'une certaine humilité. Et savoir passer la main, c'est qu'on n'est pas surpuissant. »*

3) Le travail d'équipe

La notion de travail d'équipe comme élément positif et indispensable à l'élaboration du projet professionnel a été retrouvée dans tous les entretiens réalisés auprès des médecins exerçant les soins palliatifs (4 médecins interrogés).

Elle a été retrouvée chez un 1 médecin oncologue médical.

L'interdisciplinarité était valorisée par la mise en commun des connaissances de chacun et de chaque spécialité médicale permettant un enrichissement des pratiques.

4) Sentiment d'utilité

Les 2 catégories de médecins (oncologues médicaux et de soins palliatifs) concevaient un sentiment d'utilité et de valorisation par leur implication dans la vie d'un patient lors de la survenue d'un cancer incurable, vécu comme un évènement de vie d'une particulière importance.

- Par la prise en charge médicale de malades atteints de pathologies graves et affectant le pronostic vital.

Médecin 4 : *« je me suis dit que j'allais m'occuper des gens malheureux mais plus près de chez moi et donc je suis devenue cancérologue. »*

Médecin 14 : *« Au départ c'est parce que c'était la maladie dont personne ne voulait s'occuper dans les années...les malades du fond du fond de l'hôpital. »*

Médecin 11 : *« Et je pense que l'oncologie c'est parce que je voulais avoir dans la relation médecin-patient quelque chose d'une certaine gravité en fait. »*

- Par l'accompagnement du patient et de l'entourage sur les questions existentielles et les angoisses de mort.

Médecin 13 : *« Et le fait d'être dans une vérité directe dès le début parce qu'on ne s'embarrasse pas de choses un peu superficielles, on va dire que les masques tombent assez rapidement quand on*

aborde les questions existentielles, parfois dès l'entrée du patient en fait. L'angoisse de mort vient aussi un peu élaguer toutes les choses qui sont accessoires, que ce soit dans les symptômes, la vision de la vie, les questionnements des patients. »

5) Le rapport avec la mort

Pour tous les médecins exerçant les soins palliatifs, nous retrouvions une volonté d'intégration de la mort dans le processus de la vie et donc indissociable des soins médicaux prodigués.

Médecin 13 : *« je trouve que ça fait parti de la continuité des soins et de la prise en charge globale : de la naissance à la mort, et la mort fait partie de l'histoire naturelle de la vie. »*

Pour tous les oncologues médicaux, leurs orientations professionnelles avaient préalablement intégrées leurs capacités à supporter la proximité de la mort.

Le contact et l'évocation de la mort dans les entretiens avec les patients semblaient indissociables de leurs pratiques médicales oncologiques.

Médecin 3 : *« Mais je me demandais si j'étais capable de faire ça toute ma vie, de supporter les fins de vie, d'être aussi proches des patients qu'il le faut, pouvoir leur apporter des choses etc et humainement est-ce que je vais supporter la difficulté d'annoncer des rechutes et des fins de vie ? »*

L'intégration des soins de la fin de vie dans la visée médicale les impliquait de manière différente. Certains décidaient d'y mettre ce qu'ils appelaient « la juste distance », d'autres revendiquaient leur absence de peur face à la mort.

Bien qu'évoqué dans les entretiens, nous n'avions pas recueilli de témoignage de médecins déniaient ou évitant la prise en charge du mourir de sa fonction médicale.

Chapitre 3: Le rôle des soins palliatifs en Oncologie

Dans cette partie, nous développons comment les oncologues et les médecins de soins palliatifs envisageaient la place et le rôle des médecins de soins palliatifs au sein de la spécialité oncologique.

1) Un métier « complémentaire » de l'Oncologie

La notion de « complémentarité » était apparue dans chaque entretien comme évidente pour tous les médecins interrogés.

Médecin 4 : *« C'est une équipe, faut en avoir conscience, c'est une collaboration. Sur chaque dossier les places sont différentes, le but étant de se complémentariser pour que le patient soit satisfait. »*

Les tâches médicales paraissaient scindées au sein de la spécialité:

- L'oncologue médical était vu comme l'expert du cancer exerçant un métier de technicien
Médecin 4 : *« on est des techniciens de l'extrême »*
- Le médecin exerçant les soins palliatifs était perçu comme l'organisateur de la vie autour de la maladie et des traitements.

Médecin 14 : *« Hors, la prise en charge c'est pas seulement appuyer sur un bouton, prescrire une chimio, une immuno...c'est toute la prise en charge autour du malade qui prend en compte l'ensemble de ses problèmes: problèmes médicaux, problèmes sociaux, problèmes familiaux, l'autonomie... et ça, on n'est plus capable de gérer ça et on a absolument besoin de médecins qui ont un autre regard et une autre compétence. »*

Médecin 4 : *« Et qu'ils aient la sensation qu'on ne soigne pas que leur cancer mais qu'on les soigne en entier. »*

Il se révélait également comme l'expert des symptomatologies associées au cancer.

Médecin 5 : *« on doit soulager les gens, on se doit de maîtriser toutes les techniques d'antalgie, d'anxiolyse, tout ce qui est législatif sur les droits de la fin de vie, le réseau HAD, ça c'est notre travail. »*

Une partie de la justification de la division des tâches médicales était l'efficacité.

Les médecins s'assuraient de la qualité des soins prodigués grâce à l'hyperspécialisation.

Médecin 1 : *« Je pense que c'est un vrai métier ; si tu veux le faire bien, il faut être impliqué soit dans le soin actif (enfin c'est du soin actif le soin pal, mais je veux dire dans le soin actif en terme d'étiologie) versus la prise en charge multimodale. Enfin, moi je faisais de tout mais je faisais peut-être un peu tout mal. »*

Nous retrouvions également dans certains entretiens une répartition des tâches en fonction des affinités et des capacités de chacun.

Médecin 6 : *« ils font beaucoup de prise en charge palliative pure, c'est un travail qu'on a « délégué ». » « Ils ont le boulot qui est le plus dur humainement car ils les voient mourir dans des couloirs, c'est que des patients très lourds. »*

Ainsi, les médecins de soins palliatifs interrogés s'étaient en partie établis dans l'organisation et la gestion des services hospitaliers d'Oncologie (à la différence du métier d'oncologue médical qui s'était axé sur une activité de consultation) leur conférant une approche différente du patient.

Médecin 13 : *« le fait que je le vois tous les jours en hospitalisation ça permet de respecter le cheminement psychique du patient parce que des fois ça prend du temps. »*

Cette organisation de service n'était pas valable dans le Centre Hospitalier où seul des équipes mobiles de soins palliatifs existaient.

Le partenariat médical

La « complémentarité » pouvait se matérialiser par un véritable partenariat médical.

Médecin 7 : *« Les médecins palliatifs en cancérologie ont aussi cette spécificité, c'est de travailler vraiment auprès des oncologues. »*

L'oncologue, qui restait la plupart du temps l'investigateur et l'initiateur de la démarche palliative, soutenait auprès du patient les décisions prises par les médecins de soins palliatifs lors d'une hospitalisation par exemple. L'avis du médecin de soins palliatifs était pris en compte lors des décisions d'arrêt de thérapeutique.

Médecin 11 : *« En situation de fin de vie, on est là pour voir le patient régulièrement, parce qu'on est son médecin référent et qu'on reste parmi les interlocuteurs, pour le patient, primordiaux mais on est pas les seuls interlocuteurs et on est pas celui qui va répondre aux besoins quotidiens du patient. On est là pour participer aux grandes décisions en tant que référent. J'entend « On arrête, la mise en place des soins palliatifs ou des décisions qui peuvent relever que de l'omnipraticien mais qui ne nous*

paraissent pas raisonnables comme de débiter une alimentation parentérale pour toutes les raisons qu'on veut donner etc... on peut être là pour dire au patient que « non, on ne met pas d'alimentation parentérale mais que c'est justifié ». »

Médecin 13 : *« on a une confiance mutuelle et je sais que certains oncologues si je leur dis « je pense qu'il faut arrêter la chimio » ils vont se rallier à mon avis parce qu'ils auront confiance dans mon évaluation. Effectivement, on est sur le même bateau et on navigue ensemble. »*

La dépendance de l'oncologue médical

De par l'initiation de la démarche palliative par l'oncologue, la place des médecins de soins palliatifs et notamment le moment de leur intervention dans la prise en charge médicale des patients dépendait inéluctablement de l'oncologue.

Médecin 8 : *« il y a encore un certain nombre d'oncologues avec qui on ne peut pas discuter, et qui je pense, enfin peut-être que certains considèrent que l'on ne sert pas à grand chose. »*

La présentation des médecins de soins palliatifs par l'oncologue semblait difficile et parasitée par les représentations générales des soins palliatifs les assimilant à la mort. Ces représentations fortement imprégnées risquaient de différer l'intégration des médecins de soins palliatifs dans les soins médicaux.

Médecin 8 : *« je pense qu'il y a encore une image assez répandue que quand on est médecin de soins palliatif, de manière un peu caricaturale, on est là pour donner la main au patient. »*

Médecin 9 : *« parce que les soins palliatifs ça commence à parler à beaucoup de gens et ça peut faire peur, ça veut dire «je suis foutu» donc souvent je dis oui «je vous adresse à l'équipe douleur». »*

La légitimité des médecins exerçant les soins palliatifs dans les soins médicaux ou les décisions thérapeutiques pouvait ne pas être reconnu par tous les patients.

Médecin 13 : *« Nous, quand on le dit, ça n'a pas la même signification pour certains patients que quand c'est l'oncologue qui le dit. »*

De même, le travail palliatif semblait faire partie intégrante de la pratique médicale de certains oncologues.

Médecin 4 : *«-Qu'est-ce qu'ils (les médecins de soins palliatifs) apportent à ta pratique dans la fin de vie d'un patient ?*

-Rien. Sur le plan médical et scientifique rien. Clairement rien (...) j'ai un peu choisis ce métier pour accompagner les gens dans ces phases-là. »

Médecin 13 : *« il y a des oncologues qui pratiquent les soins palliatifs ou qui sont devenus médecins palliatifs, je pense que c'est compliqué d'avoir les 2 casquettes mais certains le font et ils ont toute leur légitimité et je ne pense pas qu'on...parfois, on apporte rien de plus. »*

2) Les soins palliatifs : métier d'aidant

Le dépositaire de la singularité du patient

Les médecins exerçant les soins palliatifs étaient vus comme les garants d'une prise en charge humanisée et recentrée sur l'individu.

Médecin 14 : *« Le fait de dire « votre maladie elle est ce qu'elle est, mais vous, vous êtes une personne avec cette maladie ». »*

Leur exercice permettait de relativiser pour les patients comme pour les oncologues l'intervention oncologique thérapeutique comme élément central de la prise en charge médicale.

Médecin 6 : *« ils (les patients) ne se rendent pas compte que ce qui peut être au premier plan ça peut être les difficultés de maintien à domicile ou les douleurs. Ils sont obnubilés sur leurs cancer »*

Médecin 7 : *« Il faut savoir se positionner sur la conviction de la nécessité des soins palliatifs assez tôt dans le parcours du patient mais tout en restant engagée dans la dynamique que j'aime bien chez les oncologues aussi, qui est assez battante. »*

Pour ce faire, le médecin exerçant les soins palliatifs se concevait comme un confident médical devant garantir et faire valoir les volontés du patient.

Médecin 13 : *« Parfois je fais un peu le relai, je porte la parole du patient à l'oncologue. »*

« Et puis, le fait d'être une personne différente, parfois il y a des choses que le patient ose dire au médecin de soins palliatifs et pas à l'oncologue. »

Médecin 1 : *« ils auront peut-être moins de tabou à aborder quelque chose qui pourrait, pour un cancérologue, être gênant. »*

Leur objectif était de définir avec les patients leurs souhaits et leur « projet de vie » du temps de vie restant.

Médecin 3 : *« Je pense qu'ils l'aident à arriver petit à petit sur ce qu'il souhaite sur sa fin de vie. »*

Médecin 5 : *« un estomac métastatique, carcinose péritonéale...quand même un pronostic un peu pourri mais elle a eu 10 mois de projet. »*

Une béquille pour l'oncologue médical

Sur le plan organisationnel, beaucoup d'oncologues interrogés estimaient que les médecins de soins palliatifs étaient nécessaires au bon fonctionnement de l'activité de soins.

Le manque de temps était souvent mis en cause dans le défaut d'intégration des soins palliatifs à l'activité médicale oncologique.

Médecin 6 : *« nous on est là vraiment pour traiter le cancer et moins les complications ou les décès, mais ça c'est voulu au niveau national. »*

Médecin 7 : *« le problème c'est que quand on veut aller sur ce terrain-là avec le patient, bin faut être sûr d'assurer derrière, et si on est pas sûr de pouvoir schématiquement rajouter une demi heure sur la consultation, honnêtement je pense que ça n'est pas très prudent d'y aller. »*

Médecin 8 : *« On fait quand même de la médecine mais de l'extérieur, ce qu'on constate c'est qu'on passe beaucoup de temps à discuter avec les patients, à discuter avec les familles et c'est pour ça aussi que c'est pas lucratif les soins palliatifs, c'est pas qu'on fait pas de la médecine. Mais il y a une énorme partie que je ne dissocie pas de la médecine parce que pour moi elle en fait partie, mais je veux dire que ça n'est pas uniquement des préoccupations d'ordre somatique. »*

L'absence de volonté ou l'incapacité de certains oncologues médicaux à l'intégration du travail palliatif pouvait également être mis en avant lors des entretiens.

Le médecin de soins palliatifs exerçait un nouveau rôle médical, celui d'un tiers, modérateur de l'oncologue. Il s'agissait d'un « œil externe », d'un regard plus neuf, d'un éclairage supplémentaire qui permettait dans les situations oncologiques complexes d'assurer et d'ajuster la pratique médicale afin de la rendre conforme aux besoins du patient.

Médecin 13 : *« Je pense que je peux apporter cette distance par rapport au lien affectif. »*

Médecin 1 : *« c'est des gens, là où toi tu es peut-être dans un combat et où tu peux avoir les yeux un peu obscurcis par cette lutte de vouloir sauver à tout prix. »*

Médecin 11 : *« Et quand on a la tête dans le guidon, on n'a pas forcément le recul pour voir si ce contrat-là (rapport bénéfice/risque, faire gagner du temps et de la qualité de vie) est bien respecté. »*

Ce doublon d'évaluation permettait également de lutter contre la solitude décisionnelle à laquelle les oncologues étaient confrontées.

Médecin 2 : *« pour l'oncologue c'est une soupape dans les situations difficiles. »*

Médecin 7 : *« La charge émotionnelle se divise par deux. »*

Médecin 13 : *« Voilà, l'oncologue c'est avant tout un collègue, c'est ne pas être seul par rapport à un patient. » « Des fois on accompagne l'oncologue en fait. »*

Ils permettaient également de soutenir les oncologues devant la sensation d'échec médical.

Médecin 5 : *« C'est un échec, c'est vrai. Mais c'est un échec parce que c'est la maladie qu'il l'a fait et que les recommandations font qu'on n'a pas de nouveaux traitements à l'heure actuelle. C'est pas un échec personnel. »*

Médecin 1 : *« Et que la mort, mais ça c'est un concept général en médecine, c'est vécu comme un échec. Alors qu'en fait, c'est pas un échec, c'est la vie. »*

Les médecins de soins palliatifs pouvaient alors se positionner en tant que relais de l'oncologue médical si la situation était jugée trop complexe.

Médecin 5 : *« C'est compliqué pour les oncologues de dire ce genre de choses mais y'a un moment donné il faut y aller ! Et si ils ne se sentent pas d'y aller tout seul on est là pour y aller avec eux. »*

Chapitre 4 : Qu'est-ce que la fin de vie en Oncologie ?

Au premier abord, la définition de la fin de vie paraissait complexe pour tous les médecins interrogés. Aucune définition n'a pu être donnée de manière définitive et certaine. Certains médecins revenant souvent sur leurs propos ou leurs définitions.

Tous les médecins sont arrivés à l'élaboration de plusieurs fins de vie:

- celle palpable pour le médecin décrit comme une réalité clinique de ressentit d'imminence de la mort (que nous définirons comme une fin de vie « objective »)
- celle ressentie par le patient (que nous définirons comme une fin de vie « subjective »).

1) La fin de vie « objective »

La fin de vie « objective » était décrite comme une fin de vie « événement », il s'agissait d'un moment, correspondant à une dégradation clinique irréversible, plus ou moins longue, que tous les médecins interrogés assimilaient à l'agonie.

L'agonie était définie dans le Littré comme l'« *État dans lequel le malade lutte contre la mort. L'agonie n'a lieu que dans les maladies où la vie s'éteint par degrés. L'agonie des adultes est ordinairement pénible et douloureuse.* »(46)

Médecin 4 : « *Pour moi la fin de vie démarre le jour où tu annonces aux gens qu'ils vont mourir mais finalement on pourrait tous être en fin de vie si on voit ça comme ça !* »

Pour mieux appréhender la proximité du décès et mieux maîtriser ce qui échappaient à leur discernement, les médecins s'appuyaient sur :

- des facteurs clinico-biologiques

Médecin 5 : « *quand le patient est plus somnolent. Je dis que je suis très inquiet quand le pouls radial devient trop filant à mon goût.* »

Médecin 11 : « *L'état de mort cérébral...* »

Médecin 2 : « *Pour moi, la fin de vie c'est : défaillance d'organe et PS 4.* »

NB : PS= Performans Status : « Outil de mesure du degré d'autonomie d'une personne par sa capacité à accomplir certaines tâches de la vie quotidienne. (47)»

- la cinétique de dégradation du patient

Médecin 6 : *« C'est plutôt là-dessus, sur la dégradation de l'état général et sur la rapidité d'installation des choses. En médecine, ce qui est très important c'est si les choses arrivent très rapidement ou pas. »*

- leur expérience professionnelle (les antériorités de confrontation à la mort).

La fin de vie « objective » paraissait incertaine en terme d'identification, d'évaluation de son caractère irréversible, du délai prédictif jusqu'au décès et en terme de discours à tenir vis à vis du patient et de son entourage.

Médecin 14 : *« il est en train de mourir », ce qu'on ne sait pas c'est quand ça va arriver : dans une heure ? Dans 10 jours ? Cette nuit ? On ne sait pas ! Mais ça va arriver ! Et toute la difficulté avec les familles, c'est de les mettre dans la même perspective inéluctable avec un délai qui est totalement imprévisible parce que ils attendent, ils attendent, ils attendent... et l'attente devient insupportable. »*

La verbalisation de cette clinique de l'incertitude auprès des patients et de l'entourage participait au désenchantement du modèle médical idéalisé.

Médecin 5 : *« pendant toute la conciliation sa question était «Comment se fait-il qu'en 2000 et des brouettes on meurt encore du cancer du sein ? » que veux-tu répondre à ça ? »*

Tous les médecins faisaient intervenir dans leur définition de la fin de vie « objective », parfois de manière contradictoire ou ambivalente, la notion d'arrêt des thérapeutiques actives sans qu'elle n'ait été évoquée explicitement dans les questions.

- La fin de vie « objective » définissait pour certains médecins l'élément initiateur d'une phase appelée les « soins palliatifs terminaux » ou les « soins palliatifs exclusifs » l'assimilant à l'arrêt des traitements oncologiques actifs.

Médecin 6 : *« La fin de vie, c'est vraiment quand on parle de soins palliatifs exclusifs, quand on ne traite plus la cause et que le patient est vraiment en train de se dégrader. »*

Médecin 10 : « Je dirai schématiquement, quand on a plus de moyens spécifiques pour espérer prolonger la survie sur la base de données que nous avons par rapport à certains traitements qui peuvent marcher pour prolonger la vie. »

Médecin 4 : « Je crois que je considérerai que la fin de vie commence plus ou moins au moment où les gens appréhendent que le temps qu'il leur reste est fait de soins de support et que finalement la finalité de choses ça sera cette fin de vie-là. »

- D'autres, tenaient à différencier la fin de vie « objective » des « soins palliatifs terminaux » et de manière sous-jacente de l'arrêt des thérapeutiques actives.

Médecin 7 : « Il y a des patients où je ne dirai pas forcément dès le début qu'ils sont en fin de vie, pour moi ils sont en phase terminale de leur maladie mais pas en fin de vie. »

Médecin 1 : « Je pense que la fin de vie...enfin je sais même pas... parce que dire que quand on a plus rien à proposer sur le plan carcinologique...c'est même pas vrai...parce que, à la limite, on peut aussi ne rien proposer et ça peut durer aussi des mois ! Les gens sont en palliatif mais ils ne sont pas en fin de vie. Donc, c'est pas l'arrêt des thérapeutiques actives carcinologiques...Non, enfin, on sent la fin de vie et on commence à franchement en discuter avec la famille quand on sent qu'il y a des défaillances d'organes. Enfin, je vais être très factuel... c'est quand il y a des défaillances d'organes. »

Médecin 2 : « Et puis, quand c'est vraiment déraisonnable de faire un traitement et qu'on n'a plus de ressources, là on explique au patient qu'il est en soins palliatifs et donc il sait qu'il est en situation palliative, et souvent les patients demandent « je vais mourir ? » ...bin nan , vous pouvez vivre plusieurs mois comme ça, on va se revoir régulièrement et il ne va pas mourir dans l'immédiat, il n'est pas en fin de vie. »

A partir de cette première définition de la fin de vie, nous confirmions à travers un type de représentation médicale de la fin de vie, un lien existant entre l'arrêt des thérapeutiques spécifiques et la fin de vie.

2) La fin de vie « subjective »

Elle correspondait à la prise de conscience de la finitude par le patient lui-même.

Il ne s'agissait plus d'une fin de vie « événement » mais d'une période de vie distincte pouvant ne pas avoir lieu, durer plus ou moins longtemps et n'apparaissant pas forcément de manière conjointe à la fin de vie « objective ».

Médecin 4 : *« Pour moi, la fin de vie, c'est pas juste des soins palliatifs exclusifs, pour moi la fin de vie c'est la compréhension que la vie va se terminer et à ce moment-là, c'est l'existence de la mort dans le quotidien du patient. »*

« Elle appartient au patient et c'est à partir du moment où le patient en a conscience qu'elle démarre. » « Le fait qu'il y ait pensé c'est déjà la faire exister. »

Médecin 12 : *« c'est la prise en compte soit par le patient soit par les proches d'une idée de mort qui peut être imminente. »*

Médecin 13 : *« ça pourrait être aussi la période où l'on a vraiment pris conscience que la mort prenait totalement le dessus. »*

Une des difficultés des médecins était d'appréhender chez le patient son niveau de conscience de la finitude.

Médecin 13 : *« Et puis se méfier des paroles, les mots ne correspondent pas forcément à ce que ressentent inconsciemment les patients, ils peuvent dire des choses et prêcher le faux pour savoir le vrai. »*

Cette prise de conscience de la finitude se représentait chez les médecins interrogés de manière très différente voire même antinomique.

- Certains médecins se représentaient cette fin de vie « subjective » comme un événement positif, une opportunité pour aider le patient à anticiper sa fin de vie de manière conforme à ses souhaits.

Cette anticipation de la mort permettait d'accéder à un sentiment d'accomplissement.

Quelques patients étaient perçus comme n'accédant jamais à cette prise de conscience par leur absence de verbalisation de l'idée de mort, ce qui pouvait être interprété par ces mêmes médecins comme un travail inachevé, du déni ou de l'ambivalence.

Médecin 5 : *« C'est pas qu'ils sont ambivalents, c'est que quelque chose n'est pas accomplie. »*

Dans une supposition de la supériorité de l'esprit sur le corps, cette prise de conscience de la finitude pouvait aboutir au décès du patient par un « lâcher prise psychologique ».

Médecin 14 : *« et puis il y a aussi une chose qui est très courante c'est qu'un malade qui va mal se fixe des échéances : la naissance d'un petit-fils ou arrière petit-fils, un mariage, le retour d'Australie du fils...ça peut être des échéances à court terme, parfois quelques jours, quelques semaines et on sait que très souvent ils vont tenir et une fois que l'échéance est passée, il n'y a plus de résistance, plus rien ne les tient comme si la fin de vie, on pouvait agir sur la date. »*

« Peut-être que l'esprit est supérieur justement aux capacités physiques pour qu'il tienne comme ça. »

« Les 10 derniers kilomètres d'un marathon, ils sont dans un espèce d'état second, tenir, tenir, tenir...la ligne d'arrivée : on la passe, on meurt ! »

La fin de vie subjective était perçue comme un événement positif, conditionnelle d'un décès serein.

Médecin 5 : *« quand les patients ont lâchés (psychologiquement) parce qu'ils ont atteint un niveau de plénitude, une sensation d'accomplissement qui leur permet de partir. »*

- D'autres médecins étaient plus sceptiques sur l'intérêt de cette prise de conscience de la finitude.

Médecin 1 : *« Y'en a qui, probablement sont mort en croyant jusqu'au bout qu'ils allaient vivre...ce qui n'est pas plus mal. »*

Les médecins étaient dubitatifs voire craintifs quand aux conséquences inattendues d'une prise de conscience de la mort prochaine en supposant que la compréhension de savoir qu'ils allaient mourir pouvait entraîner chez les patients un besoin de hâter la mort.

Médecin 1 : *« Après, on peut se dire que la fin de vie c'est le moment où l'on a plus envie de vivre. »*

Médecin 6 : *« Je n'en ai jamais qui se sont suicidés, souvent ils sont trop souvent altérés mais après un diagnostic de cancer tu as souvent un risque majeur, enfin c'est multiplié par 10. »*

Certains doutaient de la supériorité de l'esprit sur le corps et du lâcher prise psychologique pouvant aboutir au décès.

Médecin 6 : *« tu te dis que si psychologiquement il lâche c'est fini, alors que tu n'as aucune étude qui te prouve que le moral peut t'en sortir. »*

3) La fin de vie idéalisée selon les médecins

A cette question, les médecins ont pu choisir d'évoquer leur version personnelle d'une mort idéalisée ou de la manière dont ils s'en rapprochaient par leur travail pour leurs patients.

- Plusieurs médecins affirmaient qu'il n'existait pas de fin de vie « idéale » unique car celle-ci dépendait des représentations de chacun.

Médecin 4 : « *Y'en a pas qu'une je pense, il y en a plein. La fin de vie idéale c'est celle que veut le patient.* »

- Pour certains, il s'agissait alors d'un temps à ne pas ou peu vivre.

Médecin 6 : « *faut pas que ça traîne...* »

- Pour d'autres, il s'agissait de la fin de la souffrance, la fin d'un combat sans relâche contre la maladie. La fin de vie « idéale » était assimilée au début d'une délivrance qui se concrétisait après que le patient se soit bien « battu ».

Médecin 1 : « *la fin de vie, c'est pas la fin de la vie, c'est la fin de la souffrance.* »

- Beaucoup esquissaient une forme utopique de la mort où l'idéal était de « mourir vivant ».

A de nombreuses reprises, c'était l'absence symptômes psychiques (confusion, syndromes délirants) qui primait sur l'état physique.

Médecin 13 : « *qu'on ait pu se dire tout ce qu'on avait à se dire avec nos proches et plutôt sans confusion, la fin de vie d'un glioblastome ça me fait pas triper...et puis, évidemment les symptômes contrôlés et puis pas forcément trop prolongés et si possible sans grosse altération de l'image corporelle, ça fait beaucoup beaucoup de choses...* »

Très souvent, l'anticipation médicale sur l'organisation de la mort à venir était le moyen le plus pragmatique pour permettre à leurs patients de vivre cette période comme ils l'entendaient.

La fin de vie n'était « idéale » que si elle avait été préparée et prévue par l'individu en question.

Médecin 11 : « *j'ai toujours peur pour le patient d'avoir des regrets qu'il n'ait pas pu exprimer tout ce qu'il avait à dire en fait.* »

Médecin 2 : « *Si, la fin de vie idéale, c'est déjà que ça soit anticipée et que tout le monde soit serein (la famille, le patient, les soignants et le médecin.)* »

La matérialisation d'une la fin de vie idéalisée et réussie s'évaluait selon certains médecins par les répercussions douloureuses sur les vivants. La mort devait affecter les vivants.

Médecin 5 : *« Dans l'idéal de l'idéal, c'est un patient avec lequel tu as pu avoir une discussion humaine qui t'as chamboulé un peu les tripes et puis quand tu apprends qu'il est parti tu te dis « fais chier. ». »*

Médecin 13 : *« sachant que je dis toujours qu'on ne peut pas faire l'économie du chagrin ou alors si ils n'ont pas de chagrin c'est peut-être un problème. »*

4) Les temporalités de la fin de vie

Lors des entretiens, nous retrouvions très fréquemment comme source de tension, les différences de ressentis de « fin de vie » en terme de temporalité.

A la fin de vie « objective » vécue comme un événement médical perceptible par les médecins et la fin de vie « subjective » ressentie par le patient devait s'ajouter également la fin de vie ressentie par les accompagnants (l'entourage proche et l'équipe paramédicale).

Médecin 7 : « *Ca n'est pas des périodes superposables.* »

Il apparaissait que pour que la mort se déroule « dans les règles de l'art », cela nécessitait que toutes les personnes confrontées au mourant soient dans la même acceptation temporelle de sa finitude.

Réduire le décalage temporel entre la date du décès (donc à priori, celle supposée par les médecins) et celle ressentie de l'entourage permettait de prévenir des situations d'incompréhensions, de deuils pathologiques ou de procédures juridiques.

Médecin 6 : « *on a été jusqu'à la conciliation et puis tu te dis qu'ils ne comprennent pas.* »

Médecin 5 : « *Le mari avait quand même accompagné la patiente morte sur la civière à la morgue avec un pot de yaourt pour lui donner...Il est venu pendant quasiment 1an poser une gerbe de fleur devant la porte de la chambre, au début toutes les semaines puis tous les mois et il rentrait dans la chambre avec l'autorisation quand elle était vide...* »

Dans certains cas, les émotions ressenties par l'entourage en fonction de leurs représentations de la fin de vie voulaient s'imposer sur les soins délivrés au patient. Dans ce contexte, sans doute trop douloureux, survenait parfois des demandes d'euthanasie.

Médecin 5 : « *c'est souvent dans ces cas là que tu as des demandes d'euthanasie, soit du patient soit de la famille (et encore plus souvent venant de la famille).* »

Réduire le décalage temporel entre la date du décès (donc à priori, celle supposée par les médecins) et celle ressentie par l'équipe paramédicale permettait d'avoir une attitude consensuelle et des discours communs permettant une meilleure cohérence et un bon fonctionnement des soins.

Médecin 11 : « *pour l'équipe, j'ai l'impression qu'une fin de vie idéale c'est quand il y a une espèce de communication, une intégrité dans l'équipe, une transparence, que les choses ont été dites au patient, que le patient est au clair, que l'équipe ne se trouve pas prise au piège dans différents discours.* »

Chapitre 5: Le rôle des médecins dans la fin de vie du patient

Nous avons interrogés chaque médecin sur leur rôle respectif dans la fin de vie du patient ainsi que le rôle qu'ils envisageaient pour leurs confrères.

1) L'accompagnement en fin de vie : l'affaire de tous

Dans les entretiens, tous les médecins acceptaient leur devoir moral d'accompagnement en fin de vie. Celui-ci ne se traduisait pas de la même manière selon les médecins.

- Chez les oncologues, cet accompagnement symbolisait la plupart du temps la lutte contre l'abandon médical auquel le médecin pouvait se sentir responsable.

Le plus souvent, cet accompagnement se concrétisait par la démonstration de sa simple présence.

Médecin 5 : « *Un soutien moral. Il a la connaissance du patient depuis le diagnostic et il ne le lâche pas* »

Médecin 1 : « *faut assumer jusqu'au bout.* »

Médecin 11 : « *En situation de fin de vie, on est là pour voir le patient régulièrement, parce qu'on est son médecin référent* »

Médecin 8 : « *sur le plan relationnel ça me paraît important que l'oncologue soit toujours présent.* »

L'oncologue médical pouvait s'impliquer émotionnellement dans la démarche de soins, ce qui pouvait se traduire parfois par l'emprunt de nombreuses métaphores durant les entretiens.

Médecin 1 : « *Et puis globalement c'est pas quand le bateau coule que le capitaine doit quitter le navire.* »

Médecin 2 : « *on a envie de se battre avec eux.* »

Médecin 6 : « *La plupart des patients métastatiques, je vois ça comme du sursis et comme un cross.*

Tu es le cavalier, tu as la bête et tu sais qu'à la fin la bête va mourir et l'objectif c'est d'aller le plus loin possible avec pleins d'obstacles. »

Par le maintien de l'oncologue médical dans la prise en charge du patient jusqu'à la mort, les soins conservaient une forme de continuum et se préservaient de cassures médicales brutales.

Médecin 7 : « *c'est important dans le lien, dans la cohérence de la prise en charge, dans le fait que le patient ne se sente pas abandonné, qu'il n'y ait pas de cassure dans son parcours.* »

- Les médecins exerçant les soins palliatifs participaient eux-aussi à l'accompagnement du patient mais prenait une place plus active que les oncologues médicaux.

Leur accompagnement prenait plusieurs formes :

- Spirituel : c'est celui qui a été considéré pour bons nombres de médecins comme le corps du travail des médecins exerçant les soins palliatifs en situation de fin de vie.

Médecin 6 : « *Nos collègues participent plus sur l'accompagnement spirituel du patient et de sa famille. »*

Médecin 5 : « *Tant qu'il n'y a pas eu l'acceptation de... et comme la religion n'est plus aidante et qu'il n'y a plus de nouvelles choses aidantes pour avancer psychiquement sur la fin de vie et puis on a été éduqué dans la frousse intégrale de la mort depuis des siècles par la religion qui était prédominante. »*

- Médicamenteux : pour permettre le soulagement des symptômes associés.

Médecin 7 : « *Le médecin de soins palliatifs il amène une expérience importante sur la prise en charge des symptômes en fin de vie. »*

2) L'oncologue médical : détecteur et annonciateur de la fin de vie

L'oncologue médical apparaissait comme l'expert du patient et de la maladie.

En plus des connaissances scientifiques de la pathologie, il devait au fil du temps percevoir et analyser l'évolution et le cheminement psychologique du patient sur sa propre fin de vie.

Médecin 13 : « *l'expertise de l'oncologue, la connaissance qu'il a du patient, de son histoire et il peut apporter des éléments qui peuvent expliquer pourquoi on poursuit un traitement spécifique alors que dans une autre situation identique on l'arrêterait. »*

Médecin 7 : « *l'oncologue amène beaucoup parce que il connaît le patient en général depuis longtemps donc il peut nous en apprendre un peu sur les repères du patient, comment lui il a pu détecter des modes de communication qui sont plus appropriés ou souhaités pour ce patient. »*

Pour beaucoup de médecins interrogés, le principal rôle de l'oncologue était d'identifier au mieux la fin de vie objective et de définir quand arrêter les thérapeutiques actives sans que la symbolique des thérapeutiques actives viennent précipiter ou anticiper une fin de vie subjective.

Médecin 4 : *« Je trouve que notre rôle et qui est dur, c'est d'arriver à décider à quel moment vraiment les gens sont capables d'entendre que réellement il n'y a plus de médicaments capables de reverser les situations. »*

« Et là, moi, je me suis sentie utile dans mon rôle d'oncologue, d'avoir assumée de dire « Ecoutez, la meilleure chose à faire c'est d'arrêter de faire des choses ». »

Médecin 11 : *« Je pense qu'il faut faire hyper attention à ce que l'on dit, parce qu'on peut induire dans des discours des fins de vie trop tôt chez le patient. »*

Médecin 13 : *« Et dans ces cas-là, on a intérêt à maintenir l'espoir sans pour autant leurrer le patient, c'est simplement une façon de le respecter en tant que personne. »*

Le métier d'oncologue médical était appréhendé comme un métier d'annonce, emprunt d'une grande complexité du fait de l'absence de reproductibilité des situations médicales.

Médecin 4 : *« c'est d'assumer de façon intelligente, c'est d'assumer sans vouloir violenter tout le monde, c'est d'assumer en se disant « Le patient il est prêt à entendre parce que ça fait plusieurs temps qu'on l'évoque ». »*

Médecin 13 : *« je ne sais pas trop jusqu'où je peux aller dans l'annonce et parfois par un mécanisme de défense on pourrait avoir tendance comme dans une fuite en avant à vouloir dire la vérité à tout prix. Il y a un côté qui peut nous rassurer, on s'est déchargé, on a fait notre job et on est dans la vérité avec un V majuscule alors que le patient n'est pas dans des capacités psychiques de l'entendre. »*

Le processus décisionnel d'arrêt des thérapeutiques faisait intervenir :

- des facteurs rationnels (balance bénéfice/risque)

Médecin 6 : *« Mais pertinemment on sait très bien qu'au bout de la troisième ou quatrième ligne de traitement, c'est très discuté ou discutable... »*

« ça peut se discuter par la nature de la maladie et sur le fait que pour améliorer les patients il faudrait agir sur la cause. »

- des facteurs plus subjectifs (comme ses propres représentations de la fin de vie).

3) Médecin de soins palliatifs : préparateur de la fin de vie

Le médecin de soins palliatifs était perçu comme celui d'un préparateur de fin de vie.

Pour ce faire, le travail préliminaire consistait à chercher les freins psychologiques à la pleine conscience de l'inéluctabilité de la mort.

Médecin 5 : « *Faut trouver la clé, si on ne cherche pas la clé on va faire de l'euthanasie : après ça sera un choix. »*

L'évaluation et la considération de l'entourage proche était mise en avant dans les entretiens.

Le médecin de soins palliatif se devait en fonction des souhaits du patient de le détecter, de l'impliquer dans la fin de vie et de le protéger :

- de la durée de la fin de vie :

Médecin 13 : « *quand je dis pas trop prolongé c'est pour que ça ne soit pas trop éprouvant pour les proches. »*

Médecin 14 : « *Et toute la difficulté avec les familles, c'est de les mettre dans la même perspective inéluctable avec un délai qui est totalement imprévisible parce qu'ils attendent, ils attendent, ils attendent... et l'attente devient insupportable. »*

- de la vision de la fin de vie :

Médecin 6 : « *il y a des patients qui ont des enfants ou des petits-enfants plus jeunes que toi et il ne faut pas qu'ils aient une vision dégradée de la personne. »*

Le médecin de soins palliatif devenait le coordinateur de la prise en charge médicale spécifique à la fin de vie dictant l'attitude consensuelle et les discours à tenir.

Médecin 7 : « *Et on a un rôle important auprès des équipes, des internes et externes. On est certainement les moins actifs auprès du patient dans le sens du soin mais il y a un côté intéressant du fait de garder un peu de distance tout en pouvant maintenir le cap pour les équipes. »*

« *c'est important pour les équipes d'avoir des médecins qui sont assis sur ce qu'ils disent, ça nous arrive pour des situations très complexes mais je me dis pour les équipes si le médecin navigue à vue c'est compliqué. »*

4) Participation médicale à la fin de vie

La légitimité d'un médecin de soins palliatif ou d'un oncologue médical auprès du patient en situation de fin de vie semblait égale.

Médecin 7 : *« C'est une question de temps. Tout le monde à sa place. Le lien avec le patient est important mais le temps fait que tout le monde ne peut pas prendre cette place là. »*

Médecin 9 : *« Ca fait partie du métier, à partir du moment où l'on fait de l'hospitalisation forcément les soins palliatifs sont associés, on est obligé d'en faire, on doit en faire et puis c'est vraiment, voilà, l'accompagnement dans la mesure du possible. »*

Médecin 14 : *« La prise en charge de malade c'est pas : un médecin, c'est pas : une spécialité, c'est l'ensemble des spécialités. »*

Médecin 2 : *« Pour moi, c'est important de les garder et de faire ce rôle que probablement certains oncologues délèguent au médecin de soins palliatifs sur la fin de vie, de répondre à toutes les interrogations de la peur de la mort. »*

L'organisation des services ou le temps disponible de chaque médecin faisait que les médecins de soins palliatifs étaient les plus souvent affectés à la tâche.

Médecin 11 : *« A partir du moment où les grandes décisions sont prises (...) après dans la prise en charge pratique : je lâche complètement prise par rapport à ça (...) parce que j'ai entièrement confiance en ce qui est fait. »*

Certains oncologues médicaux pouvaient se sentir désinvestis ou impuissants face à la prise en charge médicale des patients en fin de vie.

Médecin 6 : *« ils font beaucoup de prise en charge palliative pure, c'est un travail qu'on a « délégué ». »*

Médecin 14 : *« il se trouve qu'on a tous des choses à faire et que si on ne peut plus agir de manière efficace ou d'avoir quelque chose à proposer on laisse la place. »*

« Souvent, malheureusement, le rôle (de l'oncologue) est limité, il y a beaucoup de situations où l'on s'efface petit à petit et à la fin on disparaît complètement. »

Chapitre 6 : La place des thérapeutiques spécifiques en situation de fin de vie

Dans les parties précédentes, les différents discours médicaux nous ont éclairés sur la notion de fin de vie nous permettant d'établir différents concepts (les fins de vie « objective » et « subjective »).

La plupart du temps, la notion d'arrêt des thérapeutiques émergeait au sein même des concepts de fin de vie sans pour autant objectiver de lien de causalité entre la fin de vie et l'arrêt des thérapeutiques actives.

Mais, de manière quasi-unanime et anecdotique, une forme de fin de vie « idéale » vécue par les médecins était la situation où le patient était lui-même « idéal ». C'est-à-dire, lorsqu'il appréhendait de manière raisonnée sa situation clinique et qu'il devenait l'initiateur de l'arrêt de ses thérapeutiques actives. Cette idéalisation de la pratique médicale en fin de vie en excluait les thérapeutiques actives et rendait le patient acteur de son abstention thérapeutique.

1) Les représentations des thérapeutiques spécifiques

Les thérapeutiques actives, bien qu'affichées palliatives lors de leurs prescriptions en cas de maladie incurable, étaient sujettes à de nombreuses représentations comme le maintien de l'espoir en fin de vie.

- Maintien de l'espoir de vie :

- Les thérapeutiques actives représentaient un espoir de vie en ayant tout tenté pour inverser une situation clinique s'aggravant :

Médecin 10 : « *des fois ils poussent pour avoir des traitements, pour avoir toujours cet espoir de prolonger la vie.* » « *Les gens associent toujours « traitements » aux chances de survie.* »

Médecin 3 : « *Pour le patient, la fin de vie c'est vraiment le bout du bout. Il aura tout essayé et on ne pourra plus rien faire.* »

Médecin 6 : « *tout se discute, la chimiothérapie peut avoir des vertus ...psychologiques aussi pour accompagner le patient pour qu'il fasse son deuil* »

- Parfois, les thérapeutiques actives incarnaient l'espoir de vie en ayant au moins essayé :

Médecin 6 : « *on n'avait jamais fait de traitements et la famille n'a jamais compris pourquoi on n'avait pas fait de traitements* »

Médecin 13 : *« c'est très compliqué en prise en charge initiale de ne pas avoir du tout de chimiothérapie, ça peut être super difficile, on peut les tuer psychiquement en ne faisant pas de traitement. »*

- Maintien de l'oncologue dans la prise en charge médicale :

Les thérapeutiques spécifiques matérialisaient dès le début d'une prise en charge oncologique le lien entre l'oncologue médical et le patient. Leur arrêt risquait de signifier l'abandon thérapeutique décrit par certains médecins et de rendre inutile l'oncologue dans la prise en charge médicale.

Médecin 6 : *« des fois on veut un peu trop pousser mais c'est compliqué de ne pas le faire aussi parce qu'ils attendent un petit peu qu'on ne les abandonne pas. »*

Les traitements oncologiques spécifiques incarnaient le lien affectif qui se tissait entre le médecin et le patient au fil du suivi.

Médecin 6 : *« Une ancienne collègue de soins palliatifs me disait « Vous les traitez plus quand vous les connaissez » et c'est vrai, elle avait raison ! »*

Médecin 13 : *« Tous les oncologues ont des patients auxquels ils sont attachés et ça vient parasiter un peu la prise de décision éventuellement. »*

- Maintien de la vie « subjective » : certains médecins établissaient un lien tacite entre l'arrêt des thérapeutiques actives et la fin de vie subjective du patient.

Médecin 13 : *« je pense qu'il y a des traitements qui ont un intérêt pour maintenir le patient psychiquement vivant. » « Je reconnais que la chimiothérapie, ça peut avoir du sens même en situation palliative très avancée, ne serait-ce que pour maintenir le sujet vivant. »*

Médecin 8 : *« Et il y en a d'autres pour qui il a toujours été tellement question de chimiothérapies, que le jour où l'on arrête: c'est que c'est la fin. »*

Ce modèle confirmait bien, selon certaines représentations des thérapeutiques et de la fin de vie, l'existence d'un lien entre l'arrêt des thérapeutiques spécifiques et la fin de vie « subjective ».

- Conditionnel de vie « objective » : l'arrêt des thérapeutiques actives définissait pour certains médecins l'initiation d'une phase appelée les « soins palliatifs terminaux » ou les « soins palliatifs exclusifs » confondue avec la fin de vie « objective ».

Médecin 6 : *« La fin de vie, c'est vraiment quand on parle de soins palliatifs exclusifs, quand on ne traite plus la cause et que le patient est vraiment en train de se dégrader. »*

2) Les modèles médicaux d'intégration de l'arrêt des thérapeutiques spécifiques à la fin de vie

Notre travail de recherche nous a permis d'établir deux concepts de fin de vie émergeant des représentations médicales.

A partir de ces deux concepts, nous avons établis deux modèles décisionnels d'arrêt des thérapeutiques actives (cf : schéma 2).

Certains médecins s'inscrivaient totalement dans un des modèles et d'autres composaient avec les 2 modèles en fonction du contexte médical ou du patient.

Les 2 modèles acceptaient les 2 formes de fin de vie « subjective » et « objective » mais n'attribuaient pas la même signification en terme de conséquence pour le patient de la fin de vie « subjective ».

Modèle 1 : suivant l'idéologie du traitement de la tumeur »

Le médecin appréhendait la fin de vie « objective » l'incitant à arrêter les thérapeutiques actives et définissant la période de vie restant comme les « soins palliatifs exclusifs » ou « soins palliatifs terminaux ».

L'arrêt des thérapeutiques actives incarnait le début de la fin de vie « subjective » du patient.

La fin de vie « subjective » était perçue par le médecin avec scepticisme.

La prise de conscience de la finitude proche par le patient risquait d'entacher la valeur de son existence, de la rendre insupportable ou d'entraîner un besoin d'hâter la mort.

Modèle 2 : suivant « l'idéologie des soins globaux des cancers »

Le médecin définissait avec rationalité le moment adéquat d'arrêt des thérapeutiques spécifiques.

L'abstention thérapeutique entraînait une fin de vie « subjective » plus précoce et raisonnée permettant au patient d'anticiper son décès et d'en définir les conditions sans déprécier la vie restante.

La fin de vie « objective » en précédant le décès scellait la vie.

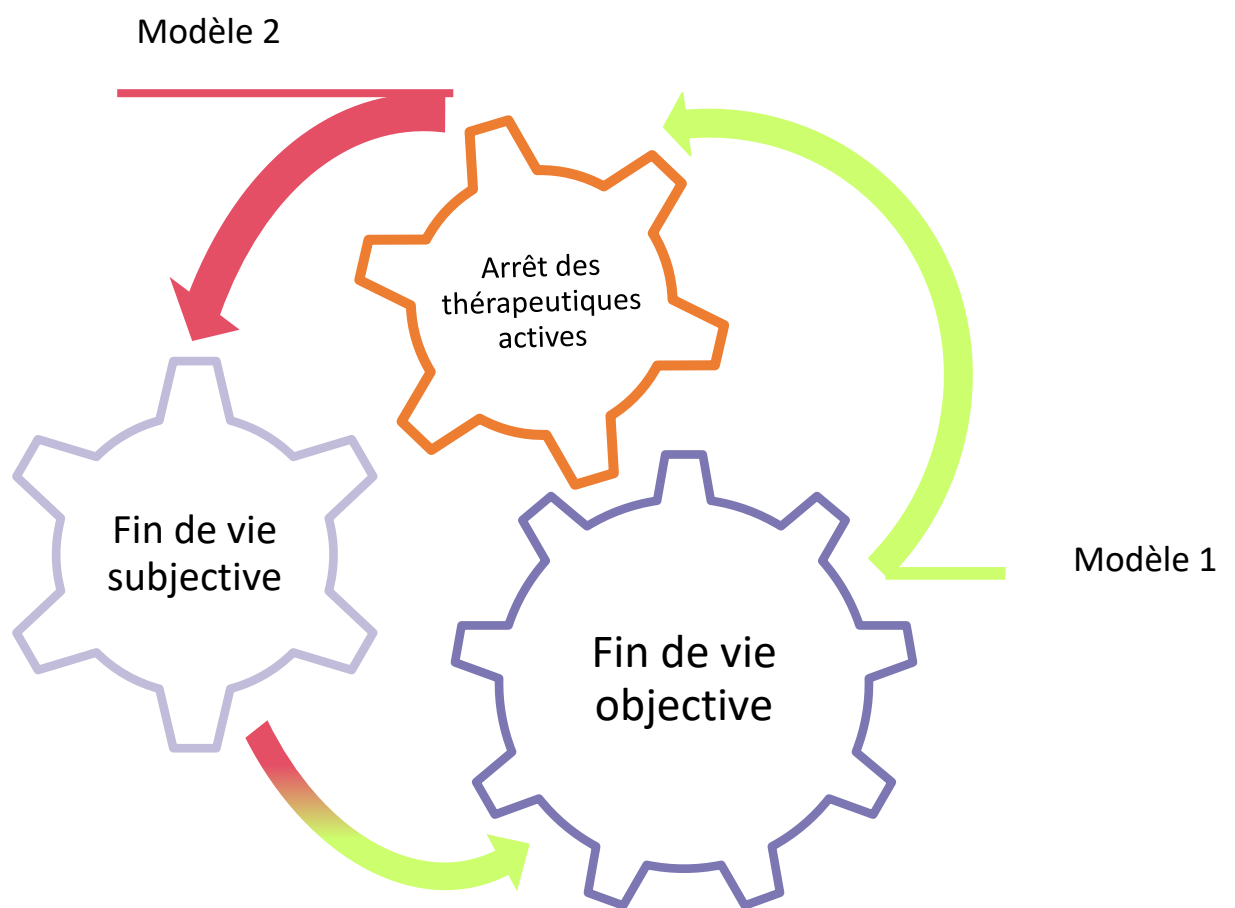


Figure 2 : Les modèles médicaux d'intégration de l'arrêt de thérapeutiques spécifiques à la fin de vie

Cinquième partie: Discussion

Dans ce travail, notre hypothèse principale, qui était que l'arrêt des thérapeutiques actives définissait le début de la fin de vie a pu être partiellement validée. Elle correspondait, le plus souvent, à une partie du discours de certains médecins mais ne représentait pas la totalité de leur propos.

On retrouvait également les deux idéologies qui découlaient de notre hypothèse principale (« l'idéologie du traitement de la tumeur » et « l'idéologie des soins globaux du cancer ») mais pas de manière aussi binaire qu'attendu.

En effet, pour la plupart, la notion de fin de vie paraissait très complexe à définir et leurs discours pouvaient se contredire.

Ainsi les concepts de fins de vie établis correspondaient à l'ensemble des points de vue mis en lumière par tous les médecins interrogés mais n'a pas pour but de segmenter deux modes d'actions médicales en fonction de deux courants de pensée.

Chapitre 1 : Discussion de la méthodologie

Nous n'avons pas retrouvé de travail analogue dans la littérature malgré l'abondance bibliographique sur le sujet de la fin de vie en Oncologie, ce qui faisait de notre travail une étude originale.

Cette étude nous permet d'apporter un éclairage en décrivant l'existence de représentations médicales sur la fin de vie en Oncologie.

Concernant les limites de notre méthodologie, l'étude portait sur un échantillon de médecin et de par la petite taille de celui-ci, nos concepts ne sont évidemment pas généralisables à toute la profession médicale oncologique et exerçant les soins palliatifs.

Cette considération est également inhérent à toute méthode qualitative dont les résultats ne sont valables que pour la population étudiée.

Cependant, lors de notre recherche nous avons eu l'impression d'être à saturation des données à l'issue des 14 entretiens réalisés.

Il existait un biais de recrutement pour deux raisons :

- la première est que la plupart des médecins interrogés étaient des connaissances professionnelles, ce qui a facilité notre recrutement ;
- la deuxième, plus subjective, est que les médecins ayant acceptés de participer à cette étude semblaient déjà sensibilisés au sujet de la fin de vie.

Suite à l'envoi des verbatim individuels, quelques retours par mail nous ont affirmés que leurs discours n'auraient pas été similaires en présence d'une personne plus « neutre ».

Ce qui pouvait traduire, finalement, qu'à travers un climat de confiance, les témoignages étaient plus libres et plus proches de la réalité des représentations de la fin de vie dans l'exercice de la fonction médicale.

Chapitre 2 : Discussion de la notion de globalité

Il nous a paru étonnant que tous les médecins usaient du même mot « globalité » pour définir la vision de leur pratique médicale.

Selon le CNRTL, le terme global désigne ce « *qui est considéré en bloc, dans sa totalité, qui s'applique à un ensemble sans considérer le détail.* »(48)

La modernisation de la médecine en lien avec l'avancement des connaissances s'est accompagnée de manière inévitable à une scission de l'activité médicale en domaine de spécialité. Le mouvement de la médecine palliative, s'opposait, d'une certaine manière, au morcellement de la prise en charge permis par l'essor des connaissances médicales.

En soins palliatifs, « *l'une des sources de l'approche soignante soucieuse de la globalité de la personne est la médecine hippocratique* »(49) tel que le mouvement se le représente (une médecine clinique où la maladie est « *l'expression d'un déséquilibre de l'organisme en interaction avec son environnement* »(49)). L'homme devait être considéré comme un tout dans une vision holistique de la médecine.

Dans notre étude, tous les participants prétendaient exercer une médecine dite « globale ».

- D'un côté, les oncologues décrivaient une spécialité « globale » de la pathologie (approche génétique, moléculaire, anatomopathologique...) au sein de l'individu malade.

Médecin 2 : « *de l'infiniment petit à l'infiniment global.* »

La variété des pathologies, des localisations, des thérapeutiques et des pronostics pouvait rendre le métier d'oncologue plus « généraliste » que « spécialiste ».

- De l'autre côté, les médecins de soins palliatifs et de soins de support considéraient la « globalité » de leur métier comme l'approche multidisciplinaire du patient. La variété de leurs approches rendait également le métier de médecins exerçant les soins palliatifs plus « généraliste » que « spécialiste ».

On pourrait penser que la « *dissociation progressive de la maladie et du malade, faisant de leur agent, médecins, infirmier(e)s, aides-soignants mais aussi kinés, diététiciens, psychologues, des ingénieurs d'un « organisme décomposé comme une machinerie » pour parler comme Canguilhem (50)* »(51)

Pourtant, « *l'idée qui sous-tend l'approche globale est de considérer la personne soignée dans l'indivisibilité qui la constitue* » (49).

Il nous semble alors que le terme de « globalité » ne corresponde véritablement à aucun des deux métiers exposés.

Chapitre 3 : Discussion de la notion de fin de vie « subjective »

Nous n'avons pas retrouvé dans notre étude, de définition commune de la fin de vie aux oncologues médicaux ou aux médecins exerçant les soins palliatifs, suggérant que dans nos entretiens les concepts décrits proviennent de vision plus personnelle qu'institutionnelle.

Donc, il y aurait là une vision subjective de ces concepts. Le discours tenu étant particulièrement influencé par l'idée que chacun se fait de son exercice, un peu comme un plaidoyer justifiant ce que l'on fait où ce dont on veut convaincre les autres. Il y a là quelque chose qui pourrait être plus idéologique que factuel.

Les modèles décisionnels élaborés s'articulaient autour des deux postures médicales définies dans nos hypothèses de départ (« l'idéologie du traitement de la tumeur » et « l'idéologie des soins globaux des cancers »).

Mais ce que nous n'avions pas prévu lors de l'initiation de notre étude, c'est que ces postures médicales ne dépendaient pas d'une définition de la fin de vie mais de deux concepts de fin de vie (la fin de vie « objective » et la fin de vie « subjective »).

Dans notre étude, c'est la notion de fin de vie « subjective » qui par des représentations différentes, définissait « le sens » des actions médicales.

En d'autres termes, il s'agit de « *se demander s'il existe des éthiques qui peuvent aider à mourir.* »(8)

Dans les deux modèles décrits, les médecins se représentaient de manières différentes comment investir le désir de vie qui reste à vivre.

- D'un côté (le modèle 1), le désir était de maintenir la vie semblable à un état antérieur. De par l'impossibilité de se représenter sa propre mort (concept soutenu et décrit par Epicure(52) puis par Sigmund Freud (53) comme l'impossibilité de représentation de sa propre mort dans l'inconscient), certains patients peuvent développer des mécanismes de défenses permettant de rester en « vie ».

« Même si le patient a entendu dans le discours médical la gravité de la maladie dont il souffre, une part de sa vie psychique se refuse à mourir, une part de son être ne s'admettra jamais totalement mortel. » (51)

Dans ce modèle, on pouvait envisager que les mécanismes de défense doivent être respectés car ils seraient le témoin du propre de la nature humaine, de l'élan de vie et de survie. Le patient conserve alors son statut de malade aussi longtemps qu'il le peut avant de devenir, de manière la plus éphémère possible, un mourant.

« Son existence, alors peut-être plus à situer du côté de la survie que de la vie est en quelque sorte « commandée par sa fin », « ordonnée par la mort ». » (51)

- Dans l'autre modèle (le modèle 2), le désir de contrôle sur l'existence par l'anticipation probabiliste de la mort, fait émerger la nécessité d'une forme de maîtrise sur la vie. Dans ce cas de figure, on pourrait penser que les mécanismes de défense doivent autant que possible être dépassés car il s'agirait d'une forme de blocage à l'acceptation de la mort.

« Cette sculpture de la vie par la mort nous permet d'affronter l'événement mortel (...) dans une disposition qui soit moins de terreur que de relative acceptation. »(8)

Ces représentations semblaient alimenter leurs convictions personnelles et définissaient leurs pratiques professionnelles, laissant parfois s'exprimer difficilement les représentations du patient lui-même.

Nous considérons que ces représentations de la fin de vie « subjective » relèvent du domaine spirituel tentant à des degrés différents de répondre à la question du sens de la vie, voire l'après de la vie, au-delà de la vie, dans la mort.

« La réflexion sur la mort-événement n'est, la plupart du temps, que l'expression de préoccupations métaphysiques ou spirituelles concernant le sens de la vie humaine dans son actualité, et non dans sa limite. » (54)

Selon le Littré, la spiritualité serait la « *qualité de ce qui est esprit ; en général, caractère de ce qui est dégagé de la matière et des sens.* »(55) En conformité avec cette définition, nous ne restreindrons pas le terme de spiritualité à la religion, dans la suite de notre propos, nous l'assimilerons ici à toute pensée métaphysique ou transcendance.

Nicolas Pujol définit dans ce contexte, ce concept de spiritualité comme « *(a) l'attention à la singularité de sujet (b) dans sa manière de rendre compte de son rapport aux grandes questions existentielles (la mort, la liberté, la solitude, le sens de la vie), en (c) puisant dans les éléments de cultures ou d'imaginaires qui caractérisent des traditions religieuses, ésotériques ou spirituelles de l'humanité.* »(56)

Dans sa thèse de doctorat en Sciences des religions de 2014 (57), il décrit les patients ayant un cancer dit « avancé » et suivi dans un hôpital public français manifestant le besoin de reconnaissance « *comme des personnes à part entière, non réductibles à leur statut de malade.*»(56)

Il apparaît donc que la prise en charge médicale des besoins spirituels dans les 2 modèles semblerait insatisfaisante :

- dans le modèle 1 : par la poursuite des thérapeutiques actives, le patient est maintenu à un statut de « malade » qui paraît insuffisant ;
- dans le modèle 2 : malgré l'arrêt des thérapeutiques actives, une forme de médicalisation d'un besoin « spirituel » et au risque d'avoir dû standardiser sa prise en charge, le patient est maintenu dans une posture de « malade », sans répondre complètement à son besoin de reconnaissance et d'individualité car « *personne ne peut trouver de sens pour l'autre !* »(58)

« Il y a donc là une tension fondamentale : comment la médecine peut-elle s'ouvrir à la question spirituelle sans la « médicaliser » et, à l'inverse, sans aller à l'encontre de sa mission ? Dit autrement : comment l'attention à la question spirituelle peut-elle honorer la double requête de technicité et d'humanisation des soins ? » (56)

Chapitre 4 : Discussion de la représentation des thérapeutiques actives

Les représentations médicales des thérapeutiques actives comme celles de la fin de vie « subjective » semblaient être déterminantes dans les prises de décisions pour les patients présentant un cancer incurable.

Les thérapeutiques actives incarnaient, pour certains médecins, à la fois l'action et l'implication médicale dans la maladie mais aussi une forme d'espoir de vie.

Mais l'abstention de thérapeutiques actives pouvant améliorer notamment la durée de vie d'un patient en situation incurable (3), plusieurs questions sont à se poser.

Comment expliquer au patient que le meilleur à faire est de ne rien faire ?

Certains médecins conscients de cette limite ont évoqués un travail nécessaire lors de l'initiation de la prescription des thérapeutiques actives.

Médecin 7 : *« peut-être insuffler ce petit truc, ce doute, que le patient va s'empresse d'oublier sur le fait que peut-être la chimiothérapie ne sera pas la seule réponse ou ne marchera pas. »*

Le désenchantement et la désacralisation de l'action médicale et donc des thérapeutiques actives permettraient de partager de manière rationnelle l'incertitude médicale qui règne.

Les annonces en binôme lors de consultations couplées avec l'oncologue médical et le médecin exerçant les soins palliatifs puis de manière alternée ont été également des solutions envisagées. Elles semblaient satisfaire ou rassurer les médecins devant l'obligation d'informer de ces situations complexes, mais rendaient délicate en retour la protection du patient.

Christakis s'appuie sur les résultats déconcertants d'une étude réalisée auprès de 56 malades au stade terminal évaluant les besoins en communication médecin-malade, pour questionner nos pratiques concernant le pronostic médical.(59)

Dans cette étude (60), 100% des malades souhaitaient que le médecin soit honnête et 91% voulaient qu'il soit optimiste...

Parallèlement, dans notre étude, pour certains médecins, il semblait que les thérapeutiques actives incarnaient un optimisme contre balancé par un discours teinté d'honnêteté et de dureté sur la réalité de la situation clinique. Les thérapeutiques actives protégeraient ainsi le patient d'une situation jugée trop alarmiste qui serait difficile à entendre ou à avouer.

D'autre part, l'oncologue médical survenant dans la vie du patient sous le rôle d'un médecin interventionniste établit une partie du lien médecin-malade au travers des thérapeutiques proposées.

L'abandon thérapeutique était alors souvent vécu comme une forme d'abandon médical qu'il fallait dépasser. Mais si l'abstention thérapeutique est de mise, l'oncologue doit-il et peut-il conserver un lien médical avec son patient?

Chapitre 5 : Discussion des temporalités de la fin de vie

A travers notre recherche, il paraissait que pour beaucoup de médecins, le témoin d'une démarche thérapeutique adaptée était une temporalité commune de la fin de vie du patient pour tous les acteurs (patient, entourage ou famille, équipe soignante et médecin).

« Bien que l'écoulement du temps soit une réalité universelle et objective, chacun la vit et l'appréhende de façon subjective. »(61)

Celle du patient, dans nos entretiens, n'était jamais la seule déterminante au bon déroulement de sa propre fin de vie.

La prise en compte et l'accordement des temporalités de l'équipe soignante permettait d'accéder à un consensus sur la situation et à un discours commun jugé raisonnable.

L'entourage proche prenait la place d'un tiers dont l'avis, le ressenti et les représentations sur la fin de vie devenaient une préoccupation médicale notamment en prévision de la préparation de leurs deuils.

L'expérience de l'appréhension de la mort (même si il ne s'agissait pas de la nôtre) permettrait à tous les spectateurs de la fin de vie de concevoir leur propre représentation de la « bonne mort ». Ainsi, le vécu d'une fin de vie qui se déroulerait « bien » (c'est à dire comme la personne se la représenterait) contrôlerait la peur et les angoisses liées à leur propre finitude.

Au premier abord, la prise en considération d'autant de personnes impliquées mais non directement concernées par la mort proche nous a semblée inadéquate. Car la multiplication des subjectivités dans le cadre de la fin de vie pouvaient altérer celle que l'on devait a priori suivre quasi-« aveuglément » (celle du patient lui-même).

En reprenant les données de l'évolution anthropologique de la mort dans nos sociétés occidentales, il est admis que *« plus l'humain va se démarquer de l'ensemble du groupe (s'extirper de « l'espèce »), plus la dimension traumatique de la mort viendra fracasser son entendement. »(51)* Autrement dit, l'essor de l'individualité dans nos sociétés confronte l'homme à sa *« conscience malheureuse, renvoyée sans appui, sans supports, face à face à elle-même, sa vie et sa mort. »(12)*

« Sur les dernières décennies, l'individu a rompu les amarres avec ce qui pouvait contenir son angoisse, (dimension sociétale, dimension religieuse). »(51)

Ainsi, l'avènement de l'individualité en fin de vie, dans un contexte d'insuffisance de savoir sur la mort et de pensée commune rassurante sur celle-ci, amènerait le patient à définir, seul, le sens de son existence et/ou de sa mort, au risque de l'isoler dans une solitude ou dans un désespoir face à sa propre finitude.

A contrario, l'avènement d'une transcendance commune (défini comme toute tentative de projection dans l'au-delà pour donner du sens à ce qui semble insensé) canaliserait l'angoisse de mort. C'est alors que la fin de vie deviendrait un événement social partagé où les subjectivités de chacun deviendraient légitimes.

Conclusion

Notre étude a démontrée qu'il était très difficile pour les médecins de définir ce qu'est la fin de vie : une appréhension médicale de la mort ou tout simplement la compréhension que l'on va mourir prochainement ?

A priori, il n'existe pas de définition claire et unique de la fin de vie.

Dans ce travail, nous avons pu définir deux concepts de fin de vie (la fin de vie « objective et la fin de vie « subjective »). Bien que les éléments qui définissaient la fin de vie « objective » convergeaient vers une forme de consensus médical, la fin de vie « subjective » était sujette à de multiples représentations qui impactaient directement l'action médicale résultante.

Ce travail montre bien qu'en l'absence de connaissances suffisantes, les définitions du terme de la vie ne peuvent être claires et laissent la mort à l'interprétation de chacun.

Les interprétations et les subjectivités de chaque personne impliquée pouvaient alors être divergentes, et il ne nous semblait pas que le patient jouissait d'un monopole décisionnel concernant sa propre fin de vie. La participation aux décisions en fin de vie dépassait l'intime colloque singulier médecin-patient et incluait toutes les personnes confrontées que ce soit l'entourage ou le personnel soignant rendant, de nouveau, à la mort une dimension sociétale.

L'homme, n'ayant jamais réussi à s'accoutumer de son propre sort, les directives anticipées peuvent-elles rétablir la place du patient dans le déroulement de sa propre fin de vie ? Comment devons-nous protéger les survivants d'une vision de la mort qui peut leur être inconcevable ?

Face au vide des connaissances sur la mort, quelles sont la place et la légitimité de la médecine ?

L'imaginaire inépuisable des représentations de la fin de vie et de la mort ne pourra jamais obtenir le statut de savoir, le médecin se décentre alors de sa fonction de « sachant », mais pour investir quelle place ? Celle d'un co-décisionnaire, d'un guide ou celle d'un « exécutant » ?

Liste des principales abréviations

AFSOS : Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support

ADMD : Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité

JALMALV : Jusqu'À La Mort Accompanyer La Vie

ASP : Association des Soins Palliatifs

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

NB : Nota Bene

CNRTL : Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

Liens d'intérêts

Ce projet de recherche à été permis grâce à l'obtention d'une année recherche attribuée par la DGOS (Direction Générale de L'Offre de Soins).

L'investigateur principal ne déclare aucun autre lien d'intérêt.

Bibliographie

1. Castra M. Bien mourir [Internet]. Presses Universitaires de France; 2003 [cité 30 nov 2018]. Disponible sur: <http://www.cairn.info/bien-mourir-sociologie-des-soins-palliatifs--9782130532842.htm>
 - La citation utilisée p10 de notre mémoire correspond à la p 24 du livre ci-dessus.
 - La citation utilisée p13 de notre mémoire correspond à la p31 du livre ci-dessus.
 - La citation utilisée p15 de notre mémoire correspond à la p 51 du livre ci-dessus.
 - La citation utilisée p21 de notre mémoire correspond à la p 24 du livre ci-dessus.
2. Chimiothérapies en phase palliative avancée : indications, contre-indications, délibération - AFSOS [Internet]. Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. [cité 27 mai 2019]. Disponible sur: <http://www.afsos.org/fiche-referentiel/chimiotherapies-phase-palliative-avancee-indications-contre-indications-deliberation/>
3. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med*. 19 août 2010;363(8):733-42.
4. Jacquemin D, Broucker D de. Manuel de soins palliatifs - 4e édition: Clinique, psychologie, éthique. Dunod; 2014. 1242 p.
5. Carol A. Une histoire médicale des critères de la mort. *Communications*. 13 nov 2015;n° 97(2):45-55.
6. Bruhier d'Ablaincourt J-J. la Dissertation sur l'incertitude des signes de la mort et l'abus des enterrements et embaumements précipités. Adamant media Corporation; (Elibron Classics; vol. Tome 1).
7. Ariès P. Essais sur l'histoire de la mort en Occident, du Moyen Age à nos jours. Editions du Seuil. 1975. (Points).
 - Les citations utilisées p12 de notre mémoire correspondent à la p61 puis 170 du livre ci-dessus.

- Les citations utilisées p13 de notre mémoire correspondent à la p65 puis p208 du livre ci-dessus.
8. Cléro JP. Memento mori ou comment l'éthique, qui est une pensée de la vie, peut-elle inclure l'idée de la mort? *Ethics Med Public Health*. 2016;2:246- 55.
 9. Pascal B. *Pensées*. Paris: Librairie Générale Française. 2005.
 10. Gorer par G. *The Pornography of Death*. oct 1955;49- 52.
 11. Bacqué M-F. Rites du soin en fin de vie [Internet]. ERES; 2016 [cité 20 mai 2019]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.sirius.parisdescartes.fr/fins-de-vie-ethique-et-societe--9782749251905-page-580.htm>
 12. Morin E. *L'homme et la mort*. Éditions du Seuil. DL 1970. 1970.
 - Les citations utilisées p13 de notre mémoire correspondent à la p 386 puis p388 du livre ci-dessus.
 - La citation utilisée p68 de notre mémoire correspond à la p303 du livre ci-dessus.
 13. Bounon L, Béal J-L, Alavoine V, Potard O. Le mouvement des soins palliatifs meurt de la science du mourant ! avr 2006;5(2):96- 101.
 14. Tolstoi L. *La mort d'Ivan Ilitch*. Libro. 2005. 93 p.
 15. de Beauvoir S. *Une mort très douce*. Folio; 1965.
 - La citation utilisée p14 de notre mémoire correspond à la p152 du livre ci-dessus.
 - La citation utilisée p20 de notre mémoire correspond à la p81 du livre ci-dessus.
 16. Ricot J. Histoire et éthique des soins palliatifs. *Cités*. 2016;66(2):49.
 17. Circulaire du 26 Aout 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.
 18. Moulin P. Les soins palliatifs en France: Un mouvement paradoxal de médicalisation du mourir contemporain. *Cah Int Sociol*. 1 janv 2000;108:125- 59.
 19. Larribau-Terneyre V. De 2005 à 2016, les lois françaises sur la fin de vie. *BNDS Bibl Numér Droit Santé Déthique Médicale*. 5 avr 2018;19- 40.
 20. Viallard M-L, Pechard M, Mamzer-Bruneel M-F. *Soins palliatifs au cœur des limites* [Internet]. Vol. 4e éd. Dunod; 2014 [cité 1 avr 2019]. Disponible sur: <https://www-cairn->

info.frodon.univ-paris5.fr/manuel-de-soins-palliatifs--9782100712366-page-387.htm

21. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.
22. Code de la santé publique - Article L1110-10. Code de la santé publique.
23. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
24. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
25. Goldwasser F. La décision médicale en cas de cancer incurable. In: Traité de bioéthique [Internet]. ERES; 2010 [cité 30 nov 2018]. p. 323. Disponible sur: <http://www.cairn.info/traite-de-bioethique-3--9782749213071-page-323.htm>
26. RAISONNABLE : Définition de RAISONNABLE [Internet]. [cité 12 avr 2019]. Disponible sur: <http://www.cnrtl.fr/definition/raisonnable>
27. Ruzniewski M. Fins de vie et société. Approche psychanalytique [Internet]. ERES; 2016 [cité 1 avr 2019]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.frodon.univ-paris5.fr/fins-de-vie-ethique-et-societe--9782749251905-page-66.htm>
28. Ruzniewski M, Bouleuc C. Vulnérable face à la détresse existentielle en fin de vie [Internet]. ERES; 2016 [cité 1 avr 2019]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.frodon.univ-paris5.fr/fins-de-vie-ethique-et-societe--9782749251905-page-415.htm>
29. INCA - Les cancers en France [Internet]. [cité 17 avr 2019]. Disponible sur: https://www.e-cancer.fr/ressources/cancers_en_france/
30. Littré - curatif - définition, citations, étymologie [Internet]. [cité 16 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.littre.org/definition/curatif>
31. PALLIATIF : Etymologie de PALLIATIF [Internet]. [cité 16 avr 2019]. Disponible sur: <http://www.cnrtl.fr/etymologie/palliatif>
32. Goldwasser F, Vinant P. Soins palliatifs en cancérologie [Internet]. Vol. 4e éd. Dunod; 2014 [cité 1 avr 2019]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.frodon.univ-paris5.fr/manuel-de-soins-palliatifs--9782100712366-page-398.htm>
33. Johan Permert, Larsolof Hafström, P. A Systematic Overview of Chemotherapy Effects in Pancreatic Cancer. Acta Oncol. janv 2001;40(2-3):361- 70.
34. Mallet D, Begat N, Chaumier F, Duchêne V. Du curatif au palliatif. Réflexions et repères pratiques. In: Fins de vie, éthique et société [Internet]. ERES; 2016 [cité 30 nov

- 2018]. p. 259. Disponible sur: <http://www.cairn.info/fins-de-vie-ethique-et-societe--9782749251905-page-259.htm>
35. Pélicier N. « Comme une autre souffrance » [Internet]. ERES; 2016 [cité 1 avr 2019]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.frodon.univ-paris5.fr/fins-de-vie-ethique-et-societe--9782749251905-page-421.htm>
36. Bouleuc C. Arrêt de la chimiothérapie anticancéreuse. Laennec. 2007;Tome 55(2):21-30.
37. Haute Autorité de Santé - Fin de vie : en parler, la préparer et l'accompagner [Internet]. [cité 21 déc 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2834548/fr/fin-de-vie-en-parler-la-preparer-et-l-accompagner
38. Ho TH, Barbera L, Saskin R, Lu H, Neville BA, Earle CC. Trends in the Aggressiveness of End-of-Life Cancer Care in the Universal Health Care System of Ontario, Canada. J Clin Oncol. 20 avr 2011;29(12):1587-91.
39. Lee HS, Chun KH, Moon D, yeon HK, Lee S, Lee S. Trends in receiving chemotherapy for advanced cancer patients at the end of life. BMC Palliat Care. 13 mars 2015;14(1):4.
40. Rochigneux P, Raoul JL, Beaussant Y, Aubry R, Goldwasser F, Tournigand C, et al. Use of chemotherapy near the end of life: what factors matter? Ann Oncol. 19 déc 2016;mdw654.
41. Mino J-C, Cohen-Solal Z, Kentish-Barnes N. Arrêt des traitements et idéologies thérapeutiques du cancer. Anthropol Santé [Internet]. 30 mai 2016 [cité 30 nov 2018];(12). Disponible sur: <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/2047>
42. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Armand Colin.
43. Baszanger I. Entre traitement de la dernière chance et palliatif pur : les frontières invisibles des innovations thérapeutiques. Sci Soc Santé. 2000;18(2):67-94.
44. Collaud T. Regards sur l'homme qui va vers la mort : une perspective soignante [Internet]. ERES; 2013 [cité 3 avr 2019]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/la-mort-en-questions--9782749236469-page-162.htm>
45. de la Fontaine. Les Médecins [Internet]. [cité 26 avr 2019]. Disponible sur: /livre-5/les-medecins, <http://www.lesfables.fr/livre-5/les-medecins>
46. Littré - agonie - définition, citations, étymologie [Internet]. [cité 2 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.littre.org/definition/agonie>

47. Définition performance status [Internet]. [cité 6 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Dictionnaire/P/performance-status>
48. GLOBAL : Définition de GLOBAL [Internet]. [cité 15 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/definition/global>
49. Mallet D, Duchêne V. Globalité et médecine moderne. Laennec. 2008;Tome 56(2):35-49.
50. Canguilhem G. Ecrits sur la médecine. Le Seuil; 2002. p41 p.
51. Jérôme Alrich, Bénézech J-P. La mort ne s'affronte pas...! sauramps médical. 2011.
52. Epicure. Lettre à Ménécée. Flammarion; 2009.
53. Freud S. Essais de psychanalyse. Petite Bibliothèque Payot.
54. Brès Y. La psychologie de Platon. Paris: Presses de la SORBONNE. 1973.
55. Littré - spiritualité - définition, citations, étymologie [Internet]. [cité 20 mai 2019]. Disponible sur: <https://www.littre.org/definition/spiritualit%C3%A9>
56. Pujol N. Spiritualité et fin de vie [Internet]. ERES; 2016 [cité 20 mai 2019]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.sirius.parisdescartes.fr/fins-de-vie-ethique-et-societe--9782749251905-page-598.htm>
57. Pujol N. Spiritualité et Cancérologie : Enjeux éthiques et épistémologiques d'une intégration. 2014.
58. Richard M-S. Soigner en fin de vie et donner sens à ce qui se vit [Internet]. ERES; 2016 [cité 1 avr 2019]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.frodon.univ-paris5.fr/fins-de-vie-ethique-et-societe--9782749251905-page-561.htm>
59. Christakis NA. Prognostication and Bioethics. :19.
60. Kutner JS, Steiner JF, Corbett KK, Jahnigen DW, Barton PL. Information needs in terminal illness. Soc Sci Med. mai 1999;48(10):1341-52.
61. Landry-Dattée N. Face à la durée, soutenir les familles [Internet]. ERES; 2016 [cité 20 mai 2019]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.sirius.parisdescartes.fr/fins-de-vie-ethique-et-societe--9782749251905-page-511.htm>

Table des figures

Figure 1 : Les fondements idéologiques de la culture palliative	p18
Figure 2 : Les modèles médicaux d'intégration de l'arrêt des thérapeutiques spécifiques à la fin de vie	p58

Annexes

Annexe 1 : Lettre d'information



LETTRE D'INFORMATION

PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE DE MASTER 2 D'ETHIQUE MEDICALE

Madame, Monsieur

Je suis interne en 6^{ème} semestre en Oncologie médicale à Angers.

Dans le cadre de mon **Master 2 en Ethique médicale** de la faculté de Paris Descartes, je réalise un projet de recherche dirigée par le **Pr Viallard** concernant « **la fin de vie en Oncologie.**»

Déroulement de l'étude :

Les participants à l'étude sont des oncologues médicaux et des médecins exerçant les soins palliatifs en France.

Il s'agit d'une analyse qualitative au moyen d'entretiens semi-dirigés dont l'analyse de contenu sera thématique.

Les entretiens se dérouleront entre Janvier et Mars 2019 en vue d'un mémoire soutenu en Mai 2019.

La durée des entretiens est estimée entre 20 et 50 minutes.

Le lieu des entretiens sera choisi à la convenance du participant.

Les entretiens seront enregistrés si le participant l'autorise et feront l'objet d'un traitement informatisé sécurisé.

Toutes les informations recueillies seront préservées et traitées de façon confidentielle et anonymisée.

Le participant aura accès à toutes les données concernant son entretien et aura un droit de rectification sur les données.

Les résultats de l'étude pourront être communiqués au participant si il le souhaite.

Les données seront intégralement détruites à l'issue du délai accordé pour leur exploitation.

Les participants seront informés de tout projet de publication et un exemplaire lui parviendra pour validation et/ou modification avant publication.

Cadre législatif :

Il s'agit d'une recherche qui s'inscrit dans le domaine des sciences humaines et sociales de la santé et n'impliquant pas la personne humaine.

Ce projet de recherche ne faisant pas partie de la loi Jardé, aucune demande d'autorisation à la CNIL n'a été effectuée cependant un dossier a été émis au DPO (délégué de Protection des données) ainsi qu'à un comité d'éthique.

Concernant la protection de la confidentialité, la participation à cet essai est libre et l'anonymat sera garanti tout au long de la recherche.

Il n'existe aucune compensation financière à l'étude ni de conflit d'intérêt.

Si vous avez des questions pendant votre participation à cette étude, vous pourrez me contacter :

Données personnelles retirées

Je vous remercie d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information. Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, je vous invite à signer le formulaire de consentement ci-joint.

Marie Coudert.

Annexe 2 : Formulaire de consentement

FORMUAIRE DE CONSENTEMENT POUR LA PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE D'ETHIQUE MEDICALE

Je soussigné(e)

accepte de participer à l'étude « **Fin de vie en Oncologie** »

Je confirme avoir reçu les informations relatives à la recherche et aux traitements de mes données à caractère personnel.

Je suis libre d'accepter ou de refuser de participer, je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation en cours d'étude.

J'accepte d'être enregistré(e) durant l'entretien et que ce dernier soit retranscrit dans le respect de la confidentialité.

J'accepte que les données nominatives me concernant recueillies à l'occasion de cette étude puissent faire l'objet d'un traitement automatisé par les organisateurs de la recherche.

Je pourrai exercer mon droit d'accès et de rectification.

Mon consentement ne décharge pas les organisateurs de cette étude de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Fait à

le

Nom et signature de l'investigateur

Nom et signature du sujet

Annexe 3 : Grille d'entretiens semis dirigés

Question 1 :

Qu'est-ce qui vous plaît dans votre métier ?

Pourquoi faites-vous ce métier ? Pouvez vous nous expliquer votre parcours professionnel ?

Question 2 :

Quel est le rôle des médecins exerçant en Soins palliatifs en Oncologie selon vous ?

Question 3:

-pour les oncologues : Qu'apportent les médecins exerçant en soins palliatifs à votre pratique dans la fin de vie d'un patient ?

Comment vous aident-ils ? Quelles compétences vous apportent-ils ?

-pour les médecins de soins palliatifs : Qu'apportent les oncologues médicaux à votre pratique dans la fin de vie d'un patient ?

Comment vous aident-ils ? Quelles compétences vous apportent-ils ?

Question 4 :

-pour les oncologues : Qu'apportent les médecins exerçant en soins palliatifs au patient dans sa fin de vie?

-pour les médecins de soins palliatifs : Qu'apportent les oncologues médicaux au patient dans sa fin de vie?

Question 5 :

Quel est votre rôle de médecin dans la fin de vie d'un patient ?

Question 6 :

Comment vous représentez-vous la fin de vie « idéale » en cancérologie?

Question 7 :

Pourriez-vous donner une définition de la fin de vie ?

Quand débute la fin de vie ?

(Questions subsidiaires ajoutées à partir du 4^{ème} entretien si non évoqué par le participant antérieurement)

Question 8 :

Existe-t-il un lien entre l'arrêt des thérapeutiques actives et la fin de vie pour le patient ?

Question 9 :

Le maintien de l'espoir est-il important en fin de vie ?

Annexe 4 : Avis favorable du comité d’Ethique CERAPHP.5

CERAPHP.5
Comité d'éthique de la recherche AP-HP.5

IRB registration : #00011928

Présidente : Marie-France MAMZER-BRUNEEL

Vice-présidente : Anne-Sophie JANNOT

Membres : Maxime WACK, Brigitte SABATIER, Aziz ZAANAN, Nicolas PALLET, Charlotte NGO, Christian BALLOUARD, Stéphane DONNADIEU, Anne-Laure FERAL-PIERSENS, Olivier PELLERIN, Nicolas GARCELON, Flore-Anne DE BAUDINIÈRE, Julie NEVANT, Antoine NEURAZ, Nicole KARAM, Cécile HANON, Éric THERVET, Marie-Caroline LAÏ

Secrétariat scientifique : Marie-Caroline LAÏ



Paris, le 15 avril 2019

Réf. 2019-04-03

Le Comité a été saisi le 4 avril 2019, d’une demande de l’investigateur principal, le **Professeur Marcel-Louis VIALARD**, et de sa co-investigatrice, Madame Marie COUDERT, concernant une recherche non interventionnelle, intitulée :

« Les représentations de la fin de vie en Oncologie : étude des pratiques médicales (rôle et place des médecins oncologues médicaux et de soins palliatifs) »

Investigateur principal : **Professeur Marcel-Louis VIALARD,**
Hôpital Universitaire Necker-Enfants Malades
Unité douleur & Médecine palliative périnatale,
pédiatrique, Adulte
149 Rue de Sèvres, 75015 Paris

Ce projet a obtenu un **avis éthique favorable** de la part des membres du CERAPHP.5, lors de la réunion de l’IRB du **12 avril 2019**.

Dr Anne-Sophie JANNOT
Vice-présidente du CERAPHP.5

