



HAL
open science

Représentations de la fin de vie pour les oncologues et les praticiens de soins palliatifs

Marie Coudert, Marcel-Louis Viallard, Marie-France Mamzer-Bruneel

► **To cite this version:**

Marie Coudert, Marcel-Louis Viallard, Marie-France Mamzer-Bruneel. Représentations de la fin de vie pour les oncologues et les praticiens de soins palliatifs. *Médecine Palliative*, 2021, 20 (2), pp.81-89. 10.1016/j.medpal.2020.03.002 . hal-03249051

HAL Id: hal-03249051

<https://u-paris.hal.science/hal-03249051>

Submitted on 24 Apr 2023

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 4.0 International License

Représentations de la fin de vie pour les oncologues et les praticiens de soins palliatifs

Representation of End of Life for oncologist and palliative care practitioners

Auteurs : Coudert, Marie ; Viallard, Marcel-Louis ; Mamzer-Bruneel, Marie-France

Affiliation : Centre de Recherche des Cordeliers, UMRS 1138, INSERM, Sorbonne Université, USPC, Université Paris Descartes, Université Paris Diderot, Equipe d'accueil ETRES, F-75006 Paris, France

Adresse : Mme COUDERT Marie – 8 rue Saint Blaise 49100 ANGERS

Email : mariecoudert0708@gmail.com

Introduction

L'oncologie est l'une des spécialités médicales où le développement des thérapeutiques actives est le plus important. Le terme de thérapeutique active désigne tous traitements à visée anti-tumorale: chimiothérapie, immunothérapie, thérapie ciblée, hormonothérapie...

Nous assistons à une augmentation des prescriptions des thérapeutiques actives dans les pays occidentaux en fin de vie et on estime qu'entre 20 et 40% des patients reçoivent une chimiothérapie dans le dernier mois de vie(1)(2)(3)(4).

L'étude de Temel (5) démontre qu'en situation d'incurabilité, une prise en charge palliative concomitante à la prise en charge oncologique, via la diminution des prescriptions de thérapeutiques actives, augmente la durée de survie et la qualité de vie des patients. L'abstention des thérapeutiques actives devient donc une option médicale de plus en plus pertinente. Certains jugeront alors les prescriptions de thérapeutiques actives trop agressives, poursuivies sans relâches en période de « fin de vie » et parfois même jusqu'à la mort(6)(7).

A partir du XVIIIe siècle, les médecins sont désignés pour : affirmer, confirmer la mort puis rédiger le certificat de décès. On estime qu'ils sont les seuls capables d'appréhender ce passage de l'état de vivant à l'état de mort.

La définition de la mort se complexifie et s'étoffe avec les progrès médicaux : on passe de l'expiration du dernier souffle à des définitions plus complexes comme l'arrêt cardiorespiratoire ou l'état de mort encéphalique permettant non plus seulement la confirmation de l'état de mort mais l'encadrement de la greffe d'organe et la définition de critères réanimatoires.

Mais, dans les cas de maladies dites incurables et chroniques, comme en Oncologie, la garantie des soins et l'attitude médicale ne dépend pas de la définition de la mort mais plutôt du processus du mourir : la « fin de vie ».

A la différence de la mort, la « fin de vie » n'a pas été définie sur le plan légal ni sur le plan médical(8).

De manière universelle, le terme de fin de vie évoque un caractère inéluctable et imminent de la mort. Il s'agit donc d'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. Par exemple, en France, la HAS (Haute Autorité de Santé) définit les situations de fin de vie comme « *une maladie grave, évolutive, en phase avancée, potentiellement mortelle ou lorsque le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme.* »(9) Une revue systématique américaine (10) a examiné la définition de la fin de vie établie dans les articles publiés et évalués par les pairs de 1948 à 2012 ainsi que dans les dictionnaires, manuels de soins palliatifs et le code fédéral américain. Seuls 3 articles discutaient ce concept faisant intervenir une notion de temporalité de vie inférieure à 6 mois et un déclin irréversible.

De fait, certains pays proposent des scores ou critères permettant de mieux déterminer la quantité de vie restante d'un patient.(11)

Notre étude avait pour objectif d'étudier ce qu'est la fin de vie selon les médecins français Oncologues ou exerçants les soins palliatifs.

- Etait-ce une « période » ?

C'est ce qui est souvent sous-entendu par de nombreux articles médicaux utilisant des notions de temporalité de manière arbitraire (1 mois avant le décès...).(12)

Correspond-elle à la frontière entre le soin curatif et la lutte contre l'obstination déraisonnable ?

Devons-nous l'assimiler, comme la revue systématique américaine le préconise, (10) à la « phase palliative terminale » . Celle-ci a été décrite, dans le pays où l'étude a été réalisée, par l'AFSOS (Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support) comme une période estimée entre quelques jours et quelques semaines de vies.(4)

Il nous semblait qu'une définition uniquement temporelle serait un concept inutilisable en pratique clinique du fait de l'impossibilité de prévoir la date du décès à priori.

- Etait-ce un « état » (un état clinique ou un état d'esprit »)?

A travers l'étude des représentations médicales de la fin de vie en Oncologie, 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 l'étaient appropriée au sein de l'exercice de leur fonction et étudier leurs pratiques médicales.

Notre hypothèse principale de recherche était que pour les médecins l'arrêt des thérapeutiques actives définissait le début de la « fin de vie » du patient.

Méthodologie

Il s'agissait d'une étude qualitative exploratoire prospective multicentrique non interventionnelle Française en Région Pays de la Loire.

La directive de rapport COREQ a été utilisée(13).

Tous les médecins (oncologues ou exerçants les soins palliatifs) exerçants dans 3 types de structures différentes de la région (centre anti-cancer, centre hospitalier et clinique privée) ont été contactés par mail comprenant une note d'information succincte évoquant simplement le thème de la fin de vie en Oncologie (annexe 1).

Un mail de relance été prévu en l'absence de réponse.

Les entretiens semi-dirigés étaient réalisés sur le lieu professionnel par le même investigateur à l'aide d'une grille d'entretien préalablement établie (annexe 2) qu'il était prévu de moduler après analyse de 3 entretiens test.

Les entretiens pouvaient être enregistrés grâce à un support audio avec l'accord du participant puis retranscrits en un fichier Word en respectant l'anonymisation. Les retranscriptions des entretiens ainsi que les enregistrements audio ont été stockées sur un logiciel informatique sécurisé de chiffrement. La destruction des données audio était prévue lors de la fin de l'étude.

Les retranscriptions d'entretiens devaient être retournées par mail à chaque participant pour correction ou ajout de commentaires avant l'analyse.

L'analyse qualitative suivait une méthodologie référencée de thématization séquenciée menée en deux temps (14) et a été réalisée par le même investigateur:

- la constitution d'une fiche thématique à partir d'un échantillon du corpus (4 entretiens)

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

L'analyse se focalisant entièrement sur les verbatim que chaque participant pouvait modifier, préciser ou compléter avant l'analyse, il ne nous a pas semblé nécessaire de réaliser une triangulation des données. L'analyse des données n'a pas nécessité de logiciel informatique.

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. L'article a été soumis au comité d'Ethique de l'université de Paris Descartes et a reçu un avis favorable le 12/04/2019 (Annexe 4). Aucune déclaration auprès de la commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) et de l'Institut des Données de Santé (INDS) n'a été réalisée car la recherche n'impliquait pas la personne humaine. L'avis du DPD (Délégué à la Protection des Données) de la faculté de Paris Descartes a été sollicité et a reçu son avis favorable le 03/04/2019.

Résultats

❖ Résultats méthodologiques

Le mail de participation à l'étude a été envoyé à 33 médecins exerçant en Région Pays de la Loire exerçant dans 3 types de structures médicales différentes (centre de lutte contre le cancer, centre hospitalier et clinique privée). 16 médecins ont répondu positivement au mail initial ainsi qu'à la relance (taux de réponse de 48,48%) et 14 entretiens ont pu être réalisés sur le lieu de travail des participants entre Janvier et Mars 2019. Chaque participant a signé le formulaire de consentement écrit (annexe 3).

Sur les 14 participants (7 hommes et 7 femmes), on observait 10 oncologues médicaux et 4 médecins de soins palliatifs.

Concernant l'expérience professionnelle en Oncologie : 6 médecins avaient une expérience de plus de 10ans, 4 médecins entre 5 et 10 ans et 4 médecins moins de 5ans. La durée des entretiens variait entre 15 et 37 minutes avec une durée moyenne de 26 minutes.

La grille d'entretien a été modulée après les 3 premiers entretiens par l'ajout de deux questions subsidiaires (les questions 8 et 9) permettant d'aborder certains sujets si le participant ne les évoquaient pas de lui-même dans l'entretien. Tous les entretiens ont pu être enregistrés. Tous les participants ont reçu par mail les entretiens avant le début de l'analyse. Nous avons reçu 2 réponses modifiant certaines formulations de phrases ou en explicitant le sens, aucun verbatim n'a été supprimé.

❖ Qu'est-ce que la fin de vie ?

Aucune définition n'a pu être donnée de manière unanime et claire mais 2 concepts de fin de vie ont émergés dans tous les entretiens et sont représentés dans 2 tableaux thématiques:

-La fin de vie « objective » : (cf Tableau 1)

Palpable comme une réalité clinique de ressenti d'imminence de la mort par le médecin. Elle correspondait à une période de dégradation clinique irréversible que certains ont assimilée à l'agonie.

Les médecins essayaient de mieux l'appréhender par : des facteurs clinico-biologiques, la cinétique de dégradation et leur expérience professionnelle de confrontation à la mort.

-La fin de vie « subjective » : (cf Tableau 2)

Elle est définie comme une prise de conscience de la finitude par le patient lui-même. Selon les médecins, elle pouvait ne pas avoir lieu, durer plus ou moins longtemps et survenir non conjointement à la fin de vie « objective ».

Tous les médecins l'admettaient mais étaient divisés concernant ses conséquences. Certains la percevaient comme un événement positif, une opportunité pour le patient d'anticiper la fin de vie de manière conforme à ses souhaits. Pour ces médecins, l'absence de verbalisation de l'idée de mort pouvait être vu comme un travail inachevé, du déni ou de l'ambivalence.

A l'inverse, d'autres médecins étaient plus sceptiques sur l'intérêt de cette prise de conscience, voire même craintifs des conséquences non voulues comme un besoin de hâter la mort.

❖ La fin de vie « idéalisée »

Lors des entretiens, il apparaissait que pour que le décès se déroule « correctement », cela nécessitait que toutes les personnes confrontées à la mort du patient soient dans une acceptation temporelle commune.

Les médecins tentaient de réduire le décalage temporel entre la date présumée du décès (à l'appréciation du médecin) et celle ressentie par l'entourage pour prévenir de situations d'incompréhension, de deuils pathologiques ou de procédures juridiques.

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... »

Les médecins tentaient également de réduire le décalage temporel entre la date du décès présumée et celle ressentie par l'équipe paramédicale pour avoir une attitude commune, un discours commun 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 communication, une intégrité dans l'équipe, une transparence, que les choses ont été dites au patient, que le patient est au clair et que l'équipe ne se trouve pas prise au piège dans différents discours. »

❖ La représentation des thérapeutiques actives en fin de vie

Pour certains, elles incarnaient un espoir de vie : l'espoir de tout tenter ou l'espoir d'avoir essayé.

Médecin 10 : « des fois ils poussent pour avoir des traitements, pour avoir toujours cet espoir de prolonger la vie. »

Les thérapeutiques actives (et donc les antinéoplasiques) pouvaient représenter le lien unissant l'oncologue médical au patient dès le début de sa prise en charge, elles maintenaient alors l'oncologue médical dans la prise en charge. L'abandon thérapeutique pouvait alors être assimilé à une forme d'abandon médical de l'oncologue.

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

Tous les médecins faisaient correspondre les représentations de la fin de vie avec celles des thérapeutiques actives.

Les représentations des thérapeutiques actives et de la fin de vie dictaient ainsi leur conduite médicale dans une situation médicale donnée.

-pour certains, l'appréhension de la fin de vie « objective » était l'élément initiateur de l'arrêt des thérapeutiques actives.

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. »

-pour tous les médecins, l'arrêt des thérapeutiques actives influait forcément sur la fin de vie « subjective » soit en l'entraînant soit en la confirmant. Certains médecins considéraient alors, selon leur représentation du vécu et du ressenti de la situation médicale par le patient, qu'ils ne pouvaient être envisageable de proposer l'arrêt des thérapeutiques actives.

Médecin 13 : « Je pense qu'il y a des traitements qui ont un intérêt pour maintenir le patient psychiquement vivant.

Discussion

Nous n'avons pas retrouvé de travail analogue dans la littérature, ce qui faisait de notre travail une étude originale. Cette étude nous permet d'apporter un éclairage en décrivant l'existence de représentations médicales variées sur la fin de vie et de leur impact potentiel sur la prise en charge médicale.

❖ Sur le plan méthodologique

Il s'agissait d'une étude multicentrique française réalisée sur un échantillon de médecins de faible taille mais dont la saturation des données semblait atteinte au bout de 12 entretiens.

Il existait un biais de recrutement pour deux raisons :

- la première est qu'il s'agissait d'un échantillonnage dirigé ; la plupart des médecins interrogés étaient des connaissances professionnelles ayant facilité notre recrutement. Les retours des médecins, hors entretiens, nous permettait cependant de penser que les échanges avaient pu être réalisés dans un climat de confiance et semblant plus libre;
- la deuxième, est que les médecins ayant acceptés de participer à cette étude semblaient déjà sensibilisés au sujet de la fin de vie.

❖ Les notions de « fin de vie »

Il était important de rappeler qu'il s'agissait dans notre étude, des représentations médicales de la fin de vie et non de celle des patients.

Dans notre étude, les représentations de la fin de vie « subjective » et « objective » impactaient directement les pratiques professionnelles et les attitudes médicales concernant la proposition d'arrêt des thérapeutiques actives.

Il était donc intéressant de constater un véritable lien entre une notion qui restait à l'appréciation de chacun et loin d'être consensuelle et l'action médicale résultante.

Notre étude ne peut confirmer notre hypothèse principale puisque finalement ce n'est pas l'arrêt des thérapeutiques actives qui définit la notion de « fin de vie » mais plutôt l'inverse, c'est-à-dire : les représentations des « fins de vies objective et subjective » qui aident à la décision d'arrêt des thérapeutiques actives.

La prise en compte de la fin de vie « subjective » dans les décisions médicales d'arrêt des thérapeutiques actives peut s'apparenter à la prise en compte de soins spirituels, considérés comme une composante fondamentale des soins palliatifs de qualité selon les référentiels américains.(15)(16)

La question que nous nous posons alors finalement est la place et la légitimité de la médecine dans ces soins. Selon le travail de thèse de Nicolas Pujol soutenu en 2014 sur la spiritualité en cancérologie, les patients ayant un cancer dit « avancé » manifestaient un besoin de reconnaissance « *comme des personnes à part entière, non réductibles à leur statut de malade.* » (17) C'est donc bien, comme les médecins de notre étude s'efforçaient de faire, la prise en compte de l'individualité d'un patient dans toute sa subjectivité qui doit primer. Celle-ci rend bien compte de l'impossibilité de standardiser ou de juger la prise en charge médicale réalisée.

❖ « Bonne » 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).

Ainsi le dépassement du simple colloque singulier dans la prise de décision pouvait mettre le médecin en difficulté. Le médecin se décentrant de sa fonction de sachant devait composer avec le patient, son entourage et l'équipe soignante pour atteindre le sentiment d'une prise charge définie à l'unanimité. Son objectif était alors d'affirmer la place du patient dans la décision (perçu par le médecin dans toute sa subjectivité) et de protéger les survivants d'une expérience trop abrupte de la mort.

Reste à savoir dans quelle proportion les médecins doivent impacter les prises en charges médicales en fin de vie ?

❖ Représentations des thérapeutiques actives

Dans notre étude, les thérapeutiques actives incarnaient l'implication d'un médecin envers un patient, mais également une forme d'espoir de vie et d'optimisme. C'est dans ce contexte, que leur arrêt pouvait à lui seul questionner et initier des discussions sur la fin de vie et aboutir à d'autres pratiques médicales (comme la sédation terminale).

Selon l'étude de Kutner (18) étudiant les besoins en communication médecin-malade auprès de 56 patients au stade terminal, 100% des malades souhaitaient que le médecin soit honnête et 91% voulaient qu'il soit optimiste...

Sachant que l'abstention thérapeutique comme décrit dans l'étude de Temel (5) peut améliorer la durée de vie et la qualité de vie, il est important de réfléchir à la désacralisation des thérapeutiques actives en situation d'incurabilité et faire que l'optimisme ne soit pas uniquement représenté par celles-ci.

Conclusion

Cet article démontre que le terme de fin de vie, bien que couramment utilisé, n'a pas de définition consensuelle, ce qui représente un obstacle sur la gestion médicale de la fin de vie et dans la recherche sur les soins en fin de vie.

Dans ce travail, deux concepts de fin de vie ont pu être définis : la fin de vie « objective » et la fin de vie « subjective ».

Bien que les éléments qui construisaient la fin de vie « objective » convergeaient vers un consensus médical ; la fin de vie « subjective » était sujette à de multiples représentations. Ces deux notions étaient intimement intriquées avec l'arrêt des thérapeutiques actives et leur appréhension permettait de définir l'attitude médicale.

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.

Reste à déterminer dans quelle proportion le médecin se doit participer de aux décisions de fin de vie. En se décentrant de sa fonction de « sachant », quelle place doit-il investir ? Celle d'un co-décisionnaire, d'un guide ou celle d'un exécutant ?

Liens d'intérêts:

Les auteurs ne déclarent aucun lien d'intérêt.

Financement :

Cet article présente une recherche indépendante financée par la DGOS (Direction Générale de l'Offre de Soins) dans le cadre d'une année recherche accordée par le ministère français.

Ethique de publication

L'article a été soumis au comité d'Ethique de l'université de Paris Descartes et a reçu un avis favorable le 12/04/2019 (Annexe 4).

Bibliographie

1. Earle CC, Landrum MB, Souza JM, Neville BA, Weeks JC, Ayanian JZ. Aggressiveness of Cancer Care Near the End of Life: Is It a Quality-of-Care Issue? *J Clin Oncol*. 10 août 2008
2. Barbera L, Paszat L, Qiu F. End-of-Life Care in Lung Cancer Patients in Ontario: Aggressiveness of Care in the Population and a Description of Hospital Admissions. *J Pain Symptom Manage*. 1 mars 2008;35(3):267-74.
3. Rochigneux P, Raoul JI, 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.
4. Chimiothérapies en phase palliative avancée : indications, contre-indications, délibération - AFSOS [Internet]. Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. Disponible sur: <http://www.afsos.org/fiche-referentiel/chimiotherapies-phase-palliative-avancee-indications-contre-indications-deliberation/>
5. Jennifer S. Temel et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *The new england journal of medicine*. 19 août 2010;
6. 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.
7. Earle CC, Neville BA, Landrum MB, Ayanian JZ, Block SD, Weeks JC. Trends in the aggressiveness of cancer care near the end of life. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 15 janv 2004;22(2):315-21.
8. 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.
9. Haute Autorité de Santé - Fin de vie : en parler, la préparer et l'accompagner [Internet]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2834548/fr/fin-de-vie-en-parler-la-preparer-et-l-accompagner
10. Concepts and Definitions for "Actively Dying," "End of Life," "Terminally Ill," "Terminal Care," and "Transition of Care": A Systematic Review - *Journal of Pain and Symptom Management*. Disponible sur: <https://www.jpmsjournal.com/article/S0885->

3924(13)00243-1/fulltext

11. Collège des médecins du Québec. La sédation palliative en fin de vie: guide d'exercice. Montréal: Collège des médecins du Québec; 2016.
12. Sesé L, Didier M, Rousseau-Bussac G, Crequit P, Masanes MJ, Chouaid C. Chimiothérapie et fin de vie dans les cancers broncho-pulmonaires : analyse des pratiques. *Rev Mal Respir.* 1 mars 2015;32(3):256-61.
13. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care.* 16 sept 2007;19(6):349-57.
14. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Armand Colin.
15. Ferrell B. *Spiritual Care in Hospice and Palliative Care.* 2017;20.
16. Puchalski C et al. Improving the Quality of Spiritual Care as a Dimension of Palliative Care: The Report of the Consensus Conference. *J Palliat Med.* 1 oct 2009;12(10):885-904.
17. Pujol N. *Spiritualité et Cancérologie : Enjeux éthiques et épistémologiques d'une intégration.* 2014.
18. Kutner JS, Steiner JF, Corbett KK, Jahnigen DW, Barton PL. Information needs in terminal illness. *Soc Sci Med.* mai 1999;48(10):1341-52.

Tableau 1 : Représentations médicales de la fin de vie « objective »

<p>Ressentit médical de l'imminence de la mort :</p> <p>6 : « C'est quand tu te dis que ça va être imminent et qu'il ne rentrera pas vivant chez lui. »</p> <p>5 : « c'est quelqu'un qui a un pronostic vital engagé à court terme. »</p> <p>4 : « la vraie fin de vie clinique, l'agonie. »</p> <p>8 : « j'imagine que dans ma tête la fin de vie c'est un peu le court terme. »</p> <p>14 : « Avant on ne disait pas la fin de vie, on disait l'agonie. »</p>	<p>Soins palliatifs terminaux</p>	<p>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. »</p> <p>2 : « c'est qu'on n'a plus de traitements spécifiques à proposer... »</p> <p>9 : « C'est vraiment quand toutes les ressources sont épuisées »</p> <p>10 : « Je dirai schématiquement, quand on n'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. »</p> <p>10 : « quand on est en soins de confort exclusifs, on peut dire qu'on est en période de fin de vie. »</p>	
	<p>Incertitude médicale</p>	<p>6 : « Je n'ai pas de boule de cristal. »</p> <p>4 : « il n'y a plus de convictions de rien du tout quand on approche une fin de vie. »</p> <p>2 : « c'est quand la maladie est tellement avancée qu'elle est inéluctable. »</p> <p>9 : « on a des impressions mais on ne peut pas être sûr du délai. »</p> <p>9 : « c'est dire : on ne sait pas, on n'est pas devin. »</p>	
	<p>Facteurs aidant l'identification</p>	<p>Critères clinico-biologiques</p>	<p>6 : « L'état général je pense, albumine, LDH... »</p> <p>5 : « quand le patient est plus somnolent. Je dis que je suis très inquiet quand le poul radial devient trop filant à mon goût. »</p> <p>4 : « il y a le ressenti technique du dossier, des préparations en amont. »</p> <p>1 : « c'est quand on sent qu'il y a des défaillances d'organes. »</p> <p>2 : « Pour moi, la fin de vie c'est : défaillance d'organe et PS 4. »</p> <p>3 : « C'est un patient PS 3, qui ne peut pas bouger, qui ne fait plus rien de ses journées. »</p> <p>11 : « L'état de mort cérébral... »</p>
		<p>L'expérience du clinicien</p>	<p>6 : « Après, il y a avec l'expérience. »</p> <p>9 : « C'est l'expérience qu'on en a. »</p>
		<p>Cinétique de la dégradation</p>	<p>6 : « C'est plutôt 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. »</p> <p>13 : « On voit le patient qui se dégrade, qui perd tous les jours un peu de ses facultés, qui perd en autonomie et qui est de moins en moins présent. »</p>

Tableau 2 : Représentations médicales de la fin de vie « subjective »

<p>La prise de conscience de la finitude par le patient</p> <p>4 : « Elle appartient au patient et c'est à partir du moment où le patient en a conscience qu'elle démarre. »</p> <p>4 : « Le fait qu'il y ait pensé c'est déjà la faire exister. »</p> <p>4 : « Pour moi, la fin de vie, ça n'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. »</p> <p>12 : « c'est la prise en compte soit par le patient soit par les proches d'une idée de mort qui peut être imminente. »</p> <p>13 : « ça pourrait être aussi la période où l'on a vraiment pris conscience que la mort prenait totalement le dessus. »</p> <p>13 : « Mais quand on peut aussi discuter de la fin de vie avec un patient, c'est sans doute qu'il est aussi en fin de vie, même si la fin de vie peut-être plus ou moins longue. »</p>	<p>Quand ?</p>	<p>Parfois jamais ressenti par le médecin</p>	<p>Ambivalence du patient</p> <p>13 : « Il faut se méfier des paroles. Les mots ne correspondent pas forcément à ce que ressentent inconsciemment les patients. Ils peuvent dire des choses ou prêcher le faux pour savoir le vrai. »</p>
			<p>Synonyme d'absence d'acceptation ou de déni</p> <p>1 : « Il y en a qui, probablement sont morts en croyant jusqu'au bout qu'ils allaient vivre...ce qui n'est pas plus mal. »</p> <p>5 : « Il y a quand même un certain nombre de patients, qui quand on leur dit qu'on n'a plus trop d'idées, ils demandent un deuxième avis... »</p> <p>12 : « il y a des patients qui ne seront jamais en fin de vie, qui n'auront jamais l'impression d'être en fin de vie, qui ne voudront pas l'être et qui auront de l'espoir jusqu'à leur dernier souffle. »</p> <p>13 : « certains patients ne se sentent jamais en fin de vie ou ne lâchent jamais prise... »</p>
		<p>A l'arrêt des traitements spécifiques</p>	<p>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. »</p>
		<p>A l'annonce de la mort</p>	<p>4 : « Pour moi la fin de vie démarre le jour où tu annonces aux gens qu'ils vont mourir. »</p>
	<p>Conséquences</p>	<p>Pouvant aboutir à l'absence d'envie de vivre</p>	<p>1 : « On peut se dire que la fin de vie c'est le moment où l'on a plus envie de vivre. »</p>
		<p>Pouvant aboutir à un « lâcher prise psychologique »</p>	<p>Perçu avec scepticisme</p> <p>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.</p>
			<p>Perçu comme un accomplissement</p> <p>5 : c'est quand les patients ont lâchés (psychologiquement) parce qu'ils ont atteint un niveau de plénitude, une sensation d'accomplissement qui leur permet de partir.</p> <p>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 qu'une fois que l'échéance est passé, il n'y a plus de résistance. Plus rien ne les tiens comme si la fin de vie, on pouvait agir sur la date.</p> <p>14 : Peut-être que l'esprit est supérieur justement aux capacités physiques pour qu'il tienne comme ça.</p>