



Université Lille 2
Droit et Santé

UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2012

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Les soignants ORL face à la trachéotomie des patients atteints de cancer des
voies aérodigestives supérieures en phase avancée ou terminale : représentations
et questionnements dans la pratique clinique**

Présentée et soutenue publiquement le 6 novembre 2012
Par Licia Huffman-Touzet

Jury

Président : Monsieur le Professeur S. BLOND

Assesseurs : Monsieur le Professeur D. CHEVALIER
Monsieur le Professeur J-M. LEFEBVRE
Madame le Docteur K. PARENT

Directeur de Thèse : Madame le Docteur K. PARENT

SOMMAIRE

| | |
|--|----|
| INTRODUCTION | 1 |
| MATERIEL ET METHODES | 5 |
| Choix de la méthode qualitative..... | 6 |
| <i>Définition</i> | 6 |
| <i>Choix de la méthode qualitative</i> | 7 |
| Construction de l'étude..... | 7 |
| <i>Formation à la méthode qualitative</i> | 7 |
| <i>Construction du guide d'entretiens</i> | 8 |
| <i>Choix des soignants interviewés</i> | 8 |
| <i>Détermination du nombre d'entretiens</i> | 9 |
| Déroulement de l'étude..... | 9 |
| <i>Présentation et entretiens</i> | 9 |
| <i>Analyse de contenu</i> | 10 |
| Thèmes abordés..... | 11 |
| | |
| RESULTATS | 13 |
| L'asphyxie : un vécu insupportable..... | 13 |
| La trachéotomie en urgence : source de grande tension..... | 17 |
| <i>Geste éprouvant pour le chirurgien ORL</i> | 17 |
| <i>...Et très éprouvant pour le patient</i> | 19 |
| <i>L'information du patient en urgence</i> | 20 |
| <i>Vécu du malade selon les soignants</i> | 22 |
| L'anticipation de la trachéotomie : éviter l'insoutenable et permettre de vivre..... | 22 |
| <i>Le processus d'anticipation de la trachéotomie</i> | 22 |
| <i>Pas d'alternative à la trachéotomie</i> | 28 |
| <i>Difficulté à évaluer le refus du patient</i> | 31 |
| <i>Survenue de la mort peu évoquée avec les patients</i> | 34 |
| La sédation : évoquée quand il n'y a 'plus rien à faire'..... | 37 |
| La trachéotomie à la fois bénéfique et altérant la vie..... | 40 |
| <i>La trachéotomie bénéfique</i> | 40 |
| <i>La trachéotomie : un geste altérant la vie</i> | 42 |
| <i>Ressenti des patients selon les soignants</i> | 48 |

| | |
|---|----|
| <i>La trachéotomie : moyen ordinaire pour les ORL, moyen extra-ordinaire ailleurs.....</i> | 50 |
| Profil particulier de la plupart des patients atteints de cancer des VADS..... | 52 |
| <i>Patients issus d'une même classe sociale.....</i> | 52 |
| <i>Connaissance sociale de la trachéotomie.....</i> | 53 |
| <i>Impact sur l'information des patients.....</i> | 54 |
| <i>Profil de personnalité particulier.....</i> | 54 |
| Sédation ou euthanasie : un cadre conceptuel flou..... | 57 |
| Difficulté des soignants à dire la mort..... | 67 |
| DISCUSSION..... | 72 |
| Limites de l'étude..... | 72 |
| Ce qui a changé dans notre regard..... | 73 |
| Problématiques dégagées lors de l'analyse des résultats..... | 75 |
| Les patients refusent la trachéotomie de façon réitérée...et sont finalement trachéotomisés..... | 76 |
| <i>L'absence d'alternative à la trachéotomie est dictée par le discours biomédical.....</i> | 76 |
| <i>La demande d'assistance est assimilée à une demande de trachéotomie...79</i> | 79 |
| <i>Phénomène de classe qui affecte la relation de soin et l'expression de l'autonomie du patient.....</i> | 83 |
| Les ORL connaissent la sédation ...et ne la proposent pas en anticipation de la dyspnée..... | 86 |
| <i>Technicité de la biomédecine.....</i> | 86 |
| <i>La trachéotomie : un moyen ordinaire pour les soignants en ORL.....</i> | 88 |
| <i>Les limites floues entre sédation et euthanasie en font un geste suspect.....</i> | 89 |
| La cancérologie ORL est grevée d'un taux de mortalité élevé...et les ORL ont beaucoup de mal à parler de la mort..... | 90 |
| <i>La mort occultée dans notre paysage social.....</i> | 91 |
| <i>La mort difficile à appréhender pour les soignants.....</i> | 92 |
| PERSPECTIVES..... | 94 |
| CONCLUSION..... | 96 |
| BIBLIOGRAPHIE..... | 99 |

Courrier de M. S

Courrier de M. V

Loi Léonetti

Recommandation HAD : la sédation pour détresse en phase terminale

INTRODUCTION

Les cancers des voies aéro-digestives supérieures (VADS) regroupent les cancers de la lèvre, la bouche, le pharynx, et le larynx et parfois l'œsophage. Ils se classent au 5ème rang des pathologies néoplasiques en France chez l'homme, avec une incidence de 17000 cas par an et une mortalité d'environ 6000 décès par an. C'est une pathologie particulièrement fréquente dans le Nord avec un gradient nord-sud décroissant (1).

De par la localisation de ce cancer, (les localisations œsophagiennes seront exclues dans notre travail), un grand nombre de patients sont trachéotomisés, soit initialement lors du traitement chirurgical à visée curative, soit en phase palliative du fait de la progression tumorale locale. Lorsqu'elle est posée au décours d'une laryngectomie, la trachéotomie est généralement temporaire. Lorsque le cancer des VADS est découvert à un stade avancé de la maladie, une prise en charge palliative est fréquemment décidée en réunion de concertation pluridisciplinaire. Et dès lors que la localisation de la tumeur fait craindre une atteinte des voies respiratoires, une trachéotomie à visée palliative, qui restera en place à vie, est proposée (2). Aussi est-il fréquent de rencontrer des patients atteints de cancer des VADS trachéotomisés et en phase palliative avancée ou terminale, dont certains sont accueillis en Unité de Soins Palliatifs (USP).

Le présent travail part de questionnements qui se posent aux médecins et à l'équipe soignante en USP lors de l'hospitalisation de patients porteurs de cancers des VADS évolués et trachéotomisés.

Si le bénéfice de la trachéotomie ne fait pas de doute en terme d'augmentation de la quantité de vie, les expériences vécues par les patients et les soignants (le terme

soignants désignera dans ce travail les médecins et l'ensemble des personnels paramédicaux) amènent les soignants en soins palliatifs à se questionner sur les conditions de vie « fabriquées » par la survie possible avec la trachéotomie, chez des patients qui seraient déjà décédés de l'évolution naturelle du cancer s'ils n'avaient pas été trachéotomisés.

Pour les soignants de l'unité de soins palliatifs, les conditions de la vie sous trachéotomie sont marquées par de nombreux symptômes pénibles liés à l'évolution inexorable du cancer :

- des douleurs cervico-faciales ou céphaliques (douleurs par excès de nociception et/ou douleurs neuropathiques) parfois difficiles à soulager
- des sécrétions abondantes qui génèrent :
 - . un encombrement,
 - . une toux, pouvant expulser à plusieurs mètres par l'orifice de trachéotomie des sécrétions difficilement contrôlables, socialement pénalisantes (tiers qui s'écartent quand le patient tousse pour ne pas recevoir de sécrétions qui se déposent là où elles arrivent)
 - . des écoulements par la trachéotomie
 - . des surinfections, des odeurs nauséabondes
 - . des épisodes de dyspnée obstructive (moules bronchiques) angoissantes nécessitant une intervention rapide des soignants

- des hémorragies en nappe ou en jet, d'importance variable, souvent vécues de façon très anxiogène pour le patient et sa famille (quand il y en a une)
- des épisodes confusionnels (fréquence des hypercalcémies), dont le vécu est difficile pour les familles
- des récurrences de dyspnée paroxystique ou permanente par évolution tumorale, saignements, embolie, également très angoissantes pour le patient et sa famille (3).

Une fois la relation de confiance établie entre le patient et les soignants, certains patients expriment souvent une altération de l'image de soi, voire un dégoût pour leur corps, une démoralisation, un syndrome dépressif, un désir de mort, un vécu d'absurdité. Cette expression se manifeste de façon non verbale chez ces personnes qui ne parlent plus, par des mimiques, des grimaces, des attitudes corporelles, des pleurs, du repli. La communication est difficile. L'ardoise peut la faciliter mais n'est pas toujours une solution (l'écriture devenant illisible ou le patient ne sachant pas écrire). Les soignants et la famille essayent de lire sur les lèvres, de façon plus ou moins malaisée. Rarement, certains patients disent avoir refusé la trachéotomie dont ils sont porteurs. D'autres expliquent qu'ils n'ont pas réalisé ce qu'était vraiment la vie avec la canule qu'ils avaient acceptée. Ces patients apparaissent en profonde souffrance. Chez certains patients coexiste une problématique psychique qui a favorisé l'alcoolisation chronique. Le cas de M. S. illustre ces problématiques de façon concrète, et nous avons joint en annexe son courrier de décès. (Annexe 1)

Expérimentées de façon récurrente en USP, ces situations questionnent le soignant de soins palliatifs. Les soignants d'USP accueillent des patients porteurs d'insuffisance

respiratoire terminale (liés à des cancers pulmonaires primitifs, des lymphangites carcinomateuses, des maladies neurologiques dégénératives comme la sclérose latérale amyotrophique...), et sont confrontés au soulagement d'asphyxie terminale en pleine conscience (3, 32). La pratique de la sédation en phase terminale pour symptôme réfractaire est connue (4). Les soignants sont rompus à son anticipation en équipe avec le patient et ses proches, et à sa mise en œuvre qui permet au patient de ne pas ressentir d'étouffement lors de son décès par insuffisance respiratoire. Dans ce contexte culturel, la pratique de la trachéotomie chez des patients en phase très avancée d'un cancer ORL apparaît étrange, difficilement compréhensible, relevant d'une forme d'obstination déraisonnable. Les soignants s'interrogent : y a-t-il un bénéfice pour le patient, finalement ? A-t-il participé à la décision, et si oui, comment ? Existe-t-il, pour les chirurgiens et les anesthésistes en ORL, d'autres options thérapeutiques en cas de détresse respiratoire terminale ?

C'est dans ce contexte de questionnement que l'idée du présent travail a vu le jour. Les divergences de pratiques apparaissant avant tout comme le reflet de différences culturelles, ce travail prend sa source dans le désir de médecins en soins palliatifs *d'entrer dans une compréhension du contexte culturel de leurs collègues médecins et chirurgiens en ORL*. Il s'agissait de chercher à *percevoir leurs représentations de la trachéotomie et la façon dont se pose pour eux, en situation de soins, la question de la trachéotomie en phase avancée d'un cancer*.

Pour ce faire nous avons mené une étude qualitative basée sur des entretiens compréhensifs recueillis auprès de soignants au contact de patients atteints de cancer des VADS trachéotomisés en phase palliative.

MATERIEL ET METHODES

Notre étude est exploratoire : à notre connaissance, il n'existe pas d'étude portant sur le vécu et les représentations de la trachéotomie chez les soignants ORL face à des patients en phase palliative d'un cancer des VADS. Elle vise à comprendre comment se pose aux soignants en milieu ORL la question de la trachéotomie en phase avancée ou terminale d'un cancer des voies aérodigestives supérieures. Elle cherche en particulier à appréhender les représentations de la trachéotomie dans leur complexité. F. Laplantine définit ainsi les représentations : «C'est la rencontre d'une expérience individuelle et de modèles sociaux dans un mode d'appréhension particulier du réel : celui de l'image-croyance qui, contrairement au concept et à la théorie qui en est la rationalisation seconde, a toujours une tonalité affective et une charge irrationnelle. C'est un savoir que les individus d'une société donnée ou d'un groupe social élaborent au sujet d'un segment de leur existence ou de toute leur existence. C'est une interprétation qui s'organise en relation étroite au social et qui devient, pour ceux qui y adhèrent, la réalité elle-même. C'est en effet, à notre avis, le propre d'une représentation de ne jamais se penser comme telle et notamment d'occulter les distorsions et les déformations qu'elle charrie inéluctablement... » (5). C'est donc tout naturellement vers une méthode de recherche qualitative que nous nous sommes tournés pour la mener.

Choix de la méthode qualitative

Définition

La méthode de recherche la plus répandue en biomédecine est fondée sur l'expérimentation. On peut définir ainsi la biomédecine : « médecine qui ne se concevrait et ne se pratiquerait qu'en référence exclusive à la science biologique, outillée de statistiques et de techniques d'imagerie et de réparation de l'organisme humain » (6). D'une question, on formule une hypothèse de travail, que l'on vérifie au moyen d'une étude – dite clinique lorsqu'elle est menée auprès de patients, ou expérimentale lorsqu'elle se poursuit en laboratoire ou auprès d'animaux. Celle-ci permet la mesure de résultats qui sont analysés au moyen de statistiques afin d'affirmer -ou pas- leur significativité. Si cette approche permet d'aborder des questions fondées sur un constat chiffrable, elle n'est pas adaptée à l'exploration de la complexité des motivations, des attitudes ou des représentations. Par exemple grâce aux données de la science, la consommation d'alcool et le tabagisme sont des facteurs de risque de cancer ORL bien connus. Si les conseils en hygiène de vie sont largement diffusés, ils sont loin de susciter la compliance. La recherche quantitative (épidémiologie, analyses statistiques) permet de quantifier ce constat. La méthode qualitative explore la question du pourquoi, permet de mettre en lumière les motivations et les logiques sous-jacentes à la poursuite du tabagisme, ou encore d'appréhender la signification culturelle ou sociale de la consommation d'alcool (7). Ainsi faire de la recherche qualitative c'est « *aborder les choses dans une approche holistique qui préserve la complexité du comportement humain* » (8) (traduction personnelle).

Choix de la méthode qualitative

Nous cherchions des éléments de signification qui ne peuvent se trouver que dans les discours, la méthode qualitative s'imposait donc. Car ce sont bien les conceptions à l'origine des interventions que nous souhaitons recueillir. Nous avons cherché à entrer dans la compréhension d'un univers autre, qui constitue un lieu d'altérité pour le praticien de médecine palliative. Il nous fallait pour cela nous ouvrir, pour tenter de percevoir comment les acteurs d'ORL vivent ces situations de dyspnée chez des patients en phase palliative d'un cancer ORL quand elle devient fatale à court terme. Il s'agissait d'essayer de comprendre comment se pose pour eux, en situation de soins, la question de la trachéotomie, comment ils envisagent leur rôle, comment ils se représentent l'avenir des patients trachéotomisés.

Construction de l'étude

Formation à la méthode qualitative

Afin d'être en compétence pour mener à bien cette étude, l'auteure s'est préalablement formée en participant à un séminaire de formation sur la recherche qualitative dispensée dans le cadre du DESC Douleur et Soins Palliatifs au sein du congrès de la SFETD 2011. Elle a surtout été conseillée, de la conception de l'étude à son écriture, par le Dr Armelle Giglio-Jacquemot, docteur en anthropologie et maître de conférence à l'université de Lille 3 : des entretiens particuliers, un entretien à trois avec la directrice de cette thèse et des entretiens téléphoniques ont été organisés à plusieurs reprises afin de soumettre notre méthodologie à son regard expert. Enfin, nous avons multiplié les lectures à ce sujet (7-

10).

Construction du guide d'entretien

Nous avons identifié et répertorié une série de thèmes que nous souhaitons voir abordés. Ces thèmes nous semblaient pouvoir ouvrir à des discussions plus larges, à des fenêtres de compréhension sur les perceptions des acteurs d'ORL. Après avoir regroupé les thèmes par groupes cohérents, nous avons formulé des questions auxquelles nous pouvions nous référer pendant l'entretien en guise de relance, si besoin. Le guide d'entretien ainsi établi devait nous servir de canevas tout en permettant une grande souplesse d'utilisation : il ne s'agissait pas de poser une série de questions de façon identique pour chaque participant (principe des entretiens dirigés) mais de susciter un entretien sur le ton de la conversation, avec un engagement de l'interviewé qui permette de recueillir au mieux son expérience, son ressenti, ses convictions et son vécu (principe des entretiens compréhensifs) (6).

Choix des soignants interviewés

Les discours qui nous intéressaient provenaient de médecins ORL seniors ou internes (dénommés « ORL » dans les entretiens) qui posent l'indication et sont responsables de l'acte chirurgical de la trachéotomie en elle-même. Nous cherchions à croiser le regard des ORL avec celui de personnes ayant une autre formation mais travaillant auprès de la même population de patients. Nous avons ainsi mené des entretiens auprès de médecins d'autres spécialités tels que médecins généralistes, oncologues et anesthésistes (dénommés « médecins » dans les entretiens) et auprès d'infirmières et d'orthophonistes

(dénommés « paramédicaux »). Tous ces professionnels travaillent au sein de deux centres de référence lillois. Ils ont participé à l'étude à notre demande, sur la base du volontariat. Les rendez-vous étaient pris par courriel ou par téléphone.

Détermination du nombre d'entretiens

Puisque la recherche qualitative se situe hors du champ statistique, le nombre d'entretiens à effectuer ne se définit pas à l'avance ; plutôt les entretiens sont poursuivis jusqu'à ce qu'on atteigne la saturation, c'est à dire jusqu'à ce qu'on n'apprenne rien de nouveau au sujet d'un thème (9). Dans notre cas le nombre d'entretiens a surtout été déterminé par le nombre d'interlocuteurs possibles et le temps imparti pour une thèse de médecine. Nous avons pu nous entretenir avec 11 ORL qui travaillent dans les 2 services; nous avons volontairement limité le nombre d'interlocuteurs paramédicaux et médecins d'autres spécialités, le but étant de croiser leurs regards avec ceux des ORL. Nous avons mené des entretiens avec 2 infirmières et une orthophoniste pour les para-médicaux, un oncologue, un anesthésiste et un médecin généraliste travaillant en milieu hospitalier pour les médecins. Le nombre total de nos entretiens est de 17.

Déroulement de l'étude

Présentation et entretiens

Avant de débiter les entretiens, une réunion a été organisée pour les ORL sur les deux terrains de recherche, afin de présenter l'étude, de sensibiliser les futurs interviewés à l'intérêt de la recherche et de recruter les interlocuteurs volontaires. Les entretiens ont

ensuite été réalisés par nos soins de juin à décembre 2011 à l'Hôpital Claude Huriez, Centre Hospitalier Universitaire de Lille et au Centre de Lutte Contre le Cancer de la métropole Lilloise. Les entretiens ont tous été menés par l'auteure de ce travail. L'entretien initial était considéré comme un entretien test afin de valider le guide d'entretien. Ce dernier n'a pas nécessité de modification après sa première utilisation. Les entretiens duraient environ une heure et se déroulaient dans une pièce calme et sans interruption, dans la mesure du possible. Certaines personnes interviewées devaient rester joignables mais ne l'ont pas exprimé au début de l'entretien. Certains entretiens ont été interrompus à une ou plusieurs reprises par des appels téléphoniques ou des questions qui étaient directement posées par des tiers entrant dans la salle. L'interviewé était informé du contexte et de l'anonymat de l'étude. Les entretiens ont été enregistrés, anonymisés par catégorie de soignants (ORL, médecins, et paramédicaux), et retranscrits intégralement. Les silences, les hésitations et les onomatopées ont été retranscrits entre parenthèses le plus fidèlement possible afin de rendre compte au mieux de l'expression de l'interviewé. Les expressions faciales ont également été indiquées entre parenthèses lorsqu'elles participaient de la communication de façon flagrante. Certaines annotations ont été ajoutées entre crochets pour situer le contexte des citations lorsque cela était nécessaire. L'anonymisation a été faite dans un ordre aléatoire. Les citations issues des entretiens sont retranscrites entre guillemets et en italique, les questions de l'intervieweur étant sans italique et l'identité anonymisée de l'auteur citée entre parenthèses en fin de citation – par exemple (ORL 8).

Analyse de contenu

Le contenu des entretiens a ensuite été analysé à la manière de « l'artisan intellectuel »

(9) : les entretiens ont été relus à plusieurs reprises par l'auteure en recherchant les thématiques récurrentes. Celles-ci pouvaient apparaître en plein, c'est-à-dire être exprimées verbalement. Certains thèmes sont apparus en creux, c'est-à-dire exprimés non verbalement par des gestes ou des expressions faciales, par des silences, des refus implicites d'aborder la question en entretien (par exemple l'euthanasie) ou par l'absence de discours sur un sujet donné (par exemple la sédation pour détresse terminale qui n'est pas citée comme alternative dans l'anticipation de la trachéotomie). Ces thématiques étaient analysées et enrichies par les réponses complémentaires des interviewés et par des idées nouvelles issues de lectures bibliographiques. Nos résultats sont intriqués les uns dans les autres. Nous les avons isolés pour en clarifier l'exposition et l'analyse.

Thèmes abordés

Les thèmes que nous cherchions à aborder pendant les entretiens étaient les suivants :

- L'information du patient et de ses proches concernant la pose d'une trachéotomie chez des patients en phase avancée ou terminale d'un cancer ORL et les éventuelles alternatives proposées.
- La prise de décision de la pose d'une trachéotomie chez des patients en prise en charge palliative.
- Les représentations de la vie après la trachéotomie chez les soignants
- Les représentations de l'idée que les patients se font de la vie avec une trachéotomie chez les soignants
- La prise en charge des patients porteurs de cancer des VADS déjà trachéotomisés

lorsque la dyspnée récidive ou que survient une hémorragie.

- Le vécu des soignants dans ces situations de dyspnée et d'hémorragie.

RESULTATS

L'analyse de contenu fait ressortir plusieurs thèmes récurrents. Certains thèmes sont exprimés « en clair », verbalement. D'autres thèmes sont marquants par leur absence de verbalisation explicite, mais bien présents « en creux », c'est à dire qu'ils sous-tendaient certains discours, ou encore ils étaient suggérés par des mimiques, des expressions faciales, des silences, des phrases non terminées. Ces thèmes sont intriqués les uns dans les autres. Nous les avons isolés pour en clarifier l'exposition et l'analyse.

Nous attirons l'attention sur le fait que, dans les entretiens, le terme de trachéotomie est utilisé selon différents sens. Il désigne, selon les moments dans un même entretien :

- . le geste de trachéotomisation
- . l'orifice à la peau
- .la canule et l'appareillage annexé
- .leurs répercussions sur le quotidien et sur le vécu du patient, de sa famille et des soignants
- .la façon dont l'interlocuteur se représente l'ensemble de ces éléments.

Ainsi, quand le mot trachéotomie est utilisé dans l'un de ses sens, restent présents en filigrane les autres éléments qu'il désigne.

L'asphyxie : un vécu insupportable

Interrogés sur la prise en charge des patients qui arrivent en dyspnée aiguë, les soignants, quelle que soit leur fonction dans l'équipe, s'accordent tous à considérer que la situation

d'asphyxie est intolérable pour le patient. Les termes employés pour la qualifier sont du registre de l'extrême.

« On a l'impression que c'est vraiment insupportable pour le malade. (...) J'ai une certaine expérience du pré-hospitalier. Je ne vois pas de situation extrême de souffrance telle avec un patient aussi conscient, qu'une dyspnée laryngée. (...). Il a les yeux comme ça...en train de sortir, avec une telle détresse, il faut...c'est...oui, on a l'impression qu'il faut faire quelque chose. » (ORL 3)

« Est ce qu'il vous est déjà arrive qu'un patient déjà trachéotomisé revienne en dyspnée du fait de l'évolution de la maladie ?

Alors qu'il est est trachéotomisé ?

Alors qu'il est trachéotomisé.

Ah oui malheureusement !

Et comment ça se passe dans ces moments là ?

C'est terrible. Ça c'est terrible. »(ORL 9)

« A la différence d'une détresse respiratoire pneumologique où il y a une hypercapnie qui arrive et des troubles de la conscience assez importants, nos malades ils sont TRES LONGTEMPS, jusqu'au dernier moment, ils sont conscients, parfaitement conscients. Angoissés. Paniqués. » (ORL 3)

« L'asphyxie est quelque chose de pénible. (...) C'est très angoissant, très très angoissant, ne plus savoir respirer c'est épouvantable, se voir mourir, c'est épouvantable pour soi et pour la famille. » (ORL 10)

« Alors ça il y a deux choses qui font qu'on comprend facilement : c'est d'abord ben essayez de respirer avec une paille. Vous l'avez fait déjà ?

Non.

Ben essayez, et bouchez-vous le nez. Et vous verrez ce que c'est que de manquer d'air. C'est une situation atrocement désagréable. » (ORL 1)

Mais la dyspnée du patient est tout aussi insoutenable pour les soignants : c'est une souffrance à deux niveaux. Le vécu pénible des soignants est peu verbalisé de façon explicite. Le plus souvent l'expression de la souffrance du soignant passe par celle de la souffrance du patient, ou par la difficulté à faire (ou ne pas faire) de geste dans les situations de dyspnée aiguë. Parfois une phrase laconique peut laisser sous-entendre la difficulté à vivre ces moments de détresse intense, comme si le ressenti du soignant n'avait pas lieu d'être.

« J'en ai eu un une fois qui est arrivé à 9h, on a dit on va le trachéotomiser, et il ressort de la radio de thorax, il y a un lâcher de ballons, 11H30 il était décédé. On n'a rien pu faire, on est resté 2h30 à lui tenir la main, à mettre l'oxygène et tout ça...non, ça c'est...vaut mieux qu'ils partent d'autre chose. Je pense que c'est vraiment ce qui est horrible, ça. Pas respirer ». (paramed 2)

... « Ah ben là, c'est pareil : c'est dur. Les circonstances où la trachéotomie ne rend plus le service, ou alors la circonstance où on ne peut pas rendre ce service, ces 2 circonstances là sont terribles. Parce que dans les 2 cas de figure le patient sent qu'il va partir en s'étouffant. » (ORL 9)

Le mourir étouffé est évoqué par les soignants comme la pire des morts.

« Puis après il y a la trachéotomie à un stade palliatif où on leur fait une trachéotomie pour leur permettre de respirer, de ne pas mourir étouffé- il vaut mieux mourir d'autre chose que de mourir étouffé. » (med 1)

Et il leur est impossible de ne rien faire face à cette détresse, avec un « On ne peut pas le laisser s'étouffer » qui revient comme un leitmotiv.

« On pouvait pas le laisser s'étouffer comme c'était le cas ! » (ORL 8)

« Mais on peut pas laisser non plus la personne suffoquer... » (paramed 1)

« Après voilà, tout ce qui est traitement symptomatique c'est toujours pareil, on peut pas laisser quelqu'un s'étouffer » (ORL 7)

Cette souffrance pousse les soignants à l'action pour soulager celui qui est en détresse – car il est impossible de 'ne rien faire'.

« Mais sur un contexte d'asphyxie, oui voilà c'est ça, je veux dire c'est rare qu'on soit amené à ce que quand un patient arrive, il est en train de s'étouffer sur une tumeur évoluée, et on fait rien. J'ai jamais vu ça. On essaye toujours de faire quelque chose. Et en l'occurrence on essaye toujours de faire une trachéotomie. » (ORL 2)

L'expression de cette souffrance et l'impossibilité d'y assister sans intervenir sont revenues dans tous les entretiens, sans exception. C'est dire à quel point elle sous-tend la prise en charge des patients atteints de cancer des VADS.

La trachéotomie en urgence : source de grande tension

Si tous les ORL redoutent l'asphyxie, plusieurs ont laissé entendre qu'ils redoutent aussi la pose d'une trachéotomie en urgence extrême. Les soignants décrivent en effet deux types d'urgence : l'urgence extrême, où le pronostic vital est mis en jeu à très court terme, et qui nécessite une intervention dans les minutes ; et l'urgence relative, lors de laquelle la trachéotomie doit être posée dans les heures ou les jours qui suivent l'arrivée du patient. D'après la plupart des soignants, les poses de trachéotomie en extrême urgence sont assez rares, alors que les interventions en urgence relative seraient plus fréquentes – mais les ORL n'attribuent pas tous les mêmes fréquences aux deux situations.

Geste éprouvant pour le chirurgien

La trachéotomie en extrême urgence apparaît dans plusieurs entretiens comme un acte particulièrement éprouvant pour le chirurgien. Le patient est sous anesthésie locale, conscient et paniqué. Son étouffement s'aggrave encore quand il s'allonge pour le geste, accroissant sa panique. L'anatomie du cou est remaniée par la tumeur, et le chirurgien ne peut pas savoir à l'avance où sont les structures anatomiques qu'il doit repérer. Et le geste doit être extrêmement rapide.

« Mais c'est vrai qu'on n'aime pas trop faire ça en phase aiguë parce que c'est plus...traumatisant pour le patient, et plus compliqué pour nous aussi à gérer, parce que c'est de l'urgence, et c'est pas forcément très simple quand les patients des urgences...enfin les gens qui gèrent les urgences sont appelés pour des dyspnées laryngées comme ça parce que c'est souvent des cous qui sont pas très faciles pour une trachéotomie et donc ça peut contrarier la prise en charge, en tous cas la rendre plus compliquée que de faire ça en geste à froid, qui est beaucoup plus facile à organiser, à gérer, et qui est mieux encadré quoi. » (ORL 8)

« ... en plus qu'on peut être quelques fois sur un patient – le geste peut être parfois techniquement très difficile. C'est pas du tout un geste anodin (...) La trachéotomie c'est difficile dans le cadre d'une prise en charge palliative. Donc une tumeur obstructive. C'est des gestes qu'on va faire sous anesthésie locale sur des patients qui sont pas intubables. Donc soit un patient qu'on va trachéotomiser je dirais en préventif, qui respire correctement, qui peut s'allonger, lever la tête, etc. Pour nous le geste est beaucoup plus facile. Un patient qui nous arrive en catastrophe, à 2h du matin, et qui peut avoir une morphologie difficile, qui respire pas, qui peut pas s'allonger, agité, qui a déjà des troubles, hypercapnie etc. le geste n'a rien à voir, quoi ». (ORL 6)

A tel point qu'on peut parfois entendre dans leurs propos que s'ils le pouvaient, ils n'iraient pas faire la trachéotomie dans ces circonstances.

« Et surtout vous revenez aux urgences si vous avez du mal à respirer, parce que si ça tourne mal on est obligé de vous faire un petit trou pour vous aider à respirer. ET

VOUS ATTENDEZ PAS LE DERNIER MOMENT (voix forte) ! Je leur dis. » (ORL 3)

On peut entendre derrière ces propos que les soignants *souhaiteraient* avoir une 'excuse' pour ne pas poser la trachéotomie.

«Donc on prend pas ça [le refus antérieur] entre guillemets comme un 'non' ferme et définitif et on prend pas ça comme une excuse pour ne pas lui faire la trachéotomie aux urgences. » (ORL 4)

Une fois posée, la trachéotomie est vécue comme une 'sécurité ' pour les ORL.

« Et c'est vrai qu'a force de faire des trachéotomies, on le voit plus pareil. On ressent pas du tout le ...la même appréhension que les patients qui sont pas médecins, ou pas ORL. Effectivement c'est tellement du domaine du banal. (...) Donc c'est vrai que le ressenti vis à vis de la trachéotomie c'est pas du tout comme quelque chose de mutilant, ou comme quelque chose esthétiquement ou physiquement qui peut gêner. Nous on le voit plutôt en fait comme une tranquillité, comme une assurance pour la respiration. » (ORL 4)

... Et très éprouvant pour le patient

Dans ce contexte encore, le ressenti du soignant semble passer par celui du patient, pour qui une trachéotomie en urgence est particulièrement difficile à vivre. En effet à l'angoisse de la dyspnée s'ajoute le stress de passer au bloc de façon imprévue, de devoir s'allonger, et d'assister à tout le déroulement de l'acte chirurgical puisqu'il est généralement fait sous anesthésie locale.

« Ah ben parfois on est dans des situations...ça se fait souvent sous anesthésie locale, il y a un contexte de semi-urgence quand même, donc on va dire c'est rajouté au programme, il y a une hospitalisation un peu à la débotté, puisque typiquement on va dire le cas classique c'est il vient en consultation et puis il respire mal. On avait pas prévu qu'il reste, quoi. Donc il y a un peu ce stress de l'hospitalisation tout de suite, du 'il va m'opérer cet après midi, il va me faire un trou là'. Et on sent pendant le geste qu'il y a quand même une certaine anxiété, et puis il faut reconnaître que sous anesthésie locale, c'est assez flippant pour un patient. Voilà. Donc ça ce vécu-là à mon avis il doit pas être top. Surtout que là on n'est pas en train de leur parler, de les rassurer, là on est en train d'opérer. » (ORL 9)

La pose d'une trachéotomie en urgence représente une telle tension pour le patient comme pour le chirurgien que les soignants tentent à tout prix d'anticiper le geste pour éviter que le patient ne revienne « *en catastrophe* » (ORL 6).

L'information du malade en urgence

Lorsque le patient arrive en détresse respiratoire aiguë, l'urgence absolue de la prise en charge ne permet pas que lui soit délivrée une information détaillée. Plutôt, on lui annonce, ou on annonce à ses proches, qu'une trachéotomie va devoir être posée.

« Et donc c'était une urgence extrême, j'imagine que vous n'avez pas eu le temps de beaucoup discuter avec le patient ?

Ben si, la discussion c'était 'Monsieur, pour vous faire respirer il faut vous faire une trachéotomie'. » (ORL 3)

« Si vraiment il faut, si vraiment ils sont bleus, incapables de quoi que ce soit, de principe on leur explique, effectivement, s'ils nous font pas des grands signes en nous disant 'non surtout pas', on les passe au bloc opératoire entre guillemets on en parle après. Parce qu'il y a vraiment là une urgence vitale. » (ORL 4)

Lorsque la trachéotomie est programmée en semi-urgence, dans les heures ou les jours qui suivent, l'information est plus détaillée.

« Après effectivement les patients pour lesquels on a quelques heures devant nous, effectivement on leur explique rapidement ce qui se passe. En général ils se doutent, quand même, qu'il y a un cancer derrière. Ce sont des gens qui fument beaucoup, qui consomment beaucoup d'alcool, qui savent aussi ce qu'ils risquent. » (ORL 4)

Selon la plupart des soignants, les patients sauraient ce qu'est une trachéotomie du fait de leur origine sociale : ils connaîtraient souvent dans leur entourage d'autres personnes atteintes de cancer des VADS et trachéotomisés. Ils n'auraient de ce fait pas besoin qu'on leur explique en détail en quoi consiste une trachéotomie.

« Et les patients, comment vous abordez le sujet avec eux à ce moment-là ?

Simplement. (...)

Ben voilà, d'abord on évalue avec eux le degré de faiblesse, le degré de handicap. On s'accorde sur le fait qu'il a des difficultés à respirer. Donc c'est un échange. Et puis après l'échange on leur dit voilà nous, la solution qu'on vous propose dans ce cas-là c'est une trachéotomie. Et puis on explique. Avec des termes qui sont simples.

De toute façon, ils sont tous au courant ! Il n'y a pas besoin de tourner autour du pot, de montrer des photos, des diapos, j'sais pas quoi...

Ils sont au courant de ce que c'est ? Ils savent qu'il va leur en falloir une ?

Ah ça bien sûr !

Des 2 ?

Oui oui, non non les degrés de conscience sont très forts ! Des 2 ! Ils sont au courant de ce que c'est parce qu'ils ont des petits camarades, de la famille... ils ont déjà vu. »(ORL 9)

Vécu du malade selon les soignants

La pose de trachéotomie est perçue par les soignants comme libératrice pour les patients.

« Et donc après, une fois que la trachéo est posée, comment vous les sentez ?

Déjà tout de suite soulagés de bien respirer. Donc ils reprennent un peu...comment dire...ils se sentent mieux. Je pense que ça...ils doivent complètement se laisser aller après avoir eu un gros moment de stress, et ils sont beaucoup plus apaisés. »

(paramed 2)

L'anticipation de la trachéotomie : éviter l'insoutenable et permettre de vivre

Le processus d'anticipation de la trachéotomie

Devant la terreur qu'inspire la dyspnée aiguë et la difficulté à faire une trachéotomie 'à la volée', les ORL mettent en place un processus d'anticipation visant à prévenir l'urgence. Il

consiste à informer le patient très tôt dans la prise en charge de l'éventualité d'une trachéotomie.

La première annonce de la prise en charge palliative est faite lors de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Sur nos deux terrains d'étude, les patients, accompagnés d'un proche s'ils le souhaitent, sont conviés à la RCP pour l'annonce de leur prise en charge initiale. Un ORL disait concevoir que ce moment soit compliqué à vivre pour les patients, qui sont confrontés à un grand nombre de « blouses blanches » et d'informations complexes, communiquées dans un langage médical qui peut sembler opaque pour certains, en un temps restreint.

« Et donc concrètement c'est dans une salle...

Concrètement c'est une salle, on est entre 10 et 16-17 blouses blanches, quand même – on est très nombreux. Oui, je sais. Très nombreux. Il y a des chaises, c'est très traditionnel. Toute une série de chaises. Il y a un bureau pour le radiologue où il peut regarder les images. Nous c'est un peu à l'ancienne. Et puis au milieu, il y a le tabouret et la chaise. Le tabouret c'est nous. La chaise au patient, quand même ! On fait gaffe on a eu le droit à une ou deux remarques là dessus ! Et puis on regarde le dossier, et puis quand on s'est fait une opinion sur le dossier mais pas forcément définitive, on reçoit le patient. On l'examine – succinctement, hein. Ou parfois même moins succinctement quand c'est poilu, on sait pas trop comment prendre les choses. On a une discussion – on est assez bons la dessus, on dit au patient 'attendez là la discussion est assez technique, vous allez rien comprendre,'

Vous jargonnez ?

Oui on jargonne. Mais en leur expliquant qu'on jargonne. Je trouve que ça c'est pas mal, de le dire au patient. Et puis après on fait ce qu'on leur a dit qu'on allait faire, c'est à dire on leur dit 'vous inquiétez pas après on va vous expliquer' et on leur parle

en termes clairs quand on s'est mis d'accord. En présence d'eux et de leur famille et accompagnants, quoi. Ils sont assez souvent accompagnés. Pas toujours mais assez souvent. » (ORL 9)

Lorsque la décision de prise en charge est palliative, une annonce en grand groupe est délicate, voire mal-venue, selon ce même ORL.

« ...[Régulièrement, on présente [des patients] qui sont clairement au stade palliatif qu'on va acter palliatif, mais qu'on amène quand même en RCP pour leur dire ça, quoi. Donc ça à mon sens on n'est pas bons. On n'est pas bons parce que la dimension technique est bien moindre à ce moment là, et l'attente du patient n'est pas technique, elle est...c'est autre chose, quoi. Elle est complètement impossible, avec 10 blouses blanches, avec un téléphone qui sonne par ci par là. »(ORL 9)

Un ORL s'interrogeait sur le degré de compréhension du patient dans ces conditions.

« Quand vous leur dites que ça va être un traitement symptomatique, vous pensez qu'ils le comprennent, ça ?

Je sais pas justement, je me suis déjà posé la question.

Ah oui ? Pourquoi, qu'est ce qui vous fait vous poser la question ?

Ben on leur dit pas que...enfin ça dépend toujours des médecins qui sont à la RCP aussi. Selon la personne qui parle et qui explique au patient par la suite. Mais...on leur dit qu'on va traiter leur douleur, qu'on peut pas mettre de chimio...on leur dit pas vraiment qu'on peut pas les traiter, qu'on peut pas les guérir. Donc je sais pas si parfois il y en a qui pensent qu'avec les antibiotiques, la trachéo, ça va arranger les

choses...je me demande. Mais il y en a qui comprennent, mais après il y en a qui sont un peu plus...fous. Mais ils posent pas forcément non plus la question. . »(ORL 7)

Les patients semblent très peu s'exprimer pendant les RCP ou manifester leur ressenti.

« Et question de curiosité ils réagissent comment les patients ?

Et ben de manière assez surprenante on n'a pas trop de retours négatifs. C'est assez rare. » (ORL 9)

Les paramédicaux semblent percevoir le vécu des patients et de leurs familles sous un angle différent.

« Vous avez déjà assisté ?

Non, mais on m'a expliqué comment se passaient les réunions de concertation multidisciplinaires, avec tout un panel d'anesthésistes, de chirurgiens, et que sais-je encore. L'oncologue, forcément.

Oui, avec des familles plus ou moins inquiètes. Parce que souvent les patients ne viennent pas seuls. Et puis c'est pas le couple non plus qui vient seul. C'est – il y a souvent des membres de la famille qui s'attendent à quelque chose de difficile. Mais même si tout le bilan a été fait, ça ne leur a pas forcément été dit.

Ils l'apprennent vraiment ce jour là?

Ils l'apprennent vraiment ce jour là. On leur donne des options. Il choisissent au mieux. Il y a la famille aussi. On sent bien la famille inquiète. Je ne sais pas si les médecins le ressentent comme ça, mais c'est souvent qu'on les voit – en fait ils s'arrêtent là, en sortant, devant mon bureau, et j'entends des choses.

Et comment vous sentez les choses ?

Ils téléphonent...Moi je les trouve en grand désarroi et puis finalement j'ai l'impression que malgré toutes les informations finalement ils sont seuls. Vraiment très seuls. Et donc ils appellent leur sœur, ou ...ils parlent de papa ou maman, enfin... moi j'en ai vu qui pleurent tous seuls entre les 2 étages. (...) moi je l'observe souvent. Et puis souvent ils s'arrêtent devant...ils savent pas qu'il y a quelqu'un derrière la porte fermée. » (paramed 3)

Immédiatement après la RCP, le patient est revu par son ORL référent dans un bureau à part, pour que lui soient exposées plus précisément les modalités pratiques de la prise en charge. Lorsqu'une chirurgie carcinologique à visée curative est envisagée, le patient peut bénéficier d'une consultation infirmière, s'il l'accepte. Les infirmières reprennent en détail et de façon très pratique le déroulement de la chirurgie, entre autres la trachéotomie, avec dessins anatomiques et canules à l'appui. Elles expliquent ce qui va se passer dans les jours qui suivent la chirurgie et évoquent le retour à domicile. D'après les ORL qui se sont exprimés à ce sujet, tous les patients atteints d'un cancer ont la possibilité de rencontrer les infirmières en consultation. Mais certains ont pris conscience lors de l'entretien qu'ils ne savaient pas précisément si les infirmières rencontraient les patients relevant d'emblée d'une prise en charge palliative, c'est à dire qui ne bénéficieront pas d'une chirurgie à visée curative. Les infirmières interviewées expliquent qu'elles ne les rencontrent pas. Ces derniers n'auraient donc pas systématiquement la possibilité de recevoir une information pratique au sujet de la trachéotomie.

Après la RCP, le suivi des patients en phase palliative est assuré par les ORL en consultation. S'il existe un risque de dyspnée potentielle, les ORL présentent l'éventualité d'une trachéotomie très tôt dans la prise en charge.

« Après les patients qu'on a le temps de voir en consultation, qui sont suivis, on leur

explique que en général, parfois en plusieurs fois, c'est à dire qu'on leur demande pas de prendre la décision tout de suite. On leur explique ce que c'est que la canule,(...). Et dans ces cas là, effectivement, comme ils sont relativement stables, on les revoit souvent en consultation quand ils ont réfléchi, et qu'ils nous disent qu'ils sont d'accord, qu'ils ont bien compris le principe, qu'ils ont bien compris qu'ils allaient pas être endormis pour un acte curatif, que c'était purement pour pallier à une insuffisance respiratoire. Juste pour qu'ils respirent mieux et améliorer leur qualité de vie. » (ORL 4)

Toute la question est de trouver le meilleur moment, selon un ORL.

« LE défi c'est un petit peu de trouver le bon moment : pas la proposer trop tôt parce que c'est quand même une séquelle, c'est quand même un petit peu handicaper la qualité de vie des patients, mais pas non plus trop attendre - en plus qu'on peut être quelques fois sur un patient – le geste peut être parfois techniquement très difficile. C'est pas du tout un geste anodin. »(ORL 6)

Le geste est donc anticipé, annoncé progressivement et de façon répétée, et, dans l'idéal, programmé de façon préventive, c'est à dire avant toute situation d'urgence. L'évaluation de l'adhésion du patient au projet de trachéotomie est difficile. Un bon nombre de patients est décrit comme réagissant peu, avec une apparente passivité, voire une résignation qui surprend ou frustre même certains ORL .

« (...) nous d'habitude les patients ils discutent quasiment pas.

Ils disent amen à tout ce que vous dites.

C'est un peu ça. Mais là j'étais très étonnée et c'est vrai qu'on le voit dans le service :

ils sont très peu demandeurs. On propose régulièrement les psychiatres de liaison, les psychologues de liaison. Les gens sont...ils sont pas demandeurs. C'est même parfois difficile parce que on sent qu'il y a quelque chose qui ne va pas, et on n'arrive pas à leur faire dire ce qui ne va pas, on n'y arrive pas ! On a beau essayer de leur poser des questions, essayer de voir, leur dire de venir, plusieurs fois, et ils disent rien, rien, rien, rien. Ça c'est un côté assez frustrant, de pas pouvoir aider les patients. Comme ils ont une personnalité - ils sont très taciturnes, ils ont l'habitude d'être seuls, de très peu exprimer leurs émotions, c'est très difficile. » (ORL 4)

D'autres patients refusent d'emblée la trachéotomie – et ce point sera détaillé dans un paragraphe suivant. Les ORL leur expliquent alors qu'ils peuvent changer d'avis à tout moment :

« on leur explique, que s'ils refusent la trachéotomie à un moment donné, que la gêne va probablement s'aggraver, qu'à un moment ils vont probablement aussi changer d'avis, et qu'à ce moment là il n'y aura pas de refus de prise en charge, on fera la trachéotomie... » (ORL 6)

Pas d'alternative à la trachéotomie

Les seules options qui se présentent au corps médical dans les situations de détresse respiratoire aiguë ORL sont la trachéotomie ou la sédation, « à quelques tirs dans les coins près » (ORL 9). La recherche d'anticipation telle qu'elle est pratiquée par les ORL est marquée par l'absence d'alternative thérapeutique à la trachéotomie. La sédation n'est pas mentionnée. Perçue comme la solution qui résout rapidement et quasi définitivement

le problème de la dyspnée en protégeant les voies respiratoires, la trachéotomie est LE geste qui s'impose. Le choix du malade est virtuel pour les soignants ORL: au regard du mourir étouffé, quand la trachéotomie est possible techniquement, il semble impensable d'envisager autre chose.

« Mais le choix entre la trachéo et quoi ? Quelles sont les alternatives ?

Il n'y a pas d'alternative. Il n'y a aucune alternative à la trachéo. On leur explique effectivement : c'est rien. C'est rien du tout. » (ORL 4)

La décision est donc prise implicitement : la dyspnée appelle nécessairement la trachéotomie puisqu'elle constitue le seul outil, selon les soignants, dont on dispose. Elle semble perçue comme inhérente à la prise en charge.

« Sinon en dehors de ça je pense que ...ça fait partie du traitement, et de la prise en charge, et malheureusement si on leur propose, c'est qu'on n'a pas d'autre choix; » (ORL 8)

Plusieurs soignants ont néanmoins mentionné des cas de patients qui n'avaient pas été trachéotomisés : dans un cas le patient avait été sédaté parce que lui et sa famille refusaient la trachéotomie.

« (...)ou bien c'est un patient qui a déjà énoncé qu'il n'en voulait pas, pour lequel il y a un consensus familial assez net, auquel cas on le sédate. C'est arrivé la semaine dernière. » (ORL 1)

Dans un autre cas le patient n'a pas été trachéotomisé parce qu'il avait été transféré en USP avant la dyspnée.

« En dehors de ce cas là, avez vous en tête d'autres cas de patients qui ont, à un moment ou un autre, refusé la trachéotomie et qui n'en ont pas eu ?

Euh...(silence)...effectivement il y a d'autres cas, mais souvent ce sont des patients qui ont été transférés rapidement en soins palliatifs.

Transférés en soins palliatifs ?

D'ORL vers les soins palliatifs, effectivement. Donc ils ont géré la fin de vie, mais c'est une situation qui est assez rare, quand même.

Donc en fait ça s'est pas passé dans votre service ?

Tout à fait. On en a entendu parler. Et on a eu le courrier après. Mais dans le service en tant que tel, on en a très très rarement. » (ORL 4)

Tous ont souligné à quel point ces cas étaient rares.

Certaines prises en charges alternatives de la dyspnée ont également été citées, telles que la sédation, le forage de la tumeur au laser lorsqu'il est possible, l'administration de corticoïdes, dont l'efficacité est aléatoire et transitoire, ou l'intubation, qui a été citée comme une boutade, puisqu'il est clair pour les soignants que les patients en phase palliative n'avaient aucune indication à être intubés et ventilés.

« Et la trachéo, est ce que pour vous il y a une alternative ?

(rires) Oui, l'intubation.

Qui est en général pas...possible ou pas souhaitable ?

Non, il n'y a pas d'alternative. Une corticothérapie, peut être, mais ça va avoir un effet transitoire. » (med 2)

La notion d'information du patient qui a été explorée lors des entretiens pointe elle aussi le fait que la trachéotomie constitue le seul traitement acceptable de la dyspnée pour les soignants. Ce geste est présenté au patient comme la seule prise en charge possible, même si on perçoit chez les soignants un regret de n'avoir rien d'autre à proposer pour renverser le cours des choses et permettre au malade de respirer. L'idée qu'un patient pourrait préférer être sédaté et mourir plutôt que d'être trachéotomisé et vivre n'a jamais été exprimée en entretien.

« Souvent les patients ils consultent un peu en souffrance puisqu'ils sont en dyspnée laryngée...donc ils sont pas bien pour respirer, donc ils sont très limités dans leurs activités, donc ils se rendent bien compte qu'il y a quelque chose qui se passe et qui pose problème. Donc souvent ils sont assez ouverts et pas trop..rebelles par rapport à a la prise en charge qu'on leur propose parce que malheureusement ils sont un peu coincés dans la prise en charge, enfin ils n'ont pas beaucoup de ...d'alternative en tous cas qu'on peut proposer dans ce cadre là. C'est une proposition un peu limitative parce qu'on n'a pas beaucoup d'autre choix stratégique. » (ORL 8)

C'est donc comme à regret qu'est faite cette annonce de prise en charge sans pouvoir l'assortir d'un réel choix. Le seul choix pour le patient consisterait à refuser la trachéotomie.

Difficulté à évaluer le refus du patient

Nombreux sont les patients, d'après les soignants, qui refusent la trachéotomie de prime

abord, c'est à dire avant que ne survienne la dyspnée.

Certains patients refusent la trachéotomie parce qu'ils l'associent à la survenue de la mort.

« Donc eux les patients disent 'ben oui mais si on me fait une trachéo (...) ça veut dire que je vais mourir.' Souvent on a ce genre de réflexion. Là on leur explique que non. Donc c'est souvent des patients qui ont eu dans leur entourage proche quelqu'un qui est décédé avec sa trachéotomie. » (ORL 4)

D'autres patients n'en veulent pas en raison des sécrétions et de la modification de l'image corporelle. D'après les soignants, les patientes femme seraient plus affectées par ces aspects qui sont souvent qualifiés d' « esthétiques » (ORL 4).

« Beaucoup de patients ne veulent pas de trachéotomie initialement, mais ils reviennent tous quand apparaît la dyspnée.

Pourquoi ils ne la veulent pas ?

Souvent c'est parce que dans leur entourage il y a des gens qui sont trachéotomisés, et donc ils n'en veulent pas.

Qu'est ce qu'ils ne veulent pas dans la trachéotomie ?

Souvent ils disent que c'est 'sale'.

Ils parlent des sécrétions ?

Oui, il faut aspirer, et tout ça. Et puis peut être à cause de l'image corporelle. » (ORL 5)

Quels que soient les motifs du refus, sa portée semble difficile à évaluer : les soignants sont persuadés, par expérience, que la plupart des patients changeront d'avis quand survient la dyspnée, et anticipent leur revirement.

« Mais on sait très bien quand on écrit cette lettre en disant 'le patient refuse' on marque toujours 'pour le moment'. Parce qu'on sait très bien qu'il y a 9 chances sur 10 pour que le patient revienne aux urgences, il vont pas bien respirer...il va accepter la trachéotomie. Donc on prend pas ça entre guillemets comme un 'non' ferme et définitif et on prend pas ça comme une excuse pour ne pas lui faire la trachéotomie aux urgences ». (ORL 4)

Cette affirmation que les patients *« ne se laissent pas étouffer chez eux »* (ORL 7) mais qu' *« ils viennent tout le temps quoi qu'il arrive »*(ORL 7) était exprimée par tous les soignants.

Si un patient persistait dans son refus de la trachéotomie, elle ne lui serait pas imposée. Son choix serait consigné dans son dossier médical, et il continuerait son suivi en consultation ORL.

*« Et les patients qui sont en désaccord, comment c'est tracé ?
C'est quelque chose qu'on évoque dans les courriers, dans le dossier, évidemment.
En disant qu'on a proposé la trachéotomie, que le patient refuse, mais qu'on explique que soit il change d'avis, soit en cas d'aggravation de la gêne respiratoire il faut qu'il consulte immédiatement. » (ORL 6)*

Les procédures instaurées par la Loi Léonetti (11) sont ainsi respectées, sans que la loi n'ait été nommée par les soignants.

Si le patient change d'avis au dernier moment, il sera trachéotomisé en extrême urgence . S'il persiste dans son refus, on lui recommande de consulter en urgence. Ou de rester

chez lui – ce qui doit certainement se produire, d'après les soignants - mais cette dernière possibilité était exprimée sur le ton de la boutade :

« Alors après je leur dit que le meilleur moyen de ne pas être trachéotomisé c'est de ne pas venir. » (ORL 1)

Car la trachéotomie permet de continuer à respirer et à vivre, et cela semble être, avec le confort respiratoire, un des principaux objectifs des soignants.

« A votre avis quel bénéfice il en tire le patient, de la trachéo ?

(...) Ben ça lui évite une mort immédiate. Une mort par dyspnée, enfin une mort brutale – enfin, pas si brutale que ça puisque c'est une mort par asphyxie, donc ça doit être assez terrible quand même. Donc ça lui permet je pense de prolonger plusieurs semaines voire plusieurs mois...sa vie, quoi. » (med 2)

Survenue de la mort peu évoquée avec les patients

Si la trachéotomie est largement anticipée et discutée, les autres aspects du devenir du patient paraissent être très peu abordés. Les soignants n'ont pas fait mention de discussions au sujet de l'évolution inéluctable de la maladie, du vécu par le patient des pertes successives d'autonomie, ou du processus du mourir. L'annonce de la prise en charge palliative se fait souvent en RCP, et comme nous l'avons vu, il est difficile de savoir ce que le patient a pu comprendre à cette occasion. Les ORL reprennent cette information en consultation, et plusieurs ont exposé une même façon d'aborder l'annonce.

« Quand vous leur dites que ça va être un traitement symptomatique, vous pensez qu'ils le comprennent, ça ?

Je sais pas justement, je me suis déjà posé la question.

Ah oui ? Pourquoi, qu'est ce qui vous fait vous poser la question ?

Ben on leur dit pas que...enfin ça dépend toujours des médecins qui sont à la RCP aussi. Selon la personne qui parle et qui explique au patient par la suite. Mais...on leur dit qu'on va traiter leur douleur, qu'on peut pas mettre de chimio...on leur dit pas vraiment qu'on peut pas les traiter, qu'on peut pas les guérir. Donc je sais pas si parfois il y en a qui pensent qu'avec les antibiotiques, la trachéo, ça va arranger les choses...je me demande. Mais il y en a qui comprennent, mais après il y en a qui sont un peu plus...fous. Mais ils posent pas forcément non plus la question.

Et vous vous feriez comment, si c'était vous en RCP ?

Moi c'est pareil, après on les revoit en consultation, on leur explique qu'on peut pas...opérer, qu'on peut pas mettre ...qu'on peut pas faire de rayons parce que ça va pas marcher, la chimiothérapie en général ils sont trop altérés donc c'est pareil on dit que si on leur fait, ça va les tuer, du coup ... »(ORL 7)

La mort en tant qu'évolution ultime semble être très peu évoquée. Les seules mentions qui en sont faites dans les entretiens viennent en réponse à des questions des patients - ou plus souvent de leurs familles - sur leur pronostic.

« Ils vous demandent, les patients, pour combien de temps ils en ont ?

Il n'y en a pas beaucoup, je trouve, qui demandent.

Plus les familles. Qui demandent à peu près. C'est toujours difficile de dire, de toute façon, puisqu'on sait pas

Bien sur

mais...c'est pas les patients.

D'accord

Enfin moi j'en n'ai jamais eu...plus des familles qui demandent si on sait combien de temps ...que les patients, direct, non.

D'accord. Et les patients ils parlent de la mort, de la fin ? Ils posent des questions à ce niveau là ?

Non, il n'en parlent pas, non. Non. » (ORL 7)

Une minorité d'ORL explique ne pas parler de la mort parce que ce serait trop anxiogène pour les patients. Un seul des ORL a évoqué une question directe du patient ; la réponse fournie est du registre technique rendant difficile une élaboration personnelle du patient au sein de la relation de soin.

« Est ce que la mort est évoquée ?

Non rarement. On répond à leurs questions. S'ils ne la posent pas, on n'en parle pas. Parfois il y en a qui demandent 'comment je vais mourir ?' On leur répond alors que s'ils saignent, ils doivent revenir aux urgences, que s'ils ont du mal à respirer, ils reviennent aux urgences...on leur dit qu'ils peuvent être très fatigués...on reste très vague sinon c'est trop anxiogène. » (ORL 5)

Le thème de la mort et du mourir semble donc peu évoqué lors des entretiens avec les patients : les patients poseraient peu de questions et les soignants ne l'aborderaient qu'en réponse à une interrogation.

« Si manifestement le patient ne veut pas savoir, - en fait, le grand principe qu'on a c'est que on répond aux questions posées, et qu'on répond pas – enfin je schématise

un peu large, mais en gros c'est comme ça. Ce que moi je leur explique c'est que...la vérité aux patients c'est ne pas répondre aux questions qu'ils n'ont pas demandées. S'ils posent pas de question, il faut pas qu'ils espèrent de moi que je réponde à ce qu'ils ont pensé dans leur tête sans l'exprimer. Mais que si ils posent des questions, je répondrais. S'il y a peu de questions, je parle peu, s'il y a beaucoup de questions, je parle ...plus. » (ORL 1)

La sédation : envisagée quand « il n'y a plus rien à faire »

Comme nous l'avons vu, la sédation n'est pas envisagée comme alternative thérapeutique lors de l'anticipation de l'asphyxie. Dans tous les entretiens, la place qui lui revient est celle du dernier recours lorsque récidive la dyspnée sur la trachéotomie ou, ce qui est plus fréquent, lorsque survient une hémorragie massive.

« C'était un jeune patient qui avait un sarcome – c'est des saloperies, les sarcomes , c'est vraiment une saloperie. Et puis sa maladie a débordé les soins, on est rentré dans le palliatif. Elle s'est exprimée principalement en trachée, enfin bref en médiastinal avec un envahissement trachéal, et nous ben on a passé notre temps à mettre des canules de plus en plus longues jusqu'à rejoindre la carène. Et puis quand on a rejoint la carène et puis que ça déborde, et ben ça se ferme, et puis le mec il étouffe. Bon ça c'est le genre de truc, c'est terrible. C'est rare. C'est rare parce qu'en général c'est des maladies...parfois on arrive à mettre des endoprothèses trachéales, enfin c'est dramatique ça. Mais c'est rare. Parce que là il y a...on peut

rien faire ! On peut simplement préparer la famille au fait qu'à un moment donné, on va le soulager, on va le faire dormir, pour qu'il s'étouffe pas. Voilà quoi » (ORL 9)

Le 'on ne peut rien faire' revient aussi comme un leitmotiv lorsque les soignants parlent de la survenue d'une hémorragie chez des patients en phase avancée.

« S'il y a hémorragie, on est contacté, et puis ben c'est tout, on dit si on fait quelque chose ou si on fait rien. Souvent on ne fait rien. Parce qu'on sait que la cautérisation de tumeur ça ne marche pas. On est assez souvent amenés à avoir une attitude purement contemplative et à sédaté le patient dans ce genre de situation. » (ORL 2)

Dans les cas d'hémorragie, l'attitude des soignants dépend de la sévérité et de la localisation du saignement. Il leur arrive de tenter un packing, ou une ligature de vaisseau, ou encore sa cautérisation lorsque cela est possible ou pour gagner du temps. De même que pour la dyspnée, ils tentent toutes les solutions existantes jusqu'à épuiser leur arsenal technique.

« Mais à quel moment on décide d'arrêter [de prolonger les canules lorsque la tumeur continue d'évoluer localement] alors ?

Ben on n'arrête pas en fait (rires). On arrête quand techniquement on ne peut plus rien faire (...) C'est vrai qu'on essaye toujours techniquement d'éviter que le patient parte. Mais voilà quoi. On va jusqu'au bout de ses limites. »(ORL 2)

Le 'rien' semble signifier pour les soignants qu'il n'existe aucun geste technique qui puisse prolonger la vie, aucune solution qui permette de revenir à l'état antérieur. Tout ce qui

pourrait être tenté est voué à l'échec. Quoi qu'ils mettent en œuvre, l'issue sera la mort du patient. Et une mort dans des conditions horribles : que ce soit la mort par asphyxie, qui est la 'pire des morts', ou la mort par hémorragie massive extériorisée en pleine conscience, il s'agit d'un mourir violent.

« Clairement si l'équipe soignante était pas là pour ces gens-là, ils mourraient dans des conditions terribles, quoi. Ce serait...comment on appelle ça...de la... pas un supplice quoi...ce serait des conditions calamiteuses quoi. »(Med 2)

« Ben disons que ces patients qui vont mourir d'une hémorragie il s'agit en général de nodules de perméation donc... donc il y a des soins locaux, et des fois de temps en temps cela finit par péter quand ils sont chez nous si j'ose dire... » (Med 1)

La sédation, s'apparentant ici à la sédation pour détresse en phase terminale telle qu'elle est définie par la SFAP (4), est citée comme seul recours dans ces situations terribles, mais elle résonne comme un pis-aller. C'est un sentiment d'impuissance que l'on semble déceler chez les ORL. Chez tous, une notion d'échec se lit entre les lignes, avec des paroles sur la fin tragique du patient qui sont souvent du domaine de l'évocation, des mots qui ne sont pas dits, des phrases qui ne sont pas terminées.

« Alors comment sont pris en charge ces patients ?

Mal parce qu'on ne peut pas les prendre bien en charge. On les a, on essaie de contrôler la situation. C'est rare. Dieu merci c'est rare. » (ORL 10)

La difficulté des soignants à vivre ces situations semble réelle, même si par pudeur ou par

défense tacite parmi les soignants, elle n'est que peu verbalisée.

La trachéotomie à la fois bénéfique et altérant la vie

La trachéotomie est perçue par les soignants comme à la fois bénéfique et altérant la vie : tous disent qu'elle est bénéfique, et la plupart soulignent son côté délétère au quotidien.

Ces deux opinions opposées cohabitent sans venir se confronter l'une à l'autre.

La trachéotomie bénéfique

Tous les soignants s'accordent à dire que la trachéotomie est bien vécue par les patients, qu'elle améliore la qualité de vie : grâce à elle, les patients peuvent à nouveau respirer aisément, en tout premier lieu, mais aussi bouger, dormir avec plus de facilité qu'avant la trachéotomie.

« Et selon vous, la trachéo, dans le cas de patients palliatifs, quel est le service rendu pour eux ?

Le confort de vie. Je pense que c'est essentiellement le confort de vie, et d'éviter - le confort de vie et d'éviter les désagréments de respirer assez mal qui est quand même assez anxiogène, donc éviter une certaine anxiété. Et puis leur permettre aussi de mieux dormir, de mieux profiter du reste. Parce qu'en fait quand ils sont trachéotomisés ils sont mieux oxygénés aussi. Donc ça leur permet d'être autonome sur les autres activités un petit peu plus longtemps, de rester éveillé un petit peu plus longtemps, et de prolonger de fait un peu la fin de vie, puisque ils décèdent pas de leur dyspnée, mais d'autre chose. Donc ça prolonge d'un mois, un mois ½ la fin de vie. »(ORL 4)

La pose d'une trachéotomie en phase avancée de la maladie aussi est bénéfique, selon les soignants.

« Le bénéfice qu'en retire le patient compense largement les inconvénients, finalement.

Oui.

Et ça, même si le patient a une espérance de vie très limitée ?

Oui, parce que oui, même si elle est limitée, ça va avoir un effet bénéfique sur sa vie au quotidien : il va être capable de se déplacer, il va mieux dormir, il sera moins fatigué; il y a la fatigue liée à la tumeur mais la fatigue liée à l'hypoxie elle sera moindre puisqu'il pourra mieux se ventiler, donc même sur une situation de fin de vie, à partir du moment où on a un recul suffisant, on préfère la réaliser, oui. » (ORL 2)

Si la trachéotomie améliore la qualité de vie, elle apporte aussi l'assurance qu'il n'y aura plus d'épisodes de dyspnée si anxiogènes, à la fois pour les patients et pour les ORL.

« Votre intime sentiment : est ce que vous pensez que c'est bénéfique ?

Je pense quand même que leur permettre de respirer c'est bénéfique. (...) Au niveau de la sérénité c'est bénéfique.

Qu'est ce que vous voulez dire par la sérénité ?

Du bien être .

De mieux respirer ?

Oui, voilà. Parce que sinon, qu'est ce qui leur arrive ? La sensation d'étouffement j'imagine que ça doit être atroce à vivre. » (paramed 3)

Et *in fine*, la trachéotomie prolonge la vie.

« Donc ce sont quand même des patients qui survivent au moins trois mois, donc là si se pose la question d'une trachéotomie c'est oui, et il faut la faire si il y a indication.

Pour vous clairement il y aurait un bénéfice dans ce cas là ?

Ben oui, parce que c'est déjà le raccourcissement de la vie, on pourrait dire, si on la fait pas. » (paramed 1)

La trachéotomie : un geste altérant la vie

Lors de la plupart des entretiens, parallèlement à l'évocation de ses bénéfices, les soignants décrivent les bouleversements causés par la trachéotomie. Son caractère bouleversant est particulièrement parlant dans les entretiens des soignants paramédicaux. Il y a un avant et un après, donnant lieu à un vécu très altéré de par le regard sur soi-même et des autres, une limitation des activités, un impact sur les relations intimes...

« ...mais nous c'est très compliqué, on n'arrange certainement rien avec une canule de trachéotomie. Quand on a des patients qui en sont à être gênés pour manger, ou parler parce qu'ils ont une tumeur, ça va un petit peu mieux , mais le gain qu'ils ont est vite compensé par les inconvénients. Je ne suis pas sûr qu'on améliore énormément la qualité de vie de nos patients. » (ORL 10)

La localisation de la trachéotomie dans la zone sociale du corps aurait un impact particulièrement marqué sur la vie des patients.

« Non, le confort de vie...hmmf !

Ben, clairement, entre une mort par asphyxie et une trachéo, je pense qu'il vaut mieux choisir la trachéo. Après sur le confort de vie avec la trachéo, c'est sûr que d'un point de vue pratique/ esthétique/ tout ce que vous voulez / fonctionnelle, la qualité de vie elle est moins bonne. D'un point de vue social, c'est extrêmement handicapant, je pense. D'un point de vue relation sociale. D'un point de vue...dans les familles, ça doit être quelque chose de terrible, je pense. J'ai déjà lu des articles sur les épouses de trachéotomisés...Pfeew ! Faut voir le ressenti ! Ça peut être catastrophique dans un couple. Ça peut être extrêmement mal vécu !

A quel niveau ?

On aborde jamais ce sujet, mais dans la sexualité dans le couple, après c'est terminé, quoi.

Et au niveau relation sociale vous disiez ?

Au niveau relation sociale, ils ont du mal à s'exprimer...et puis ça intrigue, quoi, quelqu'un qui a une trachéotomie. Si c'est pas caché derrière un foulard, un trou dans le cou... de toute façon tout ce qui touche à la sphère ORL, que ce soit le visage, le cou...ça a toujours un retentissement social.» (med 2)

La trachéotomie constitue une rupture radicale :

« Il y a la vie avant la vie après. » (paramed1)

La béance dans le cou modifie profondément le regard sur soi.

« Oui, le préjudice esthétique. J'ai une patiente qui est très gênée par son préjudice

esthétique. Malgré les progrès qu'on a pu faire : maintenant il y a des boutons spéciaux, très discrets, qui ressemblent quasiment à des bijoux...enfin entre guillemets. J'ai une patiente qui ne sait pas se regarder, depuis sa laryngectomie totale, dans la glace et qui ne veut pas faire ses soins, parce qu'elle ne peut pas se voir dans la glace sans foulard. » (ORL 3)

« Et par rapport au fait même d'avoir une canule, d'avoir un trou ici, quoi, est ce que vous avez des réactions ?

Heu.....on a des réactions.....devant la glace. Ça c'est pas toujours évident.

C'est à dire ? Vous avez vécu ça manifestement.

Ben il y a des gens qui ...bon ça fait un peu peur, hein. Surtout chez les laryngectomisés. Nous on apprend à les autonomiser. (...) Donc ils se retrouvent devant la glace avec un trou. De temps en temps il y a des réactions un peu de recul. Ou oser rentrer la canule. On sent que...je veux dire c'est pas naturel, hein. C'est un geste qui n'est pas...c'est pas facile. Alors après chez d'autres ça se passe très bien, et puis ...Et il y a des gens qui veulent pas du tout toucher, et ils veulent que ce soit la famille qui le fasse.

Et alors ?

A ce moment là, quand c'est des trachéotomisés, tout ça, on éduque la famille, quand c'est des gens qui vont garder la canule, on éduque la famille aux aspirations et au nettoyage de la canule interne. Il faut que quelqu'un le sache pour la sortie. Mais il y a des patients qui veulent pas toucher. Donc là c'est un déni par rapport à la canule.

Qu'est ce qui vous fait penser que c'est un déni ?

Ben je pense pas que ce soit le fait que ce soit sale. Je veux dire c'est leur propre sécrétion ; quand on se mouche, tout ça, c'est quand même les nôtres, on n'est pas écoeuré comme les sécrétions des autres. Donc je pense pas que c'est ça qui rebiffe. Je crois que c'est vraiment le fait de cette canule qui n'est pas normale. Je crois que ça doit...après je peux me tromper, hein.

Ils vous ont déjà dit des choses à ce sujet ?

Ah il y a des gens qui disent 'je ne veux pas toucher à ça'. » (paramed 2)

Le regard sur son corps altéré est difficile à soutenir. Toucher cette enveloppe rompue relève de l'impossible pour certains patients. L'extériorisation des fluides par le trou dans la peau est contre-nature. Selon un des soignants, l'impact est tel qu'il est envisagé comme pouvant conduire au suicide.

« Et une fois un pendu, avec une canule. Là ça a été dur aussi.

Chez lui ?

Non non, ici. Donc 4 jours ...il a vécu 4 jours la tête bleue...C'était ...

Il a vécu 4 jours ?

Ben parce qu'ils s'est pendu avec les fils électriques, mais il respirait par la canule.

Mais la tête était bleue.

Et il a survécu 4 jours. Pas conscient, mais je veux dire on était là pour les toilettes, ...non c'était pas facile.

Il était resté dans le service ici ?

Oui.

Il était connu dépressif ?

Euh chacun...enfin ça s'explique pas. C'est vrai qu'il avait été vu par le psy, tout ça, et

il avait simplement...parce que nous il parlait de se tuer et tout ça, et en fait il supportait pas le fait qu'il avait une trachéo. Et qu'il pouvait plus mettre son casque pour rouler à mobylette. Donc c'est vrai que ça peut paraître dérisoire, mais pour lui c'était important.» (paramed 2)

Le regard des proches devient une source d'anxiété pour le patient. Il craint de leur apparaître comme effrayant.

« Est ce qu'il y en a qui arrivent à en prendre conscience, à le verbaliser 'j'aurais jamais voulu qu'on me pose cette trachéotomie' par exemple ?

Oui de temps en temps ça arrive. 'J'avais pas compris. J'avais pas intégré', dans le sens 'j'avais pas su anticiper, compris que ce serait toute la vie comme ça, avec les tracas qui'...il y a l'image aussi, parfois, qui les tracasse, l'image par rapport aux enfants. Les enfants de la famille : 'je leur fais peur'. » (paramed 3)

« Mais par contre oui, leur vie en général puis même aussi, la vision des autres, ça c'est super important. A la rigueur y a des gens pour qui y a rien d'autre qui compte que... A la rigueur leur cancer ça passe après quoi.

Ce qui est plus important c'est le regard des autres ?

Ah oui. Y en a beaucoup. » (paramed 1)

Le patient limite parfois ses activités, ses sorties, de peur de se montrer.

Il perd aussi ce que l'un des soignants a appelé son « identité vocale » :

« Ah oui c'est sûr! La perte d'identité vocale, pour certains, c'est dramatique. »

(paramed 3)

Beaucoup de soignants sont conscients du fait que les patients ne peuvent pas réaliser ce que sera la vie après la trachéotomie.

« Maintenant, est-ce que concrètement ils se rendent compte, est-ce qu'ils ont bien bien compris, c'est pas toujours évident(..) c'est vrai qu'on a eu un monsieur une fois, je me souviens l'entretien avait duré beaucoup de temps parce qu'on lui expliquait, cinq minutes après il reposait une question par rapport à ce qu'on lui avait expliqué, et la veille de son hospitalisation j'ai su qu'ils ont du tout reprendre parce qu'il n'avait pas compris mais il se rendait pas compte qu'il allait devoir faire des soins, que ça allait quand même changer sa vie au retour quoi. » (paramed 1)

« En fait ce qu'ils ne réalisent jamais- que la trachéo soit définitive ou provisoire- ce sont les hyper-sécrétions, et ça ils le réalisent pas du tout. » (ORL 10)

Il apparaît en creux que ces aspects préjudiciables de la vie après la trachéotomie ne sont pas énoncés tels quels en consultation. L'évocation des désagréments est amoindrie, euphémisée au bénéfice de l'aide qui sera apportée au patient.

« [On leur dit] que c'est pas très confortable pour le patient, mais qu'après il sera beaucoup plus tranquille sur le plan respiratoire et bien mieux au niveau qualité de vie, pour ses fonctions respiratoires en tous cas. Que ça génère des contraintes, qu'on leur apprendra à gérer la canule par la suite pour qu'ils soient autonomes par rapport à cette canule, que c'est un peu stressant pour les patients au début parce

que il y a de l'apprentissage à avoir, on est toujours un peu angoissé, une position à prendre inversée par rapport au miroir, donc c'est pas toujours facile au niveau gestuel. (...)

Et en dehors du changement des canules et de la modification de la voix, vous leur parlez d'autres contraintes ? Ou gênes ...

Eh bien qu'il y a le dispositif qui va dépasser un peu, forcément, que ça peut créer des irritations au niveau des bronches parfois avec pas mal de bronchorrhées en tous cas au début, qui se calment souvent par la suite, que souvent c'est bien toléré et que ça pose pas plus de souci que ça. »(ORL 8)

Ressenti des patients selon les soignants

Dans la perception de la plupart des soignants, les patients finissent par bien accepter la trachéotomie.

« Un petit temps d'adaptation de quelques jours et finalement c'est vrai qu'au quotidien, les patients qui ont une trachéotomie, si ce n'est le côté inesthétique de la trachéotomie, il n'y a pas trop de souci, en tous cas ne posent pas trop de problème... » (ORL 8)

Le patient s'y habituerait, selon plusieurs.

« Pour moi le plus pénalisant c'est la trachéostomie avec tous les soins et tous les problèmes, esthétiques, que la perte de voix, à mon avis. Si j'imagine moi ou quelqu'un, je pense que ce qui est le plus effrayant c'est ça, c'est pas tellement la perte de la voix, parce que la perte de la voix on a d'autres moyens pour s'exprimer. C'est un handicap c'est clair et net, mais je pense que ça cela doit être plus effrayant,

mais le problème c'est que l'on s'adapte à tout. Et au début c'était effrayant et s'imaginer comme ça , c'est la catastrophe, il y en a qui pleurent, même si les (patients) ORL sont un petit peu particuliers, surtout les hommes, qui ne montrent pas souvent les émotions ; parfois on a des jeunes femmes aussi. Donc c'est vraiment, au début c'est la 'cata' on pourrait dire, mais ça dure jamais longtemps, car comme je dis on s'adapte à tout . »(med 3)

Cependant les ORL expliquent qu'ils ont peu de retours de la part des patients au sujet de la trachéotomie.

« Mais ils vous en reparlent après, de ça ? (...)

Moi non...c'est typiquement...de toute façon le vécu au quotidien des choses, je ne suis pas du tout un bon miroir pour ça. Parce que...c'est toujours pareil, je dis pas que j'ai le stéthoscope autour du cou mais c'est un peu l'image Bretecher. Le docteur il arrive 'tout va bien ?' 'oui docteur !' Hein ? C'est les infirmières qu'il faut voir pour ça. Elles elles savent ! » (ORL 9)

Les paramédicaux semblent communiquer plus facilement avec les patients, et les ont moins décrits comme passifs que les ORL. Les niveaux de communication semblent ne pas être les mêmes selon que les patients parlent à un médecin ou à un autre soignant.

« Quand ils arrivent, c'est vrai que des fois il y en a qui ont plein de questions, il y en a qui n'ont pas de questions du tout, qui savent quand même relativement bien expliquer ce qu'on leur a dit, il y en a qui sont plus inquiets... » (paramed 1)

Mais les infirmières voient peu les patients après leur sortie de l'hôpital tandis que l'orthophoniste ne voit pas de patients en phase palliative. Elles ne pourraient donc pas recueillir le ressenti des patients en phase palliative d'un cancer des VADS au sujet de la trachéotomie.

La trachéotomie : moyen ordinaire en ORL, moyen extraordinaire ailleurs

La trachéotomie est devenue un *moyen ordinaire* (12) en milieu ORL : c'est-à-dire qu'elle fait partie du quotidien. Elle en est banalisée.

« ... nous, c'est entre guillemets banal la façon dont on l'aborde. On ne le perçoit pas comme une mutilation, on ne considère pas qu'on les agresse, au contraire, on pense toujours qu'on les améliore, et c'est d'ailleurs l'objectif et le cas, sinon on ne le ferait pas. Et donc on n'a jamais de difficulté à la proposer à la faire, et une fois l'avoir fait on le regrette rarement. » (ORL 2)

« Finalement la trachéotomie ça change pas grand chose à la vie de tous les jours, je dirais. C'est mon avis d'ORL, hein, c'est un petit peu biaisé mais ...finalement ça change pas grand chose. Je veux dire les gens peuvent rentrer à la maison, ils sont totalement autonomes, ils gèrent leur trachéotomie, il y a l'infirmière qui doit en effet venir tous les jours ou tous les 2 jours changer la canule, mais ça les empêche pas de parler, ça les empêche pas de sortir ; ils mettent un petit foulard...voilà. » (ORL 6)

Le caractère *extraordinaire* (12), littéralement qui ne fait pas partie de la vie ordinaire ou normale, est évoqué dans d'autres spécialités que l'ORL.

« Alors je ne sais pas comment ça se passe dans votre service mais je sais que souvent, en neuro ou ailleurs, la canule c'est souvent perçu comme quelque chose d'horrible, un geste vraiment très bizarre... » (ORL 2)

La trachéotomie et tout ce qu'elle implique entraîne parfois les soignants d'autres spécialités à refuser d'accueillir les patients trachéotomisés.

« Il y a beaucoup d'hôpitaux qui ne les acceptent pas.

Du fait de .. ?

La canule.

Ah oui ?

Oui, oui oui.

Pourquoi à votre avis ?

Je pense que les gens ne savent pas...ça leur fait peur. Bon c'est vrai que... je veux dire, même ici, hein. Les gens qui ne connaissent pas le monde ORL ont peur de venir ici.

Vous qui formez, justement, vous devez bien être confrontés à ça.

Et les gens [des autres services] ont peur, même la nuit. Parce que c'est vrai qu'on peut avoir des risques vitaux. Quand il y a une urgence, c'est tout de suite. Par rapport aux autres services...bon là s'il y a un bouchon muqueux, faut aller vite ...faut connaître ses gestes. Et les gens, les infirmières et tout ça qui n'ont pas l'habitude sont vraiment impressionnés de venir.

Donc le fait qu'il y a des gestes à faire et des vraies urgences -
et après le côté sale.

Le coté sale ?

Ça pue, c'est sale, ça crache...donc ça les gens n'aiment pas beaucoup. Et donc à l'extérieur je pense que c'est ça aussi.» (paramed 2)

Le regard sur la trachéotomie changerait à mesure que l'on y serait confronté. D'extraordinaire elle en deviendrait ordinaire, puisque côtoyée au quotidien. La banalisation se ferait à mesure que le soignant y serait exposé.

« Je pense qu'à [Centre Hospitalier X] les infirmières abordent, dans le service, en post-op - n'abordent pas de la même manière la canule, et je pense qu'il y a une petite différence de vécu [entre le service d'ORL du centre hospitalier X et le terrain de recherche où à lieu l'entretien]

Dans quel sens ?

A [Centre Hospitalier X] ils le vivent moins bien. La cancéro à [Centre Hospitalier X] c'est plus récent quand même. Ici les infirmières sont là depuis 30 ans, voilà, qui n'ont peur de rien, etc. Là- bas les infirmières sont peut être un peu plus prudentes, un peu plus retenues, en ce qui concerne les canules, ont peut être un peu plus peur, peut être un petit peu plus d'appréhension. C'est comme ça que je l'explique... »
(ORL 3)

Profil particulier de la plupart des patients atteints de cancer des VADS

Patients issus d'une même classe sociale

Le milieu social des patients ORL est évoqué de façon récurrente par les soignants. Ils

sont souvent issus de classes modestes ou défavorisées. Ils partagent une même consommation alcool-tabagique à l'origine de leur cancer ORL. Dans leur entourage, cette pathologie est fréquente.

« Vous savez c'est le patient typique, c'est un homme pas trop soigné, qui ne regarde pas trop à son esthétisme, qui fume, qui boit, qui n'exprime pas ses émotions... » (med 3)

« Alors je vais vous dire : moi il y a quelque chose qui me choque et qu'on voit extrêmement souvent, c'est : 'ouaih moi j'conno, mon voisin il a le même' [en chtij]. Ça c'est ce qui moi, me désespère le plus. Ça montre que le cancer ORL c'est un cancer du milieu social défavorisé, etc. Bon voilà. Ça ça arrive de manière très fréquente. Quand c'est pas le voisin c'est le beau frère, ou le copain du bar PMU etc. C'est quand même très fréquent. » (ORL 3)

Connaissance « sociale » de la trachéotomie

Les patients savent, d'après les soignants, ce qu'est la trachéotomie puisque de par leur origine sociale ils ont souvent des proches qui ont été trachéotomisés avant eux.

« Alors pour ces patients, très souvent ils ont dans leur entourage proche ou éloigné, ils connaissent quelqu'un qui a déjà ce genre de chose, donc ils savent très bien ce que c'est. » (ORL 6)

« Les patients cancéreux ORL dans leur grande majorité, à de rares exceptions – souvent des femmes – à de rares exceptions près, se posent peu de questions sur leur aspect extérieur. Moi j'essaye régulièrement d'aller les titiller là dessus.

C'est à dire, comment vous les titillez ?

Ben je leur dit 'vous allez avoir un trou, c'est quand même...' Et la réponse c'est [en chtij] 'Bin ch'conno, min frère il a le même.' » (ORL 3)

Ainsi ils ont une connaissance sociale de ce que ce qu'est la trachéotomie.

« De toute façon, ils sont tous au courant ! Il n'y a pas besoin de tourner autour du pot, de montrer des photos, des diapos, j'sais pas quoi (...) Ils sont au courant de ce que c'est parce qu'ils ont des petits camarades, de la famille... ils ont déjà vu. » (ORL 9)

Impact sur l'information du patient

L'appartenance à ce milieu social semble conditionner l'information délivrée par les ORL sur la trachéotomie. Les ORL présupposent que le patient sait à quoi s'attendre :

« ... parce que ils ont l'intelligence du malade, quoi ! Donc ils savent très bien ce qui se passe. C'est rarissime qu'on tombe sur un patient qui découvre qu'on va faire une trachéo, qui dirait 'ah, de quoi tu me parles ?'. Ça ça n'arrive pas, ça. » (ORL 9)

Profil de personnalité particulier

Un profil de personnalité particulière est décrit par les soignants : ce sont des gens qui s'expriment peu et qui sont perçus comme passifs.

«...là on à l'impression qu'il est inerte, trachéotomie ou non, qu'est ce que ça change

... »(med 3)

« Ou aussi parce que dans ce type de population-la, surtout quand ils arrivent tard, souvent sur le plan social c'est des gens assez...abîmés et pour qui, parfois, l'expression verbale n'est pas le moyen de communication ...enfin c'est pas forcément quelque chose qui leur vient à l'esprit...en premier. Et d'ailleurs quand ils sont opérés, avec certains laryngectomisés totaux, on est confronté à ça. Au fait que c'était des gens qui s'exprimaient peu. » (paramed 3)

Ce profil psychologique expliquerait que les patients acceptent facilement le diagnostic et la prise en charge. Certains soignants parlent d'une forme de fatalisme, de résignation.

« 3eme cas de figure : le patient palliatif - enfin grosse tumeur non opérable, dyspnée prochaine – là c'est 'on va être obligé de vous mettre une canule pour pouvoir respirer, sinon vous allez vous étouffer'. Et là aussi souvent, c'est ' s'il faut le faire, il faut le faire'. » (ORL 3)

Ce que les soignants disent des difficultés d'expression du patient varie selon que le soignant est un médecin ou un paramédical. Les soignants des professions paramédicales ont évoqué des circonstances où les patients semblaient réagir très fortement à la survenue de la maladie, laissant entrevoir une autre facette de leur personnalité qui semble rarement se montrer aux médecins.

« Et alors comment ils s'expriment ? Parce que souvent ce sont des gens qui n'écrivent pas beaucoup non plus, du fait de leur situation sociale ?

Oui, mais en fait ils écrivent quelques mots quand même; (...) Ou alors par des gestes. Par les mouvements des lèvres et ils s'énervent beaucoup. Alors il y a tout un travail à faire et leur dire 'il faut se calmer'. Faire attention de prononcer normalement mais lentement, et puis on va réussir à se comprendre. Votre femme aussi peut vous comprendre si vous ne vous énervez pas...(...)

C'est intéressant, parce que les patients n'ont pas les mêmes réactions avec vous qu'avec les médecins. Parce que souvent ils ne disent pas, ça. Avec vous comment ils réagissent ?

Oui ils subissent plus ce que disent les médecins. » (paramed 3)

Les patients semblent être accessibles, dans certaines conditions, à une communication plus riche.

« Et puis en général les médecins nous préviennent aussi s'ils savent que ça risque d'être un petit peu compliqué pour la compréhension mais des fois on est surpris parce que quelquefois ils sortent de la consultation et on se dit que l'entretien ça va être difficile, il n'a pas bien compris, et le jour de l'entretien quand on leur demande de reformuler, ils nous expliquent avec des fois les termes adaptés alors qu'on s'y attend pas du tout. Il y a aussi le choc post-consultation. » (paramed 1)

Si on retrouve souvent cette description de profil particulier parmi les soignants, ceux-ci se refusent à stigmatiser leurs patients cancéreux. Ils soulignent que la population atteinte de cancer ORL est en passe de changer. A travers ces paroles, on perçoit une forme de bienveillance vis-à-vis du patient.

Sédation ou euthanasie : un cadre conceptuel flou

L'évolution naturelle du cancer chez les patients trachéotomisés conduit le plus souvent, d'après les soignants, à un décès dans des conditions qui évitent le pire. Une faible proportion de patients décèdent toutefois en pleine conscience dans des conditions horribles : une récurrence terminale de dyspnée obstructive, une hémorragie mortelle extériorisée. Une sédation est alors mise en œuvre. Sa désignation dans les entretiens est très variée : elle est tour à tour nommée 'la sédation', 'le protocole', ou qualifiée d'action de 'shooter', ou 'd'endormir'. Les commentaires fournis à son sujet traduisent des conceptions différentes de ce qu'est une sédation ; dans certains entretiens la limite conceptuelle entre sédation et euthanasie n'est pas claire.

Aucune des personnes interrogées n'a fait référence ni à la définition ou aux recommandations HAS de la SFAP sur la sédation pour détresse en phase terminale, ni au principe du double effet. Nous les indiquons ici pour rappel.

La sédation en phase terminale pour détresse est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et / ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient. (4)

Le principe du double effet découle de la coexistence, au sein d'une même action, d'un

effet recherché (ER), et d'un effet non recherché (ENR) qui survient de façon inconstante avec un certain degré de risque et un certain degré d'incertitude. Agir dans l'intention d'obtenir l'effet recherché expose au risque de survenue de l'effet non recherché. Le principe du double effet désigne le fait qu'il est acceptable (ici lors de la sédation pour détresse en phase terminale) de prendre le risque de survenue de l'ENR (ici le risque d'accélération de la venue de la mort), s'il n'y a pas d'autre moyen d'obtenir l'ER (ici le soulagement du patient par diminution ou perte de sa conscience) sans prendre ce risque (13)

La définition de l'euthanasie donnée par le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) est la suivante : « Acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable ». Le terme nécessite 3 critères : - *l'intentionnalité* : l'intention de l'acteur est de provoquer la mort, - *la causalité* : il y a un lien de cause à effet direct entre l'acte et le décès, - l'acte est mené dans le *but de mettre fin à des souffrances jugées insupportables* (14)

Le but de l'euthanasie est de soulager ; le moyen choisi pour cela est de donner la mort. Les deux premiers critères de la définition qualifient un homicide volontaire. Le troisième qualifie l'euthanasie en regard des autres homicides volontaires.

A la différence de l'euthanasie, dont l'intention est de provoquer délibérément la mort, au moyen d'un acte ayant un lien de causalité direct, la sédation a pour intention première de soulager le patient. Les doses utilisées sont proportionnées au soulagement ; la survenue de la mort n'est pas *recherchée* pour elle-même, elle est *éventuelle* (voire *prévisible* si les fonctions vitales du patient sont si précaires que les doses nécessaires au soulagement

peuvent s'avérer létales). Notons que ces notions font partie des fondements de la loi dite Léonetti, sur les droits des malades et la fin de vie (11)

Chez une minorité de soignants, le concept et les pratiques de sédation recouvraient ceux des recommandations de la SFAP, même s'ils n'étaient pas dénommés comme tels.

« Et est ce qu'il peut arriver que la dyspnée récidive sur la sonde d'intubation ?

Oui, ça arrive.

Et alors comment ça se passe ?

Dans ces cas-là on sédate : le patient est en phase palliative, on n'a plus grand chose à lui proposer.

Et est-ce que tu as vu des patients qui faisaient des hémorragies alors qu'ils étaient trachéotomisés ?

Oui. Quand ils arrivent on leur fait un packing : on ne sait souvent pas s'ils sont en phase palliative ou pas. Soit qu'on n'a pas le dossier, ou alors ils n'ont jamais eu de bilan, c'est une découverte de néo. S'il s'avère qu'ils sont palliatifs, on fait le packing et puis on sédate. Ils sont mis dans une chambre individuelle au dechocage, c'est l'anesthésiste qui gère cela. (...) je les laisse gérer. Mais ils mettent de l'HYPNOVEL et de la morphine. (...) Le packing peut faire mal. C'est pour cela qu'on met de la morphine.

Tu as une idée de leur durée de survie à ce stade-là ?

Ça peut être long, jusqu'à 3 jours peut être... parfois les anesthésistes nous disent 'mais on pourrait utiliser la chambre pour d'autres patients qui en ont besoin...'

Et alors, est ce qu'ils tentent d'accélérer un peu les choses ?

Non. Ce serait de l'euthanasie active. Ça je ne l'ai jamais vu ici, ou alors c'est que je ne le savais pas. Comme je l'ai dit on ne connaît pas vraiment les protocoles, et c'est vrai que je ne regarde pas toujours exactement les doses, etc. (ORL 5)

Il en est de même pour le principe du double effet : il n'est jamais cité, ce qui nous a fait supposer que les soignants n'en n'avaient peut-être jamais entendu parler. Un seul entretien décrit clairement la mise en œuvre en situation du concept de sédation pour détresse et du principe du double effet ; le soignant interviewé est aussi le seul à parler de la titration :

« J'ai jamais injecté de potassium, hein. Pour le coup ça c'est de la vraie euthanasie. [Des doses] Sub léthales, enfin c'était 10mg d'HYPNOVEL pour endormir – c'est des malades qui ont le foie bien chargé et la compétition, hypercatabolisme hépatique. Vous leur mettez 2mg d'HYPNOVEL, ça leur fait rien. Donc vous leur mettez 10mg d'HYPNOVEL, vous les endormez. Et vous faites un arrêt respi.

Et dans ces cas -là vous leur mettez 10mg d'emblée, vous faites une titration ?
Comment vous faites ?

Je titre, moi. A titre personnel je titre, mais je pense qu'il n'y a pas beaucoup d'ORL qui font ça (...) Un malade qui est en hémorragie cataclysmique soit on le laisse mourir de son hémorragie cataclysmique, soit on l'endort et on obtient rapidement son arrêt respiratoire. (...) Pour endormir nos malades qui sont en hémorragie cataclysmique qui sont paniqués, il faut des doses d'arrêt respiratoire. Enfin vous qui faites des soins palliatifs vous avez peut-être pas la même vision que moi, alors peut-être que sur un malade douloureux on peut l'endormir tout doucement, mais sur des hémorragies cataclysmiques, vous arrivez à trouver un équilibre entre ...

Ça arrive. Pas toujours.

Ah oui, d'accord, il respire un petit peu. 85% de sat pendant 2 jours, ça arrive, mais c'est pas facile quand même.» (ORL 3).

Dans la plupart des autres entretiens, la mise en œuvre de la sédation est décrite de façon floue, souvent avec un certain malaise. Lorsque l'on tentait de faire préciser en quoi consistait exactement le traitement, les informateurs ignoraient la réponse, ou la gêne se lisait fréquemment sur les visages, la communication non verbale se faisait très riche avec des grimaces, des rires, des expressions figées, et souvent des silences. Certains des soignants ne semblaient pas envisager qu'il puisse y avoir une différence d'intentionnalité entre *prendre le risque d'accélérer le décès pour soulager le patient* et *provoquer délibérément sa mort*. Pour eux, les effets des drogues administrées semblaient constituer un continuum (de la perte de conscience d'origine médicamenteuse à la provocation de la mort) le long duquel le curseur se déplace sans qu'on puisse le contrôler. C'est avec grande difficulté qu'ils évoquaient ces situations, avec ce que nous avons perçu comme pouvant être un mélange de culpabilité, de souffrance face à l'échec, et de perte.

« L'HYPNOVEL c'est pour...quand ils saignent comme ça, les endormir tout doucement, et puis voilà. Qu'ils partent pas en ayant l'impression d'être dans le sang...Parce que parfois ça saigne beaucoup.

Et l'HYPNOVEL, c'est donné à visée anxiolytique ou c'est donné...pour les faire partir ?

Non c'est donné...pas anxiolytique c'est donné plus...ils s'endorment quoi, tout doucement... comme de toute façon on peut rien faire c'est donné....pour éviter qu'ils vivent la chose....

Des fois ça peut durer ?

Ben ...comme tout le monde

Est-ce que les doses elles sont augmentées ? Elles sont augmentées ...

progressivement ?

Tout doucement, oui. Mais bon c'est pas nous vraiment qui nous occupons de tout ça. On s'occupe pas vraiment de ça, c'est les anesthésistes.

C'est les anesthésistes à chaque fois ?

Oui. Souvent, le plus souvent quand ça arrive c'est aux urgences. C'est quelqu'un qui est arrivé aux urgences et on sait que là on peut plus rien faire et il saigne, et bon ben voilà c'est tout. Et avec la famille c'est décidé que...

Ils restent aux urgences en fait les patients, quand c'est comme ça ?

Ben en général ça va quand même assez vite, donc ils sont au déchoquage aux urgences, en général c'est là que... (silence)

Ils sont pris en charge.

Hm.

Comment c'est discuté la décision de mettre l'HYPNOVEL ? Comment c'est décidé plutôt ?

Ben...je pense c'est toujours pareil. On explique à la famille que... c'est la fin, on va dire. Qu'on peut plus vraiment rien faire pour l'aider, que là de toute façon c'est trop important, et que donc du coup ben il va s'endormir tout doucement, et... ils comprennent en général. » (ORL 7)

« Et donc qu'est-ce qui se passe dans ces moments- là ?

(sourire encore) Et bien souvent le patient est un peu shooté pour ...voilà le laisser décéder tranquillement. Il n'y a pas forcément de traitement à proposer dans des situations extrêmes.

Quand vous dites qu'il est un peu shooté, c'est quoi le protocole ?

Je ne le domine pas, c'est l'anesthésiste qui donne ce qu'il faut pour que...ça se passe le plus calmement possible pour le patient (rire gêné). En sachant qu'on n'a

pas de solution thérapeutique ...donc un protocole qui est établi par les anesthésistes. Voilà. » (ORL 8)

Dans un des entretiens, la personne interrogée évoque des pratiques faisant très fortement penser à des euthanasies, ce qu'elle suggère de façon allusive :

«bon.....et puis de toutes les façons, bon il fut un temps où on pouvait encore faire enfin accompagner pharmaceutiquement....enfin médicalement enfin..... thérapeutiquement parlant accompagner une fin de vie comme ça mais on n'a plus vraiment le droit, donc c'est le problème, dans d'autres circonstances je l'aurais volontiers bien shooté un petit peu, enfin je l'ai shooté à minima, mais je l'aurais volontiers bien shooté un peu plus.

Par shooter vous entendez ?

Je lui ai donné un petit peu de sédatifs et d'anxiolytiques, je lui aurai bien donné quelque chose d'un peu plus fort mais on n'a plus vraiment le droit. » (med 1)

Certains des soignants ne semblaient pas envisager qu'il puisse y avoir une différence d'intentionnalité entre *prendre le risque d'accélérer le décès pour soulager le patient et provoquer délibérément sa mort.*

« Quelle est la part de l'hémorragie quelle est la part de la sédation dans le fait qu'il parte, ça c'est...on préfère pas le savoir... en tous cas c'est souvent rapide dans l'évolution.

'On préfère pas le savoir'...les doses d'HYPNOVEL qui sont mises sont des doses anxiolytiques ?

Non le patient est endormi, oui. C'est pas une dose pour l'anxiolyse. C'est... il s'endort.

C'est le but recherché ?

Oui.

C'est qu'il s'endorme ou qu'il parte doucement, en fait, le but recherché ?

Après la nuance je sais pas trop où elle est, mais ça serait un peu les 2. Qu'il s'endorme et qu'il parte. » (ORL 2)

Le protocole de sédation est très variable. En association au midazolam, il est souvent utilisé des morphiniques dont la finalité est peu explicitée. Il ne semble pas exister de protocole uniformisé, comme celui des recommandations de la SFAP (4) :

« A plusieurs reprises on a parlé du protocole HYPNOVEL enfin je pense que c'est l'expression couramment utilisée, comment vous le mettez en place, vous, le protocole HYPNOVEL, enfin c'est quoi les dosages et tout ça ?

Euh ... (long silence) ...pfiout...enfin si c'est une hémorragie enfin une hémorragie massive en ce qui est précoc...enfin ce que je dois mettre c'est on peut dire de faire 5 mg d'HYPNOVEL en IV

D'accord

Et après ça moi je mets 50 mg de MORPHINE - oui de MORPHINE dans un 250 ml de sérum salé, enfin peu importe le contenant... Enfin après ça dépend un peu si c'est face à une hémorragie aiguë ou un truc peu moins aigu, les prescriptions peuvent être différentes on peut peut être même faire une sédation , on fait une sédation plus importante entretenue

En SAP ?

Oui » (Med 1)

« Vous connaissez le protocole ?

Non, enfin – à chaque fois que j'ai voulu apprendre le protocole, au prochain patient si je le prescrivais, l'anesthésiste du jour me disait 'non, ça n'est pas le protocole que j'utilise'. Ça change selon le service et selon l'anesthésiste (...) Comme je l'ai dit on ne connaît pas vraiment les protocoles, et c'est vrai que je ne regarde pas toujours exactement les doses, etc. » (ORL 5)

Un médecin et un ORL évoquent les difficultés pour les infirmières de vivre la sédation elle-même. Deux registres de difficulté coexistent : d'une part les conditions de la mort sont terribles, d'autre part le risque que le patient décède rapidement après l'injection peut être vécu avec culpabilité.

« On donne des consignes quand on sait qu'ils sont à un stade palliatif et puis qu'on sait qu'il y a un risque d'hémorragie, des consignes d'administration d'hypnotiques et de morphiniques, mais je sais pas si ...c'est vrai que nous on a le beau rôle c'est de faire les prescriptions, ...après qu'est-ce qu'il en est ? De toutes les façons dans la pratique, je ne suis pas sûr que les infirmières les utilisent souvent, parce que c'est tout de même assez rare, et puis je ne sais pas si on a vraiment le temps de

Oui ça va très vite

Ben oui effectivement si les infirmières ont le temps de préparer le produit.

Du coup c'est pour une sédation par contre non ?

Ben c'est mixte, oui c'est plus une sédation

Enfin le but c'est quoi, c'est de les endormir ?

Oui c'est de les endormir

Et vous vous demandez si on a le temps de mettre en place le ...Comme elle vivait

ça ?

Elle posait des questions, elle s'interrogeait, je pense qu'elle a un peu culpabilisé à un moment elle a un peu culpabilisé.

D'accord. Parce que... ?

(Silence)

Et ça c'est dans quelles situations vous faites ça ?

Ou alors c'est des hémorragies distillantes pour lesquelles on ne peut plus faire de geste d'hémostase donc le malade ne se voit pas, ne se voit pas saigner, on l'endort jusqu'à temps qu'il se vide. (...) On le fait, bon c'est pour... à la demande des infirmières pour ...après c'est elles, enfin on a le beau rôle, c'est elles qui sont derrière, qui sont à la molette si j'ose dire

Elles ont du mal ?

Je pense oui, ben...je l'ai vécu récemment il y a quelques semaines pour un malade comme ça qui était en état de récurrence et qui saignait, c'est facile pour nous de faire la prescription mais après c'est elles qui vont brancherça c'est produit la fois dernière et effectivement l'infirmière qui a branché, j'ai été amené à reparler deux trois fois avec elle parce que » (Med 1)

« Moi j'aime assumer mes décisions : il est hors de question qu'une infirmière pousse une seringue pour endormir un malade...sur une de mes décisions, c'est moi qui le fais. Donc moi je pousse jamais une seringue [pour une euthanasie], sauf dans des cas où il faut endormir une hémorragie cataclysmique, c'est moi qui pousse. Donc voilà j'assume.

D'accord. Vous poussez dans l'esprit que quand même ce malade il va s'endormir pour de bon, quoi.

Ah ben je pousse une seringue pour des malades qui ont une espérance de vie de toute façon inférieure à 48h » (ORL 3)

La culpabilité peut être majorée par l'absence de distinction entre la volonté de soulager au prix d'un risque important accepté et la volonté de faire mourir le patient délibérément. La confusion est à la fois traduite et favorisée par le double sens du mot endormir : provoquer le sommeil médicamenteux ou provoquer la mort.

« Là on va partir sur des machins euthanasie, accompagnement, machin...est ce que mettre HYPNOVEL SUFENTA à un malade en fin de vie est de l'euthanasie ou de l'accompagnement ? Je pense que ça n'est pas de l'euthanasie mais de l'accompagnement. Il m'est arrivé d'endormir des malades qui ont une hémorragie cataclysmique devant moi, et de prendre une décision un peu à trois : l'équipe de garde présente, le réanimateur est là, l'urgentiste est là : 't'es d'accord ? On y va ?' On y va, clac. Et de pousser les seringues de manière sub-léthales, mais à visée de l'endormir en se disant bien que de toute façon, qu'il va mourir de son hémorragie ou qu'il va mourir du fait que je l'endorme...de toute façon il va pas passer 3 jours... »(ORL 3)

C'est avec grande difficulté qu'ils évoquaient ces situations, avec ce que nous avons perçu comme pouvant être un mélange de culpabilité, de souffrance face à l'échec, et de perte.

Difficulté des soignants à dire la mort

L'évolution ultime vers la mort des patients atteints de cancer ORL est très fréquente, avec

un taux brut de mortalité de 15,2 chez les hommes contre 2,5 chez les femmes en 2000 (1). Les soignants y sont donc nécessairement confrontés de façon répétée.

« Il faut prendre de la distance, sinon il vaut mieux changer de spécialité, on voit quand même beaucoup de décès. J'en ai connu qui ne pouvaient pas faire ORL, ils ne supportaient pas de voir mourir tant de patients. » (ORL 5)

Parallèlement à sa fréquence, nous avons constaté que la mort, bien que très présente, est difficilement abordée dans les entretiens. C'est un sujet qui est moins verbalisé qu'évoqué par des silences, des sous-entendus, des expressions lacunaires, des euphémismes.

« Il peut y avoir des érosions d'artères carotides qui...voilà, qui posent problème. » (ORL 8)

« Parce que le saignement on peut pas forcément...quand ça commence à saigner comme ça c'est que vraiment...enfin là on arrive à un moment donné où...c'est un peu trop. Ça a tout envahi,...après si ça continue ça va être la rupture des carotides quoi. »(ORL 7)

« Alors comment sont pris en charge ces patients ? [les patients qui font une hémorragie]

Mal parce qu'on ne peut pas les prendre bien en charge. On les a, on essaie de contrôler la situation. C'est rare. Dieu merci c'est rare. » (ORL 10)

Et si cela peut sembler être une simple tournure de langage, dans de nombreux entretiens il ressort en filigrane que non seulement les soignants nomment difficilement la mort, mais aussi ils rechignent à en parler. Alors que la conversation allait bon train, lorsqu'on parle de la mort les réponses se font parfois courtes, fermées, lacunaires.

« Les patients qu'on ne voit plus, et qui 'se sont étouffé' comme vous dites, vous avez des...(m'interrompt)

J'ai pas d'écho.

Vous avez jamais d'écho ?

J'ai probablement des patients qui sont décédés étouffés, mais...

Mais vous le savez pas.

Non, j'ai pas d'histoire de chasse à raconter de ce côté là. »(ORL 8)

La mort est difficile pour le soignant qui perd un patient.

« Qu'est ce qui est le plus difficile là dedans ?

Ben c'est toujours la mort de quelqu'un. Que ce soit d'une façon ou d'une autre, il n'y a pas de ...oui c'est la mort de quelqu'un. » (paramed 2)

« Et ça c'est des moments que vous vivez comment ?

C'est toujours particulier...on n'aime pas trop vivre ce genre de moments, c'est sûr. Après on essaye toujours de se raccrocher au concret et aux objectifs, au caractère objectif de la situation, en disant que par rapport à la situation médicale, on pense que c'est le mieux. Mais quand un patient part et qu'on le voit mourir, on est toujours ... c'est toujours particulier de toute façon. Même indépendamment de le voir mourir,

quand on est appelé pour un constat de décès c'est toujours des moments un peu... un peu spécial. (Silence) Entrer dans une chambre, le patient n'est plus là et on l'examine, c'est toujours très particulier, oui. Souvent on s'en souvient de ces moments-là. On n'en vit pas beaucoup, on en vit quand même pas mal en ORL, mais on est une équipe, et c'est pas que un seul médecin, un seul chirurgien qui s'occupe de ça; oui. Ce qui facilite peut être aussi un peu le vécu de l'événement, oui.

Le fait que ça ne revienne pas souvent ?

Que ça ne revienne pas souvent et qu'on puisse le partager parce que le patient il est suivi par tout le monde. Lorsqu'il y a une décision comme ça elle est rarement prise de façon individuelle, si le patient est parti c'est parce qu'on l'a décidé tous ensemble.

Ensemble avec l'équipe d'ORL ?

Oui les ORL, les anesthésistes, tout le monde était bien d'accord».(ORL 2)

Et la mort est difficile à appréhender pour le patient.

« D'accord. Et [comment vont les patients palliatifs qui rentrent pour une trachéo sur une dyspnée] sur le plan moral ?

C'est difficile. Ça dépend où ils en sont par rapport à leur pathologie. Tout le monde n'est pas forcément très clair avec le fait que ...euh que c'est la fin. » (paramed 2)

Il serait alors difficile pour le soignant et le patient de parler de l'évolution vers la mort dans le cadre de la relation de soin.

Ce constat n'était pas vrai de tous : certains soignants ont abordé le thème de la mort de

façon plus frontale, en la nommant et sans fuir le sujet. Néanmoins ils n'étaient pas majoritaires.

DISCUSSION

Le présent travail part de questionnements qui se posent aux médecins et à l'équipe soignante en USP lors de l'hospitalisation de patients porteurs de cancers ORL évolués et trachéotomisés. Il vise à la rencontre entre deux cultures, celle de l'univers ORL et celle des soins palliatifs. En tant que médecin en soins palliatifs, ce travail a été riche en enseignements sur la différence culturelle d'un service à un autre, d'un soignant à un autre. C'est bien sûr en fonction *de ce que nous sommes* que nous avons conduit l'analyse de nos résultats, c'est-à-dire imprégnée par notre univers culturel et par notre expérience clinique. Nous commencerons notre discussion par les limites de notre étude. Dans un second temps, nous exposerons en quoi ce travail a changé notre regard sur des pratiques que nous ne comprenions pas. Dans un troisième temps, nous proposons d'étudier trois problématiques issues du terrain, qui nous interrogent car elles se présentent à nous sous la forme de contradictions complexes. Enfin, avant de conclure, nous dégagerons des perspectives qui nous semblent intéressantes pour poursuivre cette dynamique d'intercompréhension, au service du patient et de ses proches.

Limites de l'étude

Notre étude présente plusieurs limites.

Comme dans toute recherche qualitative, l'analyse des données est subjective, malgré notre recherche d'objectivité : nous avons croisé les regards des différents soignants pour

vérifier nos données, et cité des extraits d'entretiens dans les résultats pour laisser au lecteur la possibilité de vérifier que l'interprétation n'en était pas abusive.

Le nombre d'entretiens n'a pas permis une saturation complète des données ; il était néanmoins suffisamment élevé pour que plusieurs des thèmes saturent.

Les terrains de recherche ne sont pas superposables en terme de taille et d'organisation.

Cette différence a une incidence très importante en ce qui concerne la sédation des patients qui arrivent en urgence. Au CHRU de Lille, il apparaît que ce sont les anesthésistes du déchoquage qui mettent en œuvre la sédation aux urgences. C'était une donnée dont nous n'avions pas connaissance. Lors de l'analyse des données nous avons réalisé qu'il eut fallu interviewer plusieurs anesthésistes alors que nous en avons interviewé un seul. Au Centre Oscar Lambret, les prescripteurs de sédation sont beaucoup moins nombreux. Mais leur rôle n'a pas été précisément abordé au cours des entretiens.

Nous aurions pu, lors des entretiens, explorer plus avant la question de l'annonce du pronostic et de la prise en charge en RCP : la trachéotomie y est-elle proposée lorsque la prise en charge palliative est annoncée ?

D'autres problématiques auraient pu être soulevées et discutées. Nous nous sommes limitées à 3 problématiques en raison du temps imparti pour ce travail. La richesse du matériel contenu dans les entretiens pourrait bénéficier d'autres analyses.

Ce qui a changé dans notre regard

Face à nos questionnements de médecin en soins palliatifs devant les souffrances de patients trachéotomisés sur un cancer avancé des VADS, nous avons cherché à comprendre. Comprendre comment les soignants ORL envisagent la prise en charge de

ces patients, comprendre leur regard sur la trachéotomie, sur la fin de vie. Et ces heures passées en entretien avec eux ont changé notre regard à nous. Nous avons pris la mesure de la complexité de leurs pratiques et de leur environnement.

Tout d'abord nous avons pu saisir quelque chose de la terreur qu'inspire la dyspnée aiguë, le mourir étouffé, et l'impossibilité pour un soignant de rester passif face à cette souffrance qui le contraint à soulager à tout prix et par tous les moyens. Ceci est bien sûr intriqué avec l'angoisse chez les ORL de la pose de trachéotomie en urgence, mais la dyspnée semble intolérable en elle-même pour les soignants. Lorsqu'ils évoquent des situations de mort par asphyxie, nous avons pu entrevoir la détresse profondément humaine dans laquelle ils sont plongés. Il nous semblait percevoir à quel point les soignants se sentaient démunis, sans recours lorsque des patients trachéotomisés meurent d'une récurrence de dyspnée sur une évolution locale inéluctable, ou lorsqu'ils refusent la trachéotomie. Nous avons retrouvé ce même vécu de détresse de la part des soignants face à des patients en phase terminale de leur cancer des VADS qui décèdent par hémorragie. Il s'accompagnait parfois d'un sentiment d'échec ou d'incapacité à sauver, voire une culpabilité plus ou moins conscientisée des ORL, alors que véritablement, il n'y a aucun geste salvateur possible qui puisse être entrepris.

Nous avons découvert que la trachéotomie pouvait être posée dans des circonstances allant de la redoutable urgence extrême, lorsqu'un patient arrive en dyspnée aiguë avec des signes de gravité, à la chirurgie programmée lorsqu'un patient commence à se sentir gêné par la dyspnée. Ce dernier cas, le plus fréquent d'après les soignants, représente la prise en charge « idéale », à la fois pour le confort du patient et pour le leur. Car nous avons perçu à quel point la pose d'une trachéotomie en urgence semble anxiogène pour le patient, agité, qui doit s'allonger alors qu'il est en train de s'asphyxier, à risque de décompenser à tout moment, et pour l'ORL qui doit faire le geste dans des conditions

redoutables sur les plans technique et humain. La détresse dans ces situations est telle que les soignants semblent tout faire pour anticiper la pose de la trachéotomie avant que ne survienne l'urgence. De ce fait les ORL tendent à évoquer la possibilité d'un recours à la trachéotomie tôt dans la prise en charge, lors des consultations de suivi de tout patient dont la prise en charge est palliative.

Enfin nous avons perçu, par les silences et le peu de mots sur la mort, combien le soignant peut être en difficulté face au décès d'un patient.

Problématiques dégagées lors de l'analyse des résultats

Trois problématiques issues du terrain nous interrogent car elles se présentent à nous sous la forme de contradictions complexes :

- Les patients refusent la trachéotomie de façon réitérée ... et sont finalement trachéotomisés
- Les ORL connaissent la sédation ... et ne la proposent pas aux patients en anticipation de la dyspnée
- La cancérologie ORL est grevée d'une mortalité élevée ... et les ORL ont beaucoup de mal à parler de la mort

Nous nous proposons de tenter de mettre en lumière certains ressorts de ces contradictions, sous forme d'hypothèses que nous proposons et qui sont donc nécessairement sujettes à discussion.

Les patients refusent la trachéotomie de façon réitérée ... et sont finalement trachéotomisés

De nombreux patients en phase palliative d'un cancer des VADS refusent initialement la trachéotomie et persistent dans leur refus...jusqu'au jour où les difficultés respiratoires deviennent gênantes. Comment d'un refus persistant en arrivent-ils à accepter la trachéotomie ? Pour tenter d'éclairer cette première problématique contradictoire, nous avons émis trois hypothèses. La première consiste à dire que dans le schéma thérapeutique de prise en charge de la dyspnée laryngée par obstruction tumorale en phase palliative, l'absence de proposition alternative à la trachéotomie (si celle-ci est techniquement réalisable) est dictée par le discours biomédical. Dans un deuxième temps nous suggérons que lorsque survient la dyspnée laryngée, la demande d'assistance est assimilée à une demande de trachéotomie. Enfin dans notre troisième hypothèse nous suggérons que la 'passivité' apparente des patients est favorisée par des 'phénomènes de classes' (15), qui entravent la relation de soins et l'expression de l'autonomie du patient.

L'absence d'alternative à la trachéotomie est dictée par le discours biomédical

Notre première hypothèse repose sur notre constat que dans la prise en charge de la dyspnée laryngée par obstruction tumorale en phase palliative, l'absence d'alternative à la trachéotomie (si celle-ci est techniquement réalisable) est dictée par le discours biomédical.

Le développement de cette hypothèse nécessite une clarification portant sur le concept de

biomédecine, présentée par Dubas (6) : « La biomédecine en tant que modèle dominant oriente obligatoirement les buts de la médecine. La finalité de la biomédecine étant d'augmenter la durée de vie, c'est aussi ce vers quoi va tendre la médecine en combattant les maladies pour faire reculer la mort. Pour que cette lutte soit efficace, il faut qu'existe un modèle de la maladie adéquat à cette fin. Ce modèle biomédical de la maladie fut analysé avec clarté par François Laplantine d'un point de vue anthropologique comme étant à la fois ontologique (la maladie comme entité, objet), additif (la maladie « en plus » dans l'organisme), exogène (la maladie venue de l'extérieur) et maléfique (la maladie mauvais objet). Notons en passant que cette conception peut d'autant plus dominer la médecine qu'elle se superpose à la représentation populaire la plus répandue car probablement la plus archaïque et la plus compréhensible : le mal qui vient de l'autre. Dès lors, l'objet-maladie est à extirper, et, mieux encore, il s'agirait de ne plus rendre possible son existence, d'enlever la racine (l'éradication des maladies serait le projet de la biomédecine, projet suicidaire s'il aboutissait, puisque la privant de sa raison d'être). D'où il résulte que la médecine tend plus à guérir qu'à soigner. Est-ce un hasard si ce sont les infirmier(ère)s et les aides-soignant(e)s que l'on nomme « soignants » et pas les médecins? Pour extirper ou éradiquer, il faut nommer puis classer selon des critères afin de pouvoir identifier l'objet-maladie dans le catalogue fini d'entités qu'est la nosologie. (...) L'objet-maladie de la biomédecine peut se penser et se travailler sans autre référence que lui-même. Les conséquences de ce constat sont immenses. En effet, c'est de cette autonomie de l'objet-maladie que la biomédecine tire son efficacité mais c'est aussi ce modèle qui fait problème pour la médecine. Autoréférent, le modèle scientifique de la maladie exclut de son champ conceptuel tout ce qui, en médecine, excède la biologie. Ce « reste » non-congruent au projet biomédical, et qui doit évidemment être considéré pour que la médecine ne soit pas qu'une « somatologie » peut se répartir en deux grands

domaines : l'homme et la société. »

Comme nous l'avons vu, la proposition offerte au patient est le plus souvent binaire : accepter ou refuser la trachéotomie. Dans le schéma biomédical de prise en charge des patients dyspnéiques, le seul outil dont disposent les ORL pour soulager la dyspnée laryngée est la trachéotomie. La sédation pour détresse en phase terminale telle qu'elle est définie par la SFAP dans les recommandations HAS (4) ne serait pas considérée par les ORL comme un recours possible dans les cas d'asphyxie si la trachéotomie est encore techniquement possible. Certains ORL semblent regretter la pauvreté de l'éventail thérapeutique proposé, mais les ORL n'auraient 'pas le choix', précisément. Et cette absence de choix contraindrait le patient.

En théorie, il existe un choix pour le patient.

« Après un patient palliatif qui veut pas se faire trachéotomiser, moi je considère qu'ils sont...c'est aussi sa volonté. A priori, il est doué de volonté, c'est un être humain, c'est pas parce qu'il est palliatif qu'il est devenu un enfant ou un mineur, » (ORL 4)

« Et puis effectivement dans ces cas-là...effectivement, proposer une trachéotomie à un patient qui est en soins palliatifs, là il faut vraiment aussi son accord. Parce qu'entre guillemets il est libre aussi de choisir...de choisir d'avoir une trachéotomie ou pas. Sachant que on pourra pas le guérir de sa maladie, on peut quand même le laisser libre de ce qui va lui arriver. Donc là on est moins ... effectivement comme on sait qu'après on n'aura pas de traitement curatif, on laisse plus le choix au patient, effectivement » (ORL 4)

Mais l'existence de ce choix est virtuel. Le discours de l'action biomédicale l'emporte sur toute autre considération. L'enchaînement des propos de l'ORL 4 est éclairant à ce sujet :

« Et puis effectivement dans ces cas-là...effectivement, proposer une trachéotomie à un patient qui est en soins palliatifs, là il faut vraiment aussi son accord. Parce qu'entre guillemets il est libre aussi de choisir...de choisir d'avoir une trachéotomie ou pas. Sachant que on pourra pas le guérir de sa maladie, on peut quand même le laisser libre de ce qui va lui arriver. Donc là on est moins ... effectivement comme on sait qu'après on n'aura pas de traitement curatif, on laisse plus le choix au patient, effectivement.

Mais le choix entre la trachéo et quoi ? Quelles sont les alternatives ?

Il n'y a pas d'alternative. Il n'y a aucune alternative à la trachéo. On leur explique effectivement : c'est rien. C'est rien du tout. » (ORL 4)

Le patient ne semble littéralement pas libre de choisir : son seul choix n'en serait pas réellement un. Les patients n'auraient pas d'autre choix que d'être trachéotomisés et finiraient tous par l'être, à quelques exceptions près. Car il serait trop insupportable de s'étouffer, ainsi que tous les soignants l'ont souligné.

La demande d'assistance est assimilée à une demande de trachéotomie

Notre deuxième hypothèse pour comprendre le fait que les patients refusent la trachéotomie...et finissent par l'accepter repose sur l'interprétation selon laquelle la demande d'assistance des patients serait perçue par les soignants comme une demande de trachéotomie.

Lorsque les patients arrivent en dyspnée, ils sont en demande de soins. Si ce n'était pas le cas, ils resteraient chez eux, comme l'a souligné un ORL :

« Et est-ce que ça vous est déjà arrivé qu'un patient arrive en détresse respiratoire mais qu'il refuse la trachéotomie ?

Pas dans mon souvenir. Quand ils sont vraiment pas bien, ils demandent qu'une chose c'est de pouvoir mieux respirer. Ou alors ils viennent pas aux urgences si c'est ça. A priori je crois que la boucle est bouclée...(rires). Je pense que s'ils viennent c'est parce qu'ils veulent quelque chose. » (ORL 8)

Quelle pourrait être la demande du patient lorsqu'il vient en dyspnée ?

Nous avons vu que le schéma thérapeutique biomédical de prise en charge de la dyspnée ne comporte pas d'alternative à la trachéotomie si celle-ci est techniquement réalisable. Selon notre deuxième hypothèse, l'absence d'alternative à la trachéotomie dans le modèle biomédical conduirait nécessairement les soignants en ORL à percevoir la demande du patient comme une demande de trachéotomie, puisque ce geste serait le seul 'soin' que l'on puisse lui proposer. On comprend aisément dans ces conditions l'aspect d'injonction paradoxale que prend pour les ORL l'arrivée du patient dyspnéique qui vient pour être soigné et qui en même temps a toujours dit qu'il ne voulait pas de trachéotomie.

« Alors après je leur dis que le meilleur moyen de ne pas être trachéotomisé c'est de ne pas venir ». (ORL 1)

La demande du patient et celle de sa famille, quand ils viennent chercher du secours aux urgences, peut ne pas être une demande de trachéotomie. Elle peut être une demande de d'assistance, une demande de soin. Elle peut être aussi une demande d'attention à qui il est en tant que personne singulière, avec son vécu particulier, face à une situation qui lui échappe. (16)

« Et ce patient, vous avez idée pourquoi il ne voulait pas se faire traiter ?

C'est un peu un tout. Je pense qu'il en avait marre, il a 78 ou 79 ans, il a déjà une poche...je ne sais plus, il avait déjà eu une intervention... c'était au niveau rénal je pense. Il avait une poche à demeure, enfin...pff.

Hm Hm.

Sa femme était décédée un an auparavant je pense, il voulait pas se faire soigner. Et donc il est quand même venu au moment de la dyspnée. Ben en fait c'est surtout parce que -oui, il a appelé un de ses fils, parce que ça n'allait pas, oui. Bah c'est souvent comme ça, de toute façon. Ils se laissent pas mourir étouffés chez eux, hein. Ils viennent tout le temps quoi qu'il arrive.

C'est trop insupportable.

Hm.

Et là ils viennent c'est sûr.

Ben moi j'en n'ai jamais vu qui...ben après sauf si c'est d'un seul coup, voilà. Ça va plus forcément. Mais sinon ils viennent parce que ça va pas.

Et c'est vous qui l'avez pris en charge ce monsieur ?

C'est moi qui l'avais vu en consultation mais aux urgences c'est pas moi qui étais de garde ou d'astreinte, donc c'est pas moi qui ai fait la trachéotomie.

Et vous savez comment ça s'est passé ? Du coup vous avez dû en discuter avec votre collègue qui a fait la trachéo ?

Ben il est arrivé aux urgences, sa trachéo en urgence, elle a pas été faite tout de suite, à la minute même; on va dire dans le quart d'heure, ils l'ont mis au bloc, et puis voilà. En général c'est sous anesthésie locale du coup.

Oui.

Ça se passe bien en général.

Donc là le patient il était d'accord ? Ils ont eu le temps de discuter avec lui ?

Ben oui après ils sont d'accord, pour les aider, mais bon après il a fait 'ben j'aurais dû m'étouffer' mais bon, c'est quand même lui qui appelle. C'est un peu compliqué de... » (ORL 7)

La demande du patient et de ses proches requiert alors des compétences relevant du *prendre soin*, qui sortent du champ théorique du modèle biomédical.

Le *care* se distingue du *cure* – littéralement « *guérir* » - par ses objectifs : là où le *cure* cherche à guérir un événement nosologique, le *care* est une attention à la personne dans sa vulnérabilité et sa singularité. Cette attention cherche à répondre à ses besoins en tant qu'être incarné, dans son environnement et avec son histoire (17). Cette sollicitude replace la plainte initiale du patient dans son contexte et la perçoit comme un événement biographique dans la vie du patient (16).

C'est une attitude de sollicitude et d'attention à l'autre que l'on retrouve décrite dans Le Docteur Jivago : « ... cette tolérance du cœur qui ignore les cas généraux, ne veut connaître que les cas particuliers et atteint à la grandeur en faisant des petites choses.» (18)

Souvent cantonné aux professions paramédicales et de soin de la personne, le *care* est désormais reconnu comme une éthique appelée à se développer dans nos sociétés occidentales (19). L'expression de l'autonomie du patient, c'est-à-dire de sa capacité de définir soi-même les orientations de sa propre vie, est favorisée par ce *souci de l'autre*. La loi dite Kouchner de 2002 (20) traduit la préoccupation du législateur de promouvoir au rang de norme la prise en compte de l'autonomie du patient.

Lorsqu'un patient refuse jusqu'au bout la trachéotomie et qu'il bénéficie d'une sédation au lieu de mourir étouffé en pleine conscience, les soignants ne font pas 'rien'. Sa plainte est prise en compte, son bien-être devient leur préoccupation. L'autonomie du patient est respectée et on lui reconnaît un choix réel. On lui prodigue des soins de confort, on l'accompagne, on prévient ses proches...Les ORL pratiquent alors le *care*, mais nous suggérons qu'ils n'ont pas formalisé cette pratique en tant que modèle de prise en charge acceptable.

Phénomène de classe qui affecte la relation de soin et l'expression de l'autonomie du patient

Notre dernière hypothèse pour expliquer le fait que la trachéotomie est refusée de façon réitérée...et le patient finit par être trachéotomisé, repose sur la proposition que la 'passivité' apparente des patients est favorisée par des 'phénomènes de classe' qui entravent la relation de soins et l'expression de l'autonomie du patient.

Les patients en cancérologie ORL seraient, dans leur grande majorité, issus d'une classe socio-économique défavorisée. Nous suggérons, avec le sociologue Boltanski, que le patient communique difficilement avec les soignants en raison des conditions de la relation de soin et du rapport d'autorité mis en jeu dans la consultation, et que ceci serait accentué par son origine sociale.

Le patient typique en cancérologie ORL tel qu'il est décrit par les soignants est passif, résigné, et silencieux. Il s'exprime peu. Il ne formule ni ses émotions, ni ses besoins, ni ses opinions. Plusieurs personnes interrogées ont souligné la difficulté d'entrer en relation avec lui et de comprendre ce qu'il pensait, à tel point qu'elles questionnaient la possibilité réelle d'échanger avec de tels patients.

Pour autant, dans d'autres conditions, il est réellement possible d'échanger avec les patients porteurs de cancers des VADS. Une étude sur l'accompagnement de patients en phase avancée d'un cancer des VADS menée par des bénévoles retrouvait l'intérêt d'un accompagnement précoce et prolongé : après une phase d'adaptation du bénévole au patient et inversement, la confiance s'instaurait, la communication devenait riche. Les patients ont abordé des sujets tels que la maladie, leur famille, et leurs projets (21). Ainsi les patients seraient accessibles à des échanges et à une élaboration.

Nous émettons l'hypothèse selon laquelle les conditions de la relation de soin constitueraient un frein à l'échange profond. En effet l'une des premières rencontres patient/ médecin hospitalier dans le cadre de la relation de soins a lieu lors de la RCP. Le patient et ses accompagnants font face à un panel de médecins qui parlent un langage souvent difficile à comprendre, puis informent le patient de la sentence médicale. Le patient semble être peu sollicité. On comprend aisément que l'échange soit impossible dans ces conditions.

Le sociologue Luc Boltanski, dans son article « Les usages sociaux du corps » (15) , a étudié le rapport au corps et à la maladie selon les classes sociales. Selon lui, on n'appréhende pas son corps de la même façon en fonction de la classe sociale à laquelle on appartient. Cela conduit à percevoir les symptômes de la maladie avec une intensité qui décroît selon le niveau socio-économique. L'expression de la plainte et des symptômes varie en fonction des classes sociales. La culture médicale et sa terminologie ne sont pas assimilées parmi les classes sociales défavorisées, au contraire des classes sociales plus élevées. Le discours du patient de niveau social modeste étant limité par son vocabulaire médical, la dissymétrie de la relation médecin –patient est considérablement accentuée. Le « rapport de force » serait en faveur du médecin, qui détient la connaissance. La seule stratégie que le patient puisse opposer au discours fort du médecin serait son *propre* discours fort, ce qui lui est impossible puisqu'il ne possède pas le vocabulaire pour le faire (15). Un des ORL allait dans le sens de cette analyse en nous parlant d'un cas en miroir :

« Cette dame c'était une des rares patients qu'on n'a pas l'habitude d'avoir en ORL : c'était une dame qui était directrice commerciale, quelque chose comme ça, donc patient d'un milieu beaucoup plus aisé que les patients qu'on a l'habitude de côtoyer, qui comprenait mieux... »(ORL 4)

Dans son essai, Boltanski aborde les conditions de délivrance de l'information et de prise de décision lors des consultations médicales. Si son analyse peut sembler sévère envers le corps médical, elle présente l'avantage d'offrir une mise en lumière possible des rouages de la relation thérapeutique avec les patients des classes sociales défavorisées que les ORL rencontrent souvent. Notons que ces mécanismes ne sont pas du domaine du conscient : les deux acteurs de la relation sont *agis* par les rapports de force. Selon Boltanski, « l'information qui se transmet au cours de la consultation médicale est d'autant moins importante (qualitativement et quantitativement) que le malade est situé plus bas dans la hiérarchie sociale, c'est à dire que son aptitude à comprendre et à manier la langue savante qu'utilise le médecin, et, par conséquent, ses moyens de pression sur le médecin, sont plus faibles : se sentant dispensé de rendre compte au malade de ses faits et gestes, le médecin tend à transformer sa relation thérapeutique en une simple imposition d'autorité et à s'abstenir de livrer ou même de tenir cachées les raisons de ses questions, de ses actions et de ses prescriptions» (15). L'analyse sociologique de Boltanski éclaire différemment le refus puis l'acceptation de la trachéotomie : le patient n'aurait pas en sa possession les outils du langage lui permettant d'opposer un « refus fort » à la mesure de la « proposition forte » faite par les ORL, qui est de poser une trachéotomie. Son inconfort, son anxiété causée par la dyspnée et son ignorance de l'existence de la sédation le contraindraient à finalement accepter la trachéotomie.

Il serait faux de réduire la difficulté d'échanger avec les patients « typiques » porteurs de cancers à un sous –produit du rapport de force décrit par Boltanski. D'autres dimensions sont à l'œuvre, comme le rôle social de la consommation d'alcool et de tabac dans les milieux défavorisés, ou encore la fragilité psychique qui mène à une addiction.

Les ORL connaissent la sédation ... et ne la proposent pas aux patients en anticipation de la dyspnée

La deuxième problématique qui s'est imposée à nous concernait l'absence de recours à la sédation en tant qu'alternative à l'asphyxie d'origine ORL dans le processus d'anticipation. Nous avons d'abord émis l'hypothèse selon laquelle notre culture biomédicale pousse les soignants à aller jusqu'au bout des possibilités techniques avant d'entreprendre une sédation. Dans notre deuxième hypothèse nous suggérons que la trachéotomie est un moyen ordinaire pour les soignants ORL et qu'ils ne perçoivent que partiellement les profondes modifications sur la personne engendrées par la trachéotomie ; ils n'hésitent pas à la proposer. Enfin dans un troisième temps nous faisons l'hypothèse que le flou conceptuel entre sédation et euthanasie ne favorise pas la présentation de la sédation comme alternative à la trachéotomie dans le processus d'anticipation de la dyspnée.

Technicité de la biomédecine

Notre première hypothèse consiste à proposer que notre culture biomédicale pousse les soignants à aller jusqu'au bout des possibilités techniques avant d'entreprendre une sédation.

Dans le modèle biomédical que nous avons précédemment décrit (6), c'est la science qui prime, avec une lecture principalement anatomo-pathologique du corps et de la maladie. Sa vision dualiste scinde le sujet en corps et esprit, avec un corps-machine qui fonctionne selon les règles de la biochimie et de la biophysique. L'appréhension de la maladie se fait au travers une grille de données biologiques et d'imagerie. La maladie est un mal extérieur

au corps et doit être combattue en tant que privant le sujet de son état idéal, celui d'être en bonne santé (16). La médecine a ainsi développé une formidable technicité, repoussant les limites du corps toujours plus loin. Ce modèle est enseigné à tous les médecins occidentaux depuis plusieurs décennies, et conditionne largement notre pratique. Il contraste avec le modèle de la médecine hippocratique, où la maladie était un dérèglement interne au corps, un déséquilibre temporaire dans la vie, et la guérison un processus spontané. Le rôle du médecin consistait à accompagner le retour à l'équilibre dans sa temporalité (16). Notre hypothèse consiste à dire que de par notre formation, nous appliquons les protocoles, nous suivons les recommandations, et nous nous référons à l'Evidence Based Medicine (EBM). Nous mettons toutes nos compétences, toutes les techniques connues et tous les traitements indiqués à maintenir les patients dans un état le plus proche possible de l'idéal sociétal de la 'bonne santé'. Et comme l'a dit l'un des ORL : *« on n'arrête pas en fait (rires). On arrête quand techniquement on ne peut plus rien faire (...) C'est vrai qu'on essaye toujours techniquement d'éviter que le patient parte. Mais voilà quoi. On va jusqu'au bout de ses limites. »*(ORL 2)

Nous faisons le constat que la sédation ne constitue pas une alternative acceptable à la trachéotomie qui pourrait participer au processus d'anticipation : elle serait assimilée au 'rien' dans le 'on ne peut rien faire'. Que signifie ce 'rien' pour les soignants ? Il pourrait faire référence à une absence de traitement. Mais de quelle représentation du traitement s'agirait-il ? Dans le modèle biomédical, « le but de traiter est de revenir à un état antérieur, si possible vierge de tout handicap » d'après D. Mallet (16). Ce qui revient à parler de traitement curatif. Les soignants en ORL parlent de la trachéotomie comme traitement de confort ou comme traitement préventif. Notre hypothèse est que, dans la pratique, la trachéotomie revêt une fonction de traitement curatif : elle « guérit » la dyspnée, elle permet de revenir à l'état antérieur, du moins sur le plan de la liberté des

voies aériennes. Dans la grande majorité des cas, les patients sont définitivement à l'abri de l'asphyxie, même lorsque survient une hémorragie : c'est la composante préventive de la trachéotomie.

Le « rien » signifierait donc une absence de traitement permettant de revenir à l'état antérieur. Et la sédation participerait du « rien » puisqu'elle est absence de traitement « curatif », de *cure*. On comprend alors qu'elle ne pourrait pas constituer une alternative acceptable à la trachéotomie dans les cas de dyspnée laryngée.

La trachéotomie : un moyen ordinaire pour les soignants en ORL

Dans notre deuxième hypothèse nous suggérons que la trachéotomie est un moyen ordinaire pour les soignants ORL et qu'ils ne perçoivent que partiellement les profondes modifications sur la personne engendrées par la trachéotomie ; ils n'hésitent pas à la proposer (12).

Ainsi que plusieurs ORL l'ont souligné, la trachéotomie fait partie du domaine du connu, du banal pour eux. En effet elle constitue un de leurs outils fondamentaux dans la protection des voies respiratoires. De plus ils ont le monopole de sa pose. C'est dire à quel point la technique, sa mise en œuvre, et le trachéotome équipé de sa canule leur sont familiers. Nous suggérons que pour d'autres soignants non-ORL, comme pour le reste de la population, la trachéotomie demeurerait un moyen extra-ordinaire. C'est à dire qu'elle serait perçue comme n'allant pas de soi, comme fondamentalement étrangère à ses pratiques et à sa vie. Car la trachéotomie est placée dans une zone du corps qui est éminemment sociale, entre le visage et le décolleté. Ce sont les parties 'publiques' du corps qui représentent une personne au monde. La trachéotomie vient ainsi fondamentalement modifier le visage que l'on présente à l'autre. Le 'soi' est modifié dans

son propre regard et dans celui de l'autre.

Cela est d'autant plus vrai que le trachéotome est un trou, une béance qui laisse se déverser l'intérieur du corps, un orifice par lequel ce qui est normalement contenu dans le corps devient visible à l'extérieur. La notion de « Moi-Peau », introduite par D. Anzieu, fait référence au fait que la peau représente une barrière à la fois psychique et physique entre le moi et le non-moi. Elle est à la fois protection et limite. Selon D. Anzieu « Le Moi-Peau correspond à un besoin essentiel, celui d'une enveloppe narcissique assurant à l'appareil psychique la certitude et la constance d'un bien être de base. » (22) L'atteinte de son intégrité physique engendre une atteinte psychique de façon indissociable. Lorsque le Moi-Peau est troué, une faille psychique est également créée. Le trachéotome constitue alors une brèche dans la limite du soi, c'est à dire une non-limite (23). Quel vécu alors pour le patient avec une trachéotomie ?

Nous suggérons que les modifications profondes du moi qui font suite à la pose de la trachéotomie ne sont que partiellement perçues par les ORL. La vie avec une trachéotomie ne leur semble pas fondamentalement étrange parce que la trachéotomie ne leur est pas étrangère. Ils la proposent alors dans un geste qui leur paraît presque banal, sans éprouver le besoin de proposer l'alternative que pourrait constituer la sédation.

Les limites floues entre sédation et euthanasie en font un geste suspect

Notre troisième et dernière hypothèse pour éclairer le constat selon lequel les ORL connaissent la sédation...et ne la proposent pas comme alternative en anticipation de la trachéotomie, est basée sur ce que nous avons perçu de la représentation de la sédation pour les soignants en ORL. Nous avons en effet noté que la limite conceptuelle entre la sédation et l'euthanasie est floue pour certains soignants en ORL.

L'intentionnalité du geste, c'est à dire l'objectif que l'on recherche en administrant le midazolam n'est pas toujours aisée à identifier dans leur esprit. A de rares exceptions près, les soignants ne sont pas en capacité d'explicitier les concepts : par exemple, le principe du double effet (13) n'est pas cité et sa formalisation en tant que principe n'est peut être pas connue. Notons que l'acquisition de ces concepts ne va pas de soi, et que leur maîtrise fait partie des objectifs pédagogiques dans la formation aux Soins Palliatifs. Enfin, la rapidité de survenue du décès après le geste semble parfois générer une culpabilité, favorisée par l'absence de distinction claire entre sédation et euthanasie, et par le fait que la majoration des doses et les molécules employées peuvent prêter à confusion. Cette perception pourrait expliquer, du moins en partie, le malaise que nous avons constaté lorsque ces sujets étaient abordés en entretien.

Nous faisons l'hypothèse que dans la représentation de certains soignants, la sédation peut être assimilée à une euthanasie. La sédation ne peut alors pas être proposée aux patients comme un choix alternatif à la trachéotomie : ce serait contraire aux règles de déontologie et *in fine*, illégal.

La cancérologie ORL est grevée d'une mortalité élevée ... et les ORL ont beaucoup de mal à parler de la mort

A l'analyse de nos résultats il nous est apparu que la mort semblait difficile à dire chez les soignants ORL, alors que, la mortalité étant élevée parmi les patients atteints de cancer des VADS, ils la côtoient souvent. Notre première hypothèse derrière cette contradiction est basée sur le fait que dans notre culture, la mort est refoulée. Notre seconde hypothèse est en relation directe avec le vécu de la mort par les soignants : nous suggérons que la

mort d'un patient est difficile à appréhender par les soignants et que sa répétition les affecte comme autant de deuils potentiels à faire.

Mort occultée dans notre paysage social

Nous suggérons en premier lieu que la mort ne serait pas dite parce que dans notre paysage culturel et social, on tait le mourir, qui est le processus par lequel la vie s'arrête, et la mort.

Intégrée dans la vie sociale par des rites communautaires et publics de par le passé, la mort est refoulée dans nos sociétés contemporaines. Ce refoulement est à la fois psychologique et social. Sur le plan communautaire, les rituels traditionnels autour du défunt sont de moins en moins pratiqués et le sujet de la mort, réduit au silence (24). Y compris dans les espaces publics que sont les hôpitaux. Avec les mots d'Oscar dans Oscar et la dame Rose : « Si tu dis 'mourir' dans un hôpital, tu peux être sûr qu'il va y avoir un trou d'air et que l'on va te parler d'autre chose » (25). Nous vivrions tous dans un déni de la mort (24), comme des êtres non pas immortels – car qui souhaite vivre indéfiniment ? - mais 'amortels' (26) : comme si la mort ne nous concernait pas. Les progrès de la médecine qui repoussent toujours plus loin les limites de la vie donnent à penser à l'homme qu'il est invulnérable. La valorisation de la réussite sur le plan social, familial, et professionnel refoule l'imperfection, la maladie et la mort au rang d'échec.

Et si certains sociologues décrivent une mutation récente de notre société face à la mort, avec une professionnalisation du mourir entre les mains des équipes de soins palliatifs et des thanatopracteurs, (27) la mort reste un sujet que l'on évite de dire.

Le rôle du médecin ne l'extrait pas de la culture ambiante. Nous suggérons que sa formation le prépare mal à gérer ce qui relève de la mort : elle ne lui apprend que les

gestes pour l'éviter. L'apprentissage de l'annonce de la mort dans la relation de soin se limite à la théorie sommaire de « l'annonce d'une mauvaise nouvelle ». Mais on envoie seul l'interne constater le décès d'un patient, le plus souvent sans prévoir d'espace de parole où mettre des mots sur ce moment qui a pu représenter une expérience existentielle pour lui. Il reste dans la mémoire du médecin comme étant son « premier mort » (28). Ainsi le médecin parlerait peu de la mort parce qu'au sein de notre culture, y compris médicale, il existe un déni de la mort.

La mort difficile à appréhender en tant que soignant

Notre deuxième hypothèse est en relation directe avec le vécu de la mort par les soignants : nous suggérons que la mort d'un patient est difficile à appréhender par les soignants et que sa répétition les affecte comme autant de deuils potentiels à faire.

Ainsi que nous l'avons suggéré plus haut, nous tendons à être dans l'évitement lorsqu'il s'agit de parler de la mort. Freud précise que « A nous entendre, nous étions naturellement prêts à soutenir que la mort est l'issue nécessaire de toute vie, que chacun d'entre nous est en dette d'une mort envers la nature et doit être préparé à payer cette dette, bref que la mort est naturelle, inéluctable et inévitable. En réalité nous avons coutume de nous comporter comme s'il en était autrement. Nous avons manifesté la tendance évidente à mettre la mort de côté. Nous avons tenté de la tuer par notre silence,... ne possédons-nous pas le proverbe : on pense à cela comme à la mort ? Comme à sa propre mort bien sûr. C'est que la mort-propre est irreprésentable et aussi souvent que nous en faisons la tentative, nous pouvons remarquer qu'à vrai dire nous continuons à être là en tant que spectateur,... personne au fond ne croit à sa propre mort ou, ce qui revient au même : dans l'inconscient chacun de nous est convaincu de son

immortalité » (29).

Nous suggérons en premier lieu que la mort de l'autre, qu'il soit patient ou proche, nous renverrait inévitablement à notre propre mort. Cela nous serait insupportable. Pour mieux occulter notre mort, nous préférerions taire celle des autres.

Mais en tant que soignant, la mort d'un patient a bien d'autres portées. Il peut renvoyer à un sentiment d'échec chez les médecins : n'aurions-nous pas pu faire mieux, tenter autre chose pour permettre à la vie de continuer (30) ? Car notre rôle en tant que soignant serait de préserver la vie. Lorsque la guérison n'est plus possible pour un patient, la confrontation à la perte de cet idéal peut constituer un deuil supplémentaire pour le médecin (31). La brutalité du mourir peut accroître la difficulté à le vivre chez le soignant. Force est de constater que les soignants en ORL rencontrent les mourir parmi les plus violents : l'asphyxie en pleine conscience et l'hémorragie massive.

Nous suggérons que ces confrontations récurrentes à la mort et au mourir affectent les soignants. Mais l'expression de leur impact est difficile : il n'existerait pas de lieu pour dire son ressenti. Dans la culture médicale on ne s'ouvrirait pas sur ces sujets, par peur d'avouer ce qui pourrait être perçu comme une faiblesse : « vais-je paraître fragile, pas assez forte, pas assez maître de mes émotions... dans un métier qui demande contrôle de soi et maîtrise » (31) . Au final, parler de la mort reviendrait à avouer son impuissance.

PERSPECTIVES

Notre visée initiale était d'aller à la rencontre de nos collègues en ORL et tenter de comprendre comment la question de la trachéotomie se posait pour eux dans leur univers culturel. L'accord de nos collègues pour participer à notre recherche, puis les entretiens, et ensuite le travail d'analyse de contenu et la proposition d'hypothèses de compréhension des problématiques constituent les premiers pas de notre démarche.

Nous aimerions poursuivre cette démarche en continuant l'échange avec nos collègues, selon des pistes à discuter ensemble, et qui pourraient être :

- la restitution de notre travail aux personnes qui nous avons rencontrées lors des entretiens, et sa soumission à leur retour critique
- des temps de partage d'expérience entre soignants en ORL et soignants en soins palliatifs, sous des formes à inventer, par exemple à partir de situations cliniques vécues avec un patient commun, tel que Monsieur V., dont la lettre de décès relatant le séjour à l'unité figure en annexe
- une réflexion commune autour de la communication avec les patients et leurs proches, sur les modalités d'anticipation de l'aggravation à venir, l'abord de la crainte du mourir, la mise en œuvre de la sédation pour détresse en phase terminale...à l'instar de la réflexion qui a été menée autour du processus d'anticipation auprès des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (32).
- des temps d'apports théoriques, de réflexion et de partage sur les distinctions conceptuelles entre sédation et euthanasie, et sur la complexité de leur vécu en situation.

Une autre perspective pourrait être de poursuivre l'analyse des matériaux d'entretiens dont le contenu très riche n'a pas été entièrement exploité. Par exemple, lors des décisions en situation, le thème récurrent, lui aussi contradictoire, de l'absence d'articulation chez les décideurs des deux domaines de savoir que sont le bénéfice de la trachéotomie et son impact délétère sur la qualité de vie, mériterait d'être étudié. En effet, on peut supposer qu'un travail sur cette articulation modifierait en situation la pondération des deux domaines par une prise en compte différente de la subjectivité et de la singularité du patient.

D'autres recherches qualitatives compréhensives pourraient être envisagées, explorant par exemple le vécu de la trachéotomie chez les patients et leurs familles, ou la question de la gastrostomie. En effet elle est parfois posée dans le même temps chirurgical que la trachéotomie. Une étude sur les conditions et le vécu de sa pose apporterait un éclairage supplémentaire sur la prise en charge de ces patients en phase palliative d'un cancer des VADS.

Nous espérons, dans la poursuite de cette démarche d'élaboration commune sur des situations de soins lourdes et complexes, faire preuve d'autant de capacités d'accueil et d'ouverture que nos collègues d'ORL quand ils ont accepté de participer à cette recherche.

CONCLUSION

Notre travail de recherche était initié par le souci éthique de compréhension de l'autre à propos de pratiques questionnant un champ commun, celui des soins aux patients porteurs de cancers des VADS en phase avancée ou terminale. Notre étude qualitative constitue une tentative d'approche transdisciplinaire du milieu des soins palliatifs vers celui de l'oto-rhino-laryngologie. Sa visée était multiple. D'abord, il s'agissait de fournir des éléments objectifs permettant de comprendre comment nos collègues ORL se représentaient les indications, la pose, l'impact bénéfique ou négatif de la trachéotomie sur la vie des patients. Ensuite, de dégager quels mécanismes sous-tendaient ces actions chez les soignants en ORL. Enfin, d'aller plus loin dans l'analyse par l'étude des contradictions issues de la complexité de terrain.

Le premier but de notre recherche est atteint, puisqu'elle a nous a conduit à changer notre regard sur nos collègues ORL et sur leurs pratiques. La rencontre des cliniciens, qu'ils soient médicaux ou paramédicaux, nous a permis d'entrer dans une complexité hantée par le spectre d'une mort dont les conditions d'urgence, d'asphyxie ou d'hémorragie relèvent de l'horrible.

Concernant le repérage d'éléments objectifs permettant de discerner les représentations de la trachéotomie chez les soignants en ORL, nos résultats suggèrent différentes données. La dyspnée laryngée est une expérience insoutenable pour patients et soignants. La trachéotomie en urgence est source de grande tension. Le processus

d'anticipation de l'urgence n'offre pas au patient d'alternative à la trachéotomie tant que celle-ci reste techniquement faisable, ni de conditions d'élaboration sur les perspectives d'aggravation et les craintes sur les circonstances du mourir qui sont peu abordées. La trachéotomie est perçue par les soignants comme bénéfique en terme de survie et de confort par liberté des voies aériennes. L'altération de la qualité de vie par la mutilation et les sécrétions est beaucoup plus exprimée par les paramédicaux ; elle impacte peu la décision médicale de trachéotomiser. L'appartenance majoritaire des patients à un milieu social modeste ou défavorisé, l'intoxication mixte et le fait que ces patients s'expriment peu constituent une difficulté très particulière de la prise en charge. En dehors des cas très rares de patients qui refusent jusqu'à la mort une trachéotomie techniquement faisable, la sédation est réservée aux situations qui échappent à la technique (récidive d'obstruction laryngée tumorale sous trachéotomie, hémorragie massive). Un flou conceptuel entoure la sédation : la distinction avec une euthanasie n'est pas claire. La sédation conduirait inévitablement à la mort, qui semble difficile à aborder pour les soignants, à la fois dans nos entretiens et avec les patients.

D'autres aspects de la complexité sont dégagés des résultats, sous forme de contradictions très questionnantes pour un médecin de soins palliatifs. Nous avons analysé trois problématiques contradictoires : 1- Les patients refusent la trachéo de façon expresse et réitérée ... et se retrouvent in fine trachéotomisés, 2- Les ORL connaissent la sédation ... et ne la proposent pas aux patients en anticipation de la dyspnée, 3- La cancérologie ORL est grevée d'une mortalité très forte ... et les ORL ont beaucoup de mal à parler de la mort. L'analyse de ces contradictions complexes met en lumière l'importance de la difficulté à aborder la mort à notre époque et la domination du champ médical par la biomédecine. Le *cure*, qui s'inscrit dans le modèle de l'action biomédicale, exerce une

prééminence nette sur le *care* dans la représentation de leur rôle chez les médecins, et, par voie de conséquences, sur la relation médecin-malade. Le milieu ORL n'est pas épargné par ce déséquilibre, qu'il partage avec la majorité des spécialités médicales.

La méthode compréhensive et les hypothèses émises pour l'analyse des ressorts des problématiques contradictoires sont un exemple de l'apport de l'anthropologie, de la sociologie, de la psychanalyse, de la philosophie de la connaissance et de l'action médicales,... et plus généralement des sciences humaines et sociales à la compréhension de la médecine et de ses pratiques. Le modèle scientifique et technique d'une part, et l'attention à la subjectivité du patient d'autre part, sont les deux fondements de la médecine contemporaine. Développer au quotidien des conditions de rééquilibrage des places respectives de l'un et de l'autre est un des enjeux de la pratique médicale et de la formation.

BIBLIOGRAPHIE

1. Remontet L, Buemi A, Velten M, Jougla E, Estève J. Evolution de l'incidence et de la mortalité par cancer en France de 1978 à 2000. Institut de Veille Sanitaire. http://opac.invs.sante.fr/doc_num.php?explnum_id=5846
2. Teresa Chan, Anand K. Devaiah. Tracheostomy in Palliative Care. *Otol Clin North America* 2009; 42(1):33-141.
3. Parent, K. Communication personnelle.
4. La sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes. Recommandations HAS de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs . <http://www.sfap.org/content/les-recommandations-de-la-sfap>
5. Laplantine F. Anthropologie des systèmes de représentation de la maladie. In : D. Jodelet (sous la dir). *Les représentations sociales*. Ed. PUF, coll. *Sociologie d'aujourd'hui*, 1991. p 298
6. Dubas F. *La médecine et la question du sujet, Enjeux éthiques et économiques*. Ed Belles Lettres Coll médecine et sciences humaines, 2004.
7. Borgès Da Silva G. *La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication* . *Revue médicale de l'Assurance Maladie*. 2001 ; 32 (2)
8. Black N. Why we need qualitative research. *J Epidemiol Community Health* 1994 ; 48:425-6
9. Kaufmann, J.-C. *L'entretien compréhensif*. Paris : Nathan, 1996
10. Greenhalgh T, Taylor R. How to read a paper : papers that go beyond numbers (qualitative research). *BMJ* 1997;315:740-3.

11. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
JORF
12. Verspieren P. L'interruption de traitements .Réflexion éthique . Laennec 2003/4 – (51)
13. Fondras JC. La règle du double effet en soins terminaux : critiques, justifications et limites. Médecine Palliative 2002 ; 1 (2):89-94
16. Avis n° 63 : « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie » www.ccne-ethique.fr
15. Boltanski L. Les usages sociaux du corps. Annales n°1, 1974.
16. Mallet D. La médecine entre science et existence. Ed Vuibert Coll Espace Ethique, 2007.
17. Bitz J. L'éthique du *care*. Ethique & Santé 2009 ; 6 (1) : 25-31
18. Pasternak B. Le docteur Jivago.Ed. Folio,1979.
19. Svandra P. Le *care*, un travail entre production, action et pensée. Ethique & Santé 2009 ; 6 (1) : 32-36
20. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF du 5 mars 2002.
21. Pernet C. Cancers des voies aérodigestives supérieures évolués et démarche d'accompagnement relationnel . Ethique & Santé 2009 ; 6 (1) : 17-24
22. Anzieu D. Le Moi-Peau. Dunod, Paris, 1985 *cité dans* Jeanroy-Beretta S. Regard sur une différence : difficultés psychiques et sexuelles des personnes stomisées. Psycho-Oncol. (2011) 5:45-55
23. Jeanroy-Beretta S. Regard sur une différence : difficultés psychiques et sexuelles des

personnes stomisées. *Psycho-Oncol.* (2011) 5:45-55

24. Dechaux J-H. La mort dans les sociétés modernes : la thèse de Norbert Elias à l'épreuve .

L'Année sociologique, 2001/1 Vol. 51, p. 161-183. DOI : 10.3917/anso.011.0161

25. Schmitt E-E. Oscar et la dame rose. Paris : Ed Albin Michel, 2002.

26. Ricot J. Ethique du soin ultime. Ed. Presses de l'EHESP, 2010.

27. Clavendier G. Sociologie de la mort : Vivre et mourir dans la société contemporaine. Armand Colin, 2009.

28. Tripiana, J., Lei, J., Les soignants face à la mort, *Soins infirmiers*, 1995 ; 6 : 8-16. *Cité dans* Maubon M. Deuil des soignants, une souffrance à penser. Centre de Ressources National Soins Palliatifs François-Xavier Bagnoud

29. Freud S., Deuil et mélancolie, *Œuvres complètes*, tome XIII, PUF, Paris, 1998 *cité dans* Maubon M. Deuil des soignants, une souffrance à penser. Centre de Ressources National Soins Palliatifs François-Xavier Bagnoud

30. Lemaignan G. Le deuil des médecins. *Etudes sur la mort thanatologie* . 1999. *Cité dans* Maubon M. Deuil des soignants, une souffrance à penser. Centre de Ressources National Soins Palliatifs François-Xavier Bagnoud

31. Poliart, H. Le deuil des soignants, *Ethica Clinica* 2009 ; 9 : 29-30 *cité dans* Maubon M. Deuil des soignants, une souffrance à penser. Centre de Ressources National Soins Palliatifs François-Xavier Bagnoud

32. Danel-Brunaud V. et al. Les enjeux de la loi Léonetti : participation des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique à une discussion anticipée sur la réanimation respiratoire et les soins de fin de vie. *Revue Neurologique* 165 (2009) 170-177

ANNEXES

Courrier de M. S

Courrier de M. V

Loi Léonetti

Recommandation HAD : la sédation pour détresse en phase terminale

Haubourdin, le 9 octobre 2012



Pôle clinique de Soins de
Suite et de Soins Palliatifs

Tél. : 03 20 10 15 15

Dr Hacène CHEKROUD
Chef de pôle
Hchekroud@ch-haubourdin.fr

Secrétariat médical

Tél. : 03 20 10 15 01

Mme Brigitte HOCQUET
Mme Isabelle ROSE

Mme Brigitte FOVEAU
Cadre Supérieur de Santé

Mme Valérie GOSSART
Cadre de Santé

Unité de Soins de Suite et
de Réadaptation

Tél. : 03 20 10 15 35

Dr Hacène CHEKROUD
Praticien hospitalier
Responsable d'unité

Dr Pauline THIERY
Praticien contractuel

Unité de Soins Palliatifs

Tél. : 03 20 10 15 27

Dr Arnaud HERBAUT
Aherbaut@ch-haubourdin.fr
Praticien hospitalier
Responsable d'unité

Dr Karin PARENT
Praticien hospitalier

Unité de Soins de Suite
Alzheimer

Dr Marie-Agnès JULIENNE

Consultations externes

Consultation Mémoire
Consultation Soins Palliatifs
Tél. : 03.20.10.15.01

Monsieur le Docteur D

Cher Confrère, Cher Dominique,

C'est avec un retard important que je vous prie de bien vouloir excuser que je vous adresse le courrier de **Monsieur S**, âgé de 65 ans, hospitalisé à l'unité de soins palliatifs du 10 au 20 octobre 2010 où il est décédé des suites d'un cancer ORL.

Accompagner la fin de la vie de Monsieur S fut pour l'ensemble de l'équipe une prise en charge lourde et complexe, suscitant des questionnements dont certains restent sans réponse.

Monsieur S était maçon. Il avait 3 enfants d'une première union et vivait depuis 24 ans avec une compagne dont il avait élevé les 4 enfants comme ses propres enfants. En raison de ses problèmes de santé, pour assurer la protection de sa femme, ils s'étaient mariés en avril 2010. Son épouse avait déclaré un cancer de l'utérus, pour lequel elle a été opérée; les suites opératoires ont été compliquées et Madame S avait été réhospitalisée en urgence en raison d'un tableau de détresse respiratoire en lien avec une embolie pulmonaire massive dont elle est décédée en juillet 2010.

Histoire de la maladie : Monsieur S souffrait d'une intoxication mixte et s'était vu découvrir début 2009 un cancer de l'hypopharynx étendu, traité par radio-chimiothérapie. Lors des derniers contrôles cliniques et scanographiques, fut découverte une réévolution locale et médiastinale dépassant les indications de dilatation. La RCP avait conclu à un traitement symptomatique simple et une prise en charge palliative. Cette décision a été mal vécue par le patient, qui attribuait l'absence d'indication de la dilatation à un retard diagnostique, en dépit des explications du Professeur Chevalier.

Monsieur S est hospitalisé en ORL le 24 ou 25 septembre par le biais des urgences du CHRU de Lille pour une gêne respiratoire qui s'était modérément améliorée sous traitement médical. D'après le patient et son fils, la sortie était envisagée le lundi 27 septembre où fut finalement réalisée une trachéotomie pour un motif que le patient et son entourage n'ont pas compris. A plusieurs reprises, Monsieur S nous a indiqué ne pas avoir voulu être trachéotomisé et en avoir fait part depuis le diagnostic.

A la suite de la trachéotomie, l'état respiratoire du patient ne s'est pas amélioré, motivant la réalisation d'un scanner thoracique qui a objectivé un pneumothorax gauche avec épanchement pleural liquidien gauche et atélectasie lobaire inférieure droite. Un drainage chirurgical a été réalisé ainsi qu'une fibroscopie pulmonaire qui n'a pas mis en évidence d'explication à l'atélectasie lobaire inférieure droite. Il fut alors décidé de suppléer à la défaillance respiratoire par ventilation artificielle invasive sous trachéotomie. Pour autant, il persistait toujours un asynchronisme thoraco-abdominal. Monsieur S a été transféré à l'unité pour poursuite de la prise en charge.

A l'entrée dans le service, le patient est trachéotomisé, ventilé, et éprouve des difficultés à s'exprimer car il ne sait pas écrire. Il a également du mal à lire. Les possibilités d'échanges sont limitées et demandent beaucoup de temps et d'attention. A l'entretien, le patient est très éprouvé par le deuil de son épouse il y a 3 mois. L'interrogatoire retrouve un encombrement, une gêne respiratoire, une douleur non constante hémithoracique gauche, des douleurs cervicales, une constipation, une anxiété et des pleurs. L'examen clinique retrouve des râles bronchiques dans les deux champs, une abolition du murmure vésiculaire dans la base droite, un hématome important hémithoracique postérieur gauche et du bras gauche, que Monsieur S rapporte à une mobilisation dans les jours qui précèdent. L'abdomen est souple. La bouche et l'orifice de trachéotomie sont propres. Il n'existe pas de signe fonctionnel urinaire. Le patient est grabataire et aussi gêné par la perfusion intraveineuse, la sonde de gastrostomie, la ventilation invasive et le péniflow.

Le séjour de Monsieur S va être marqué par un vécu d'absurdité chez le patient lié à son maintien en vie par la ventilation artificielle, et par des demandes itératives d'arrêt de la machine.

Lors des contacts avec les différents membres de l'équipe de soins, Monsieur S désignait son corps, son cou, la machine avec des mimiques tour à tour désabusées, tristes ou en colère. Selon les moments, il demandait qu'on arrête la machine, à d'autres moments, il disait qu'il devait subir, il n'avait pas le choix. Lors des entretiens médicaux, nous cherchions à dégager ce qui pouvait garder du sens pour le patient. Le cadre défini par la loi Léonetti (loi sur les droits des patients et la fin de vie) fut expliqué à Monsieur S, qui fut informé à la fois de son droit de demander et d'obtenir un arrêt de machine, et la nécessité de se donner un « délai raisonnable » pour considérer sa demande avant d'interrompre effectivement la ventilation artificielle. Monsieur S fut informé du but du délai raisonnable : s'assurer qu'il s'agissait bien d'une véritable demande réfléchie d'arrêt de ventilation artificielle et non d'une demande ponctuelle. Lors de ces entretiens, le patient était très attentif quoiqu'en grande souffrance morale. Les circonstances techniques d'arrêt de machine (détermination avec le patient des proches qu'il souhaiterait présents sous réserve de leur accord, obtention d'une sédation profonde avant l'arrêt de machine) ont été progressivement abordées avec le patient.

Durant les 12 jours d'hospitalisation, Monsieur S manifestera une ambivalence envers la possibilité d'interruption du traitement de suppléance vitale. Aux infirmières, aides-soignantes, psychologue, bénévoles et à son fils, il exprimera de façon répétée et très affirmée son désir d'interrompre la machine, exprimant son désir de retrouver sa femme et disant que « ce n'était pas une vie ». Avec le médecin du service, il adoptera une attitude muette et fermée lors des tentatives d'aborder ce sujet.

Parallèlement, l'évolution tumorale se poursuivait avec augmentation du volume du cou, et majoration de la symptomatologie douloureuse cervicale, bien contrôlée par le traitement antalgique. Monsieur S a présenté des sécrétions séreuses et sanglantes qui s'écoulaient de la trachéotomie, soit spontanément, soit lors des aspirations. Le traitement par Scopolamine a été moyennement efficace. A la demande du patient, un traitement hypnotique par Hypnovel a été instauré la nuit. Est apparue également une impotence fonctionnelle douloureuse du membre supérieur droit pour lequel nous n'avons pas d'explication et qui inquiétait le patient. Enfin, l'hématome du bras gauche entraînait un œdème important d'aval pour lequel il fut rapidement suspecté une phlébite du bras (patient sous HBPM à dose iso coagulante). Des épisodes d'aggravation respiratoire brutale nécessitant une majoration rapidement progressive du débit d'oxygène furent constatés à plusieurs reprises sans encombrement associé, évoquant des embolies pulmonaires à répétition.

C'est dans ce contexte que Monsieur S a présenté le 19 décembre un syndrome asphyxique en pleine conscience. Une sédation en phase terminale pour détresse a été débutée. Néanmoins, il était très difficile de trouver une voie veineuse pour le patient. Finalement, fut trouvée avec beaucoup de difficulté une petite veine au pied. Monsieur S a présenté une réaction paradoxale aux Benzodiazepines avec agitation et lutte importante. La famille avait été prévenue et de nombreuses personnes ont entouré Monsieur S. A force d'augmenter les doses d'Hypnovel, Monsieur S était endormi mais restait agité. Ceci a nécessité des entretiens et une relation d'aide appuyée auprès des personnes de la famille, particulièrement dans la nuit du 19 au 20 octobre. Monsieur S est décédé le 20 octobre à 10 h 45, en présence de l'équipe, son fils étant en route pour venir voir son père.

Cette situation de soins particulièrement difficile a suscité différents questionnements au sein de l'équipe de soins palliatifs. Principalement, ont été interrogés le décalage entre, d'une part, l'expression du patient de ne pas désirer recourir à la trachéotomie et la décision en RCP de prise en charge palliative symptomatique, et, d'autre part, la prise en charge, certes non curative, mais lourde et invasive pour le patient, qu'ont constitué la trachéotomie, le drainage pleural, et la mise sous ventilation artificielle. Etant habituée à prendre en charge et soulager des détresses respiratoires aiguës compliquant des insuffisances respiratoires terminales, l'équipe se demandait pourquoi cette thérapeutique de soulagement n'avait pas été débutée en ORL pour Monsieur S. Il est très probable que ces décisions s'expliquent en partie par l'amélioration qu'apporte transitoirement la trachéotomie à une certaine population de malades atteints de cancer ORL. Il semblerait fructueux que des échanges puissent avoir lieu entre les équipes d'ORL et les équipes de soins palliatifs pour réfléchir ensemble à ces questions.

Vous remerciant de votre confiance et restant à votre disposition, je vous prie d'accepter, Cher Confrère, Cher Dominique, à l'expression de mes confraternelles salutations.

Docteur Karin PARENT



HOPITAL
Jean de Luxembourg
HAUBOURDIN

Pôle clinique de Soins de
Suite et de Soins Palliatifs

Tél. : 03 20 10 15 15

Dr Hacène CHEKROUD
Chef de pôle
Hchekroud@ch-haubourdin.fr

Secrétariat médical

Tél. : 03 20 10 15 01

Mme Brigitte HOCQUET
Mme Isabelle ROSE

Mme Brigitte FOVEAU
Cadre Supérieur de Santé

Mme Valérie GOSSART
Cadre de Santé

Unité de Soins de Suite et
de Réadaptation

Tél. : 03 20 10 15 35

Dr Hacène CHEKROUD
Praticien hospitalier
Responsable d'unité

Dr Pauline THIERY
Praticien contractuel

Unité de Soins Palliatifs

Tél. : 03 20 10 15 27

Dr Arnaud HERBAUT
Aherbaut@ch-haubourdin.fr
Praticien hospitalier
Responsable d'unité

Dr Karin PARENT
Praticien hospitalier

Unité de Soins de Suite

Alzheimer

Dr Marie-Agnès JULIENNE

Consultations externes

Consultation Mémoire

Consultation Soins Palliatifs

Tél. : 03.20.10.15.01

Haubourdin, le 3 octobre 2012

Monsieur le Docteur G

Cher Confrère,

Monsieur V, âgé de 56 ans, a été hospitalisé du 22 août au 5 septembre 2012, à l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital d'Haubourdin où il est décédé des suites d'un cancer de l'oropharynx.

Monsieur V était menuisier. Il vivait seul à Lomme dans la maison voisine de son frère et sa belle-sœur, qui étaient très impliqués dans la prise en charge. Monsieur V était père d'une fille vivant dans le Sud de la France. Il avait également une compagne vivant à Saint Pol sur Ternoise, qui était famille d'accueil pour une enfant polyhandicapée d'une vingtaine d'années.

Ses antécédents étaient marqués essentiellement par une intoxication mixte sévère compliquée d'insuffisance hépatocellulaire. C'est en 2010 que lui fut découvert un carcinome épidermoïde de l'oropharynx, traité au Centre Oscar Lambret par radio-chimiothérapie concomitante. Monsieur V avait présenté une récurrence locorégionale en 2011, où il était décidé l'arrêt des traitements spécifiques. Monsieur V était maintenu à domicile grâce à une HAD. Il fut hospitalisé en urgence le 6 août 2012 dans le service d'ORL du CHR pour altération importante de l'état général, associée à des saignements au niveau de la canule, ainsi qu'une majoration de l'œdème cervical et lingual, pour lequel il a bénéficié d'une électrocoagulation péri trachéale et d'une corticothérapie. Il fut ensuite transféré dans le service d'ORL du Centre Oscar Lambret.

Un pansement compressif fut également posé. L'œdème cervico-facial s'est majoré, entraînant des céphalées intenses et une surinfection de la sphère ORL. Le Solumedrol et le Diamox avaient permis une diminution relative de l'œdème.

Le change de canule était impossible du fait du risque hémorragique.

Lors de son admission à l'unité, l'indice de Karnofski était à 50. Monsieur V était extrêmement anxieux. La présentation physique était impressionnante avec un œdème absolument majeur de la face et des paupières entraînant une occlusion palpébrale totale. Il existait un œdème des deux lèvres avec une macroglossie importante totalement extériorisée. La plaie tumorale latéro-cervicale droite était occultée par le pansement. Monsieur V se plaignait de douleurs hémi céphaliques pulsatiles intenses partiellement soulagées par le traitement antalgique. Au plan respiratoire, il existait une gêne permanente à l'effort. Il existait une persistance de saignements intermittents au niveau de la canule. L'auscultation retrouvait quelques râles bronchiques.

Au niveau digestif, Monsieur V était porteur d'une gastrostomie dont l'orifice est également surinfecté. Il existait une aphagie totale et des diarrhées. L'abdomen était souple, dépressible, non douloureux, sans organomégalie. L'examen cardiovasculaire retrouvait une dermite ocre et des signes d'insuffisance veineuse chronique des membres inférieurs. Les examens neurologique et cutané étaient normaux. Au plan locomoteur, le patient marchait avec difficulté et nécessitait des aides.

A l'entretien d'entrée, Monsieur V était tout à fait conscient. Il espérait pouvoir retourner chez lui en permission. Il fut évoqué la possibilité d'une récurrence de dyspnée laryngée ou d'hémorragie. Lors de cet entretien d'entrée, Monsieur V s'est formellement opposé à la réalisation d'une sédation qui représentait pour lui un synonyme de mort ou, disait-il, de « devenir un légume ».

Le séjour de Monsieur V a été marqué par de nombreux symptômes intensément pénibles, de défis techniques pour le soulagement, de souffrance intense de la famille nécessitant un investissement majeur nuit et jour de l'équipe. La famille de Monsieur V, extrêmement présente, était en très grande souffrance en raison du pronostic sombre, des symptômes très angoissants à la fois pour lui et pour eux, et de la défiguration du patient par la maladie. Enfin, la situation de Monsieur V a nécessité un accompagnement très étroit du point de vue médical visant à comprendre les réticences de Monsieur V envers la sédation (réticences partagées également très fort par son frère et sa belle-sœur) et leur permettre de modifier progressivement leur représentation de la sédation.

Le lendemain de son arrivée, Monsieur V a eu la sensation que sa canule de trachéo était bouchée. Il sonnait afin qu'on nettoie la canule interne de la trachéo, qui était propre quoique sanguinolente. Plusieurs aspirations ont été inefficaces. Une oxygénothérapie fut mise en place par la canule. Lors de la toilette, Monsieur V a présenté un accès d'étouffement avec agitation intense et refusait d'être sédaté. Il a fini par évacuer un très gros caillot, libérant les voies respiratoires et permettant un mieux-être immédiat qui s'est poursuivi pendant tout l'après-midi.

Tous les épisodes aigus provoquaient beaucoup d'anxiété chez la famille en grande demande d'explications et de réassurance. Dans un premier temps, le frère de Monsieur V s'est montré très méfiant à l'égard des différents soignants se succédant dans la chambre, leur posant beaucoup de questions afin de vérifier qu'ils avaient une bonne connaissance des soins à apporter à son frère.

Progressivement, la confiance s'est installée entre la famille du patient et l'équipe. En particulier, Monsieur V et son entourage ont particulièrement apprécié que la pose de compresses froides de sérum glucosé à 30 % sur les paupières dégonfle suffisamment l'œil gauche pour qu'il puisse voir sa famille et profiter un peu de la télévision en leur compagnie. Après quelques jours, au cours desquels Monsieur V a présenté à plusieurs reprises des épisodes de dyspnée aigue, liés soit à des épisodes hémorragiques, soit possiblement à une évolution tumorale autour de canule. La famille était de plus en plus anxieuse concernant les circonstances de décès du patient. A la faveur d'un moment convivial autour d'un café, un des médecins du service put réaborder avec eux la question de la sédation. Au cours de cet entretien, le frère et la belle-sœur purent se rendre compte de la différence entre l'idée qu'ils s'en faisaient, et ce qui leur était proposé dans le service. La confrontation quotidienne aux épisodes aigus leur permettait également d'envisager de façon plus réaliste le bénéfice d'une sédation en cas de symptômes d'étouffement terminal ou d'hémorragie cataclysmique.

Le 27 août, l'évolution tumorale se poursuivant, les douleurs céphaliques sont réapparues nécessitant des interdoses répétées et motivant l'arrêt du Durogésic puis l'introduction d'Oxynorm en seringue autopulsée. Les hémorragies se poursuivaient. Les aspirations restaient à risque très élevé d'évacuation de débris tumoraux et de déchirure vasculaire. La majoration de la dyspnée, toujours en pleine conscience, nécessitait la majoration de l'oxygène. Un entretien avec le patient, et, à la demande de celui-ci, de son frère permit d'évoquer l'évolution tumorale, le risque d'impossible soulagement, le risque de survenue de dyspnée intense et d'hémorragie en pleine conscience. Le principe de la sédation en phase terminale pour symptômes insupportables put être évoqué à nouveau. Monsieur V exprima alors qu'il était d'accord pour être endormi en cas d'asphyxie aigue ou d'hémorragie. Il était également d'accord pour qu'on fasse l'essai d'une sédation nocturne lui permettant de mieux dormir. Ceci a permis d'éviter les épisodes anxieux dyspnéissants nocturnes.

Dans les jours suivants, les hémorragies se sont poursuivies, accompagnées de douleurs à type de coups de poignard dans la joue droite et d'épisodes dyspnéiques soulagés uniquement par l'augmentation de l'oxygène. La bouche, le nez et les orifices de trachéo continuant d'être le siège de sécrétions importantes très malodorantes, les apports liquidiens et nutritionnels furent diminués afin de cesser d'alimenter les sécrétions. Ce fut alors accepté facilement par les proches, qui jusque-là investissaient beaucoup la poursuite d'une alimentation.

Le 30 août, un épisode hémorragique spectaculaire accompagné de dyspnée a motivé la réalisation de la sédation.

Le calme du patient sous sédation a limité considérablement les épisodes de saignements par la canule. Monsieur V était confortable, il ne présentait pas de signe de douleurs ou d'inconfort. Avec l'arrêt des apports liquidiens, l'œdème du visage, a considérablement diminué. S'accoutumant aux doses d'Hypnovel, Monsieur V était parfois plus réveillé et ouvrait parfois les yeux, permettant des échanges qui étaient très appréciés par sa famille, toujours très présente. La famille s'est considérablement apaisée de le voir détendu. Des écoulements séro-sanglants et des débris tumoraux continuaient à s'évacuer par la bouche et le nez.

Le 4 septembre, comme l'état du patient était stable sans nouveau saignement, l'équipe soignante a pris le temps d'un nettoyage en profondeur de la peau du visage et du cou. Cette toilette fut extrêmement appréciée par les proches de Monsieur V, dont le visage retrouvait l'aspect naturel.

Monsieur V est décédé paisiblement le 5 septembre en présence de sa belle-sœur. L'ensemble de l'équipe reste très impressionné par les capacités de solidarité et d'accompagnement de la famille de Monsieur V.

En vous remerciant de votre confiance, je vous prie de croire, cher Confrère, à l'expression de mes sentiments confraternels.

Docteur Karin PARENT

LOIS

LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1)

NOR : SANX0407815L

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,
Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

Article 1^{er}

Après le premier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 2

Le dernier alinéa de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique est complété par deux phrases ainsi rédigées :

« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

Article 3

Dans la deuxième phrase du deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, les mots : « un traitement » sont remplacés par les mots : « tout traitement ».

Article 4

Le deuxième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique est complété par quatre phrases ainsi rédigées :

« Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 5

Après le quatrième alinéa de l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. »

Article 6

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-10 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-10.* – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. La décision du malade est inscrite dans son dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 7

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-11 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-11.* – Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment.

« A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.

« Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. »

Article 8

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-12 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-12.* – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin. »

Article 9

Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 1111-13 ainsi rédigé :

« *Art. L. 1111-13.* – Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne. Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical.

« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. »

Article 10

I. – Après l'article L. 1111-9 du code de la santé publique, il est inséré une division ainsi rédigée : « Section 2. – Expression de la volonté des malades en fin de vie ».

II. – Avant l'article L. 1111-1 du même code, il est inséré une division ainsi rédigée : « Section 1. – Principes généraux ».

III. – Dans la première phrase de l'article L. 1111-9, les mots : « du présent chapitre » sont remplacés par les mots : « de la présente section ».

Article 11

Après le premier alinéa de l'article L. 6114-2 du code de la santé publique, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Ils identifient les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définissent, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

Article 12

Après l'article L. 6143-2-1 du code de la santé publique, il est inséré un article L. 6143-2-2 ainsi rédigé :

« *Art. L. 6143-2-2.* – Le projet médical comprend un volet "activité palliative des services". Celui-ci identifie les services de l'établissement au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs. Il précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions du contrat pluriannuel mentionné aux articles L. 6114-1 et L. 6114-2.

« Les modalités d'application du présent article sont définies par décret. »

Article 13

I. – Après la première phrase de l'article L. 311-8 du code de l'action sociale et des familles, il est inséré une phrase ainsi rédigée :

« Le cas échéant, ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et précise les mesures qui doivent être prises en application des dispositions des conventions pluriannuelles visées à l'article L. 313-12. »

II. – Les modalités d'application du présent article sont définies par décret.

Article 14

Le I de l'article L. 313-12 du code de l'action sociale et des familles est complété par une phrase ainsi rédigée :

« La convention pluriannuelle identifie, le cas échéant, les services au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs et définit, pour chacun d'entre eux, le nombre de référents en soins palliatifs qu'il convient de former ainsi que le nombre de lits qui doivent être identifiés comme des lits de soins palliatifs. »

Article 15

En application du 7° de l'article 51 de la loi organique n° 2001-692 du 1^{er} août 2001 relative aux lois de finances, une annexe générale jointe au projet de loi de finances de l'année présente tous les deux ans la politique suivie en matière de soins palliatifs et d'accompagnement à domicile, dans les établissements de santé et dans les établissements médico-sociaux.

La présente loi sera exécutée comme loi de l'Etat.

Fait à Paris, le 22 avril 2005.

JACQUES CHIRAC

Par le Président de la République :

Le Premier ministre,
JEAN-PIERRE RAFFARIN

*Le ministre des solidarités,
de la santé et de la famille,*
PHILIPPE DOUSTE-BLAZY

Le garde des sceaux, ministre de la justice,
DOMINIQUE PERBEN

*Le ministre de l'économie,
des finances et de l'industrie,*
THIERRY BRETON

*Le ministre délégué au budget
et à la réforme budgétaire,
porte-parole du Gouvernement,*
JEAN-FRANÇOIS COPÉ

(1) *Travaux préparatoires* : loi n° 2005-370.

Assemblée nationale :

Proposition de loi n° 1882 ;

Rapport de M. Jean Leonetti, au nom de la commission spéciale, n° 1929 ;

Discussion le 26 novembre 2004 et adoption le 30 novembre 2004.

Sénat :

Proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale, n° 90 (2004-2005) ;

Rapport de M. Gérard Dériot, au nom de la commission des affaires sociales, n° 281 (2004-2005) ;

Discussion et adoption le 12 avril 2005.

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs
(SFAP)

RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE

**Sédation pour détresse en phase terminale et
dans des situations spécifiques et complexes :**

recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et
en gériatrie

RECOMMANDATIONS

Sommaire

| | |
|--|----------------------|
| Introduction | 3 |
| 1 Définition du champ du travail | 3 |
| 2 Méthode de travail | 3 |
| Recommandations | 6 |
| 1 Comment définir la sédation ? | 6 |
| 2 Quelles sont les indications de la sédation pour détresse ? | 7 |
| 3 Quels sont les médicaments utilisés ? | 8 |
| 4 Quelles sont les modalités pratiques de la sédation? | 10 |
| 5 Conclusion | 16 |
| Références bibliographiques | 17 |
| Participants | 19 |
| 3.2 Les recommandations..... | Erreur ! Sign |
| 4 Quelles sont les modalités pratiques de la sédation? | 10 |
| 4.1 Analyse de la littérature | 10 |
| 4.2 Les recommandations..... | Erreur ! Sign |
| 5 En conclusion | Erreur ! Sign |
| Références bibliographiques | 17 |
| Participants | 19 |

Introduction

Le terme de sédation est utilisé fréquemment en médecine. Il désigne des contextes ou des objectifs bien différents : calmer la douleur (analgésie) ou l'anxiété (anxiolyse) ou encore permettre un meilleur sommeil. Dans la pratique de la médecine palliative, le terme de sédation est également utilisé pour désigner une autre pratique qui vise à diminuer la perception d'une situation perçue comme insupportable par le malade. Le recours à la sédation, dans cet objectif reste peu fréquent dans les structures spécialisées de soins palliatifs (1). Force est de constater que cette pratique a tendance à se banaliser en phase terminale : on voit ainsi la prescription de l'association de morphine et de midazolam à doses progressivement croissantes, sans que les éléments cliniques justifient cette augmentation.

En 2002 et 2004, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) avait établi des recommandations concernant « la sédation pour détresse en phase terminale » (2). Cependant, en 2008, un certain nombre de constats a incité la SFAP à reprendre ce travail pour proposer des recommandations de bonne pratique :

- la nécessité d'actualiser et d'étendre le champ des recommandations en amont des situations de détresse en phase terminale ;
- le fait que la médecine moderne « fabrique » des situations de plus en plus complexes, génératrices d'interrogations sur la qualité de vie des malades, sur le sens de la vie, et que ces situations suscitent la question de la limitation ou de l'arrêt de traitement, et de la place de la sédation dans ces cas ;
- la forte pression de l'opinion publique, relayée par les médias et les élus, met en évidence des confusions sémantiques, une tendance à la simplification et à la généralisation qui occultent la complexité et la singularité des situations rencontrées ;
- le fait que la mission parlementaire d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 (relative aux droits des malades et à la fin de vie) confiée par le Premier Ministre et le Président de l'Assemblée nationale à M. Jean Léonetti aborde la question de la place de la sédation ;
- le constat de dérives dans certaines pratiques dans le recours à la sédation et l'utilisation de certains antalgiques, en l'absence de recommandations ;
- la pauvreté et la rareté des données de la littérature sur le sujet ;

La SFAP a décidé d'actualiser et d'élargir le questionnement sur la sédation à quatre domaines : la gériatrie, la pédiatrie dont la néonatalogie, le domicile et certaines situations qualifiées de complexes.

1 Définition du champ du travail

Le groupe de travail a volontairement distingué la sédation pour détresse en médecine palliative de l'analgésie, de l'anxiolyse et du traitement de l'insomnie. L'analgésie comme l'anxiolyse peuvent et doivent être obtenues par une prise en charge thérapeutique spécifique et adaptée après une évaluation de l'ensemble des phénomènes douloureux ou anxiogènes dont souffre le patient. L'insomnie est traitée par un somnifère adapté.

On entend par détresse, une situation d'inconfort majeur au cours de laquelle les manifestations cliniques de souffrances (physiques, psychiques ou existentielles) se manifestent de façon très importante et difficilement contrôlable (voire incontrôlable) par les thérapeutiques couramment utilisées. La phase terminale se caractérise par la défaillance des grandes fonctions vitales (cardio-vasculaire respiratoires et neurologiques) aboutissant en l'absence de réanimation au décès.

2 Méthode de travail

La méthode choisie est le consensus formalisé (CF) selon le guide de la Haute Autorité de Santé (HAS). Le choix de cette méthode est lié à la pauvreté de la littérature médicale sur le

sujet, d'une part, et à la dimension singulière et complexe des situations, source de controverse ou d'une hétérogénéité des pratiques, voire de dérives, d'autre part.

Le promoteur du CF est la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs.

Le groupe de pilotage (GP), coordonné par V. Blanchet et R. Aubry, a comporté trente-neuf personnes. Ce groupe a délimité les thèmes, synthétisé et analysé de manière critique les données bibliographiques disponibles. Il a rédigé l'argumentaire bibliographique et une première série de propositions de recommandations.

La recherche bibliographique a été effectuée sur la base Medline en utilisant les mots clés : « mercy killing », « terminal sedation », « palliative sedation », « midazolam », « propofol » pour la littérature internationale et avec le Centre de documentation et de recherche national François-Xavier Bagnoult (CDRN FXB) pour les articles francophones.

Une fiche de lecture a été établie pour chaque article (cf. encadré 1 ci-dessous). Les articles ont ensuite été sélectionnés selon leur intérêt (niveau de preuve et pertinence de l'article pour le sujet). Les articles retenus ont été triés selon les différents domaines du travail (pédiatrie, gériatrie, domicile, situations complexes, cas général) et distribués dans les sous-groupes de travail correspondants.

Encadré 1. Fiche de lecture

Auteur :

Lecteur :

Titre :

N°

Concerne :

- 1. Comment **définir** la sédation dans la pratique des soins palliatifs ?
- 2. Quelles sont les **indications** de la sédation en phase terminale ?
- 3. Quels **médicaments** utiliser pour la sédation en phase terminale ?
- 4. Quelles sont les **modalités pratiques** de la sédation en phase terminale ?
- 5. Quelles sont les **questions éthiques** associées à la pratique de la sédation en phase terminale ?

Concerne :

Pédiatrie

Gériatrie

Domicile

Situations limites

Cas général

Intérêt pour notre travail : de 0 à 4 (pas, un peu, moyen, fort, indispensable)

INTERET : (selon gradation HAS) : A : preuve scientifique établie B : présomption scientifique C : faible niveau de preuve.

Résumé :

Notes de lecture :

Constatant le nombre très faible d'articles dans la revue de la littérature, le sous-groupe « domicile » a réalisé une enquête sur la pratique de la sédation à domicile (voir annexe).

Un sous-groupe¹ a rédigé les propositions de recommandations, puis les a soumises au groupe de cotation. Il a ensuite intégré les remarques successives du groupe de cotation et du groupe de lecture.

Le groupe de cotation (GC) a été constitué par vingt-deux personnes² : un ou deux représentants désignés par le conseil d'administration des différentes sociétés savantes concernées par le sujet (SFAP, SFAR, SRLF, SF de néonatalogie, Groupe français de réanimation et urgence pédiatrique, SF de pédiatrie, SF de gériatrie et gérontologie, SF d'hématologie, SF de neurologie, S de néphrologie, S de pneumologie de langue française, SF de médecine physique et de réadaptation, GRASSPHO, SF de psycho-oncologie), ainsi que d'un représentant des usagers, un philosophe, un représentant du Conseil national de l'Ordre des médecins.

Le groupe de cotation (GC)³ a donné un avis sur les différentes propositions de recommandations en tenant compte du niveau de preuve disponible et de l'expérience pratique de ses membres. La phase de cotation s'est déroulée en 3 temps :

- une 1^{re} cotation individuelle des propositions de recommandations par chaque membre du groupe de cotation du 04 mars au 07 avril 2009 ;
- une réunion (le 07 Avril 2009) du GC a permis de discuter des résultats de la première cotation. Dix sept membres du GC étaient présents. A l'issue de cette réunion, sur les 82 propositions de recommandations initiales, 9 ont été supprimées, 16 ont eu un accord fort ; les autres ont fait l'objet d'une discussion. Cinq propositions ayant fait l'objet de cotations dispersées ont été particulièrement discutées par le GC, puis reformulées par le GP ; ces recommandations concernaient la mise en œuvre de la sédation à domicile, l'indication de la sédation lors de l'arrêt d'une nutrition-hydratation, le changement de classe pharmacologique en cas d'inefficacité du midazolam. Une nouvelle version des recommandations a été établie par le GP à l'issue de cette réunion tenant compte des remarques énoncées ;
- une 2^e cotation individuelle a été faite du 08 au 20 avril 2009 par chaque membre du GC de la deuxième version des recommandations. L'analyse des cotations a montré une médiane de 8,5 à 9 pour toutes les cotations, traduisant un accord professionnel fort.

Au terme de cette itération, une nouvelle formulation réalisée par le GP a été adressée au groupe de lecture (GL)⁴. Le GL a donné un avis sur le fond et la forme des recommandations retenues, en particulier sur leur applicabilité, leur acceptabilité et leur lisibilité. Le GL a été rapproché, à la demande de la HAS, du groupe de travail de l'Afssaps des recommandations de bonne pratique sur « la prise en charge médicamenteuse de la douleur réfractaire chez l'adulte en soins palliatifs ».

Enfin, le texte des recommandations a été finalisé lors d'une réunion du groupe de pilotage (26 mai 2009).

¹ V. Blanchet, R. Aubry, P. Hubert, M-L Viillard, D. Leboul, S. Picard, E. Giffon, E. Renault Tessier, M-T Gatt, J-C. Fondras, S. Rameix, A. Sachet, M-P Hervy.

² D. D'hérouville, D. Mallet, B. Régnier, S. Beloucif, P. Betremieux, E. Ferrand, U. Simeoni, P. Desprez, R. Cremer, G. Leverger, P. Pfitzenmeyer, D. Jaulmes, J.Y Delatre, C. Dupré-Goudable, E. Orvoën-Frija, I. Fayolle-Minon, A. Prudhomme, M. Perrier, M. Derzelle, F. Ellien, N. Pelicier, P. Cressard, C. Deschamps.

³ A noter que trois personnes de la Société française de psychologie oncologie ont renseigné une seule cotation.

⁴ M. Salamagne, N. Michenot, B. Burucoa, R. Sebag-Lanoé, M Nectoux, G. Desfosses, F. Noel, V. Morel.

Recommandations

Les recommandations pour la bonne pratique de la sédation pour détresse en phase terminale et ses spécificités en gériatrie et au domicile ont été élaborées en réponse à quatre questions :

- Quelle est la définition de la sédation pour détresse ?
- Quelles sont les indications de la sédation ?
- Quels médicaments utiliser ?
- Quelles sont les modalités pratiques de la sédation ?

1 Comment définir la sédation ?

Si la définition de la sédation fait l'objet d'un consensus en anesthésie et en réanimation, il n'en est pas de même dans le champ de la médecine palliative.

1.1 La notion de sédation dans la littérature médicale

1.1.1 Terminologie

La terminologie dans la littérature est très variée (4, 5, 6). Deux revues générales récentes (7, 8) énumèrent de nombreux termes : sédation, sédation terminale, sédation palliative, sédation contrôlée, sédation totale, sédation pharmacologique complète, sédation profonde continue, sédation pour détresse terminale, sédation au stade terminal, traitement palliatif par sédation, sédation de répit. Une recension, utilisant une recherche par mots-clefs figurant dans le titre et les résumés d'articles parus en anglais entre 2002 et 2008, montre que les termes les plus souvent utilisés sont ceux de *terminal sedation*, *palliative sedation* et *sedation at the end of life*.

1.1.2 Définitions

On ne trouve pas de définition précise dans la littérature : la sédation est peut être définie par rapport à son application à diverses situations rencontrées, ou par rapport à la pharmacodynamique des médicaments, ou encore en réunissant des indications et des critères de décisions.

Un consensus semble se dessiner, tel celui proposé par des groupes internationaux d'experts : la sédation serait une « utilisation de traitements médicamenteux sédatifs afin de soulager une souffrance intolérable due à des symptômes réfractaires par une réduction de l'état de conscience du patient » (8, 9, 10).

1.2 Recommandations

La diversité des définitions retrouvées dans la littérature apporte plus de confusion que de clarification. Les termes de sédation palliative, de sédation terminale ne désignent pas les mêmes contextes selon les auteurs.

Il est recommandé :

- de ne pas qualifier le terme de sédation (sédation terminale ; sédation palliative ; sédation d'accompagnement, etc.) ;
- de contextualiser le terme de sédation : sédation dans la pratique des soins palliatifs, sédation en phase palliative ; sédation en phase terminale, etc.

Pour se faire, on peut se référer aux définitions des différentes phases d'évolution des maladies graves telles qu'elles sont décrites dans l'annexe de la circulaire DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie :

- « Est dénommée **curative**, la phase durant laquelle les soins et les traitements sont délivrés avec un objectif de guérison et de qualité de vie.
- Est dénommée **palliative**, la phase durant laquelle les objectifs des soins et des traitements sont la prise en compte de la qualité de vie et, chaque fois que possible, la durée de vie, si l'obtention d'une réponse tumorale est encore possible malgré l'impossibilité d'une guérison.
- Est dénommée **terminale**, la phase durant laquelle le décès est inévitable et proche. L'objectif des soins et des traitements est alors uniquement centré sur la qualité de la vie ».

La définition retenue par le groupe réuni par la SFAP est présentée dans l'encadré 1.

Encadré 1. Définition de la sédation.

La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté.

La sédation (...) peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue.

2 Quelles sont les indications de la sédation pour détresse ?

2.1 Analyse de la littérature médicale

On ne retrouve pas de situations clairement exposées comme indications de sédation en dehors de la survenue de symptômes réfractaires. Ceux-ci sont définis comme des « symptômes pour lesquels tous les traitements disponibles ont échoué, ou pour lesquels aucune autre méthode palliative n'est appropriée dans le délai requis ou dont le rapport bénéfique/risque n'est pas acceptable pour le patient » (12). Les symptômes réfractaires recensés dans la littérature donnant lieu à une indication de sédation en phase terminale sont :

- certaines douleurs, une détresse respiratoire, les états d'anxiété et d'angoisse, l'agitation (11, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19) ;
- les états confusionnels (délirium) (20, 21) ;
- les états de panique (22, 23, 24) ;
- les nausées et les vomissements, (11, 14, 16, 19) ;
- les myoclonies, les mouvements anormaux, les convulsions (11, 15, 19, 27) ;
- les troubles du sommeil (28) ;
- les hémorragies foudroyantes (21, 29, 30, 31, 32).

Cependant, les symptômes réfractaires les plus souvent cités dans les études prospectives ou rétrospectives sont la confusion mentale, l'agitation, la dyspnée, certaines douleurs, les nausées et vomissements (33, 34, 35, 36, 37).

2.2 Recommandations

Les situations dans lesquelles la question d'une sédation se pose sont exceptionnelles, singulières et complexes. Elles sont d'autant plus rares que l'évaluation et le traitement des

symptômes ont été mis en place de façon rigoureuse et précoce. Dans la pratique, deux catégories de situation se distinguent (encadré 2) :

- les situations à risque vital immédiat en phase terminale ;
- les symptômes réfractaires en phase terminale ou palliative.

Dans les situations à risque vital immédiat, la sédation a pour but de soulager la personne malade de la pénibilité et l'effroi générés par ces situations. En phase terminale, la sédation est alors un geste d'urgence pouvant influencer sur le moment de la mort (précipiter ou retarder). Le médecin prescripteur assume la responsabilité de cette décision avec la part d'incertitude qu'elle comporte. Dans la mesure du possible la prescription de la sédation doit être une prescription anticipée.

En phase palliative, les symptômes réfractaires peuvent parfois redevenir accessibles à des traitements après une sédation appliquée de façon intermittente ou transitoire. On constate que le fait d'avoir dormi quelques heures permet au malade un certain temps de répit au réveil, même si la cause du symptôme est toujours présente.

Encadré 2. Quelles sont les indications de la sédation ?

En phase terminale

- Les complications aiguës à risque vital immédiat constituent une indication de sédation.
- Les situations qui peuvent se compliquer d'un risque vital immédiat sont les hémorragies cataclysmiques, notamment extériorisées, de la sphère ORL, pulmonaire ou digestive et les détresses respiratoires asphyxiques (sensation de mort imminente par étouffement avec réaction de panique).
- Il est recommandé d'évaluer préalablement la probabilité de la survenue d'une telle complication.
- Il est recommandé de rédiger une prescription anticipée lorsque la probabilité de la survenue d'une telle complication est élevée.
- Les symptômes réfractaires constituent une indication de la sédation. C'est le caractère réfractaire et la pénibilité du symptôme pour la personne malade qui justifient la sédation. Il n'y a donc pas à établir une liste exhaustive de symptômes.
- Est défini réfractaire tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient.

En phase palliative

- Un symptôme réfractaire en phase palliative peut être une indication de sédation intermittente ou transitoire.

3 Quels sont les médicaments utilisés ?

3.1 Thérapeutiques médicamenteuses citées dans la littérature

La revue de la littérature concerne les médications prescrites et utilisées dans le but spécifique de provoquer une sédation (2,12). Il n'existe pas de consensus d'experts sur le choix des médicaments. Ce choix varie en fonction des habitudes professionnelles (38) et de la disponibilité dans l'établissement (7). La plupart des auteurs ou des groupes d'experts recommandent pourtant l'emploi de benzodiazépines et en particulier du midazolam (6, 8, 9, 10, 39).

Les autres médicaments à propriété sédative sont utiles dans certaines indications particulières, comme les neuroleptiques dans l'agitation et la confusion mentale, en association avec le midazolam (8). Les opiacés sont récusés pour des raisons

pharmacodynamiques et pour distinguer la sédation de l'antalgie (40). La morphine et ses dérivés ne sont pas des sédatifs, mais des analgésiques centraux. Leur utilisation au décours d'une sédation repose exclusivement sur une indication antalgique pour une douleur par excès de nociception. Pour les auteurs, les morphinomimétiques ne sont pas des agents sédatifs et ne permettent pas d'assurer une sédation en tant que telle. D'autres benzodiazépines, à demi-vie longue pourraient être utilisées lorsque la sédation est instaurée pour plusieurs jours de façon délibérément non réversible (41).

3.2 Recommandations

3.2.1 Un médicament de choix pour la sédation en phase terminale pour détresse : le midazolam

Le midazolam par :

- sa demi-vie courte (2 à 4 h) ;
- son effet sédatif dose-dépendant (20 à 60 minutes selon la posologie de 0,05 à 0,15 mg/kg) ;
- son caractère hydrosoluble permettant des voies d'administration variées ;
- ses caractéristiques communes aux benzodiazépines (anxiolytique, hypnotique, amnésiant et myorelaxant) ;

répond aux quatre critères d'exigence :

- maniabilité et réversibilité ;
- marge de sécurité thérapeutique ;
- facilité d'emploi ;
- moindre coût.

On fera une titration individuelle des doses nécessaires à l'induction et au maintien de la sédation pendant la phase terminale.

3.2.2 Autres médicaments

► Propofol

Médicament « idéal » en anesthésie, le propofol pose de nombreux problèmes d'utilisation dans le cadre des soins palliatifs :

- obligation d'un accès intraveineux, de préférence central, ;
- importance des volumes à administrer qui nécessite des manipulations fréquentes lors des perfusions continues ;
- dépression respiratoire (apnée à l'induction, de durée brève mais fortement allongée en cas de coprescription d'autres dépresseurs) et cardio-circulatoire (la chute de la pression artérielle varie de 16 à 30 %) ;
- le solvant lipidique du propofol constitue un milieu de culture favorable au développement des germes. Les solutions doivent être conservées un maximum de 12 heures après ouverture des ampoules ;
- le PRIS chez l'enfant lors de l'usage prolongé.

Son utilisation ne se conçoit que dans des mains expertes.

► Barbituriques

Les études qui rapportent l'emploi des barbituriques sont anciennes et comparent barbituriques aux benzodiazépines à longue durée d'action et à réversibilité aléatoire.

► Neuroleptiques

Si les neuroleptiques gardent probablement une indication spécifique pour les syndromes d'agitation terminale, ils se voient progressivement remplacés par les benzodiazépines,

surtout depuis l'avènement du midazolam. Cette perte de faveur s'explique par l'importance de leurs effets secondaires.

Les recommandations sont présentées dans l'encadré 3.

Encadré 3. Médicaments recommandés pour la sédation en phase terminale.

Le médicament de choix pour la sédation en phase terminale pour détresse est le midazolam.

Le midazolam est utilisable utilisable chez l'enfant, l'adulte, le sujet âgé, en institution et au domicile (via une rétrocession par une pharmacie hospitalière ou un service d'HAD).

En cas d'inefficacité du midazolam, il faut le remplacer par un médicament sédatif d'une autre classe pharmacologique : il n'est pas logique de prescrire une autre benzodiazépine.

4 Quelles sont les modalités pratiques de la sédation?

4.1 Analyse de la littérature

4.1.1 Conditions préalables

Avant toute décision de sédation, la plupart des auteurs insistent sur :

- la connaissance du stade évolutif de la maladie qui doit être documenté. L'utilisation d'index pronostiques est proposée (42). La sédation serait à réserver à des patients en phase avancée ou terminale de leur maladie, moment où la proximité de la mort rend prioritaire le seul traitement symptomatique (8, 35) ;
- la présence de symptômes ou situations « extrêmes » (43,44), « insupportables » (45), « dramatiques » (11,42) ou « réfractaires » (12). L'appel à un consultant en soins palliatifs ou, selon les cas, à un spécialiste de la douleur, est conseillé afin de vérifier le caractère réfractaire (35) ou, à défaut, le médecin qui a le plus d'expérience (32) ;
- l'expérience des équipes : plus la décision de « sédaté » un patient a semblé facile aux soignants, plus les équipes rapportent un nombre important de patients mis sous sédation dans l'année écoulée (11). Il faut donc insister sur la formation, la compétence en soins palliatifs des équipes soignantes (30), la possibilité de verbaliser le vécu soignant d'une sédation au sein de groupes de parole (43), en particulier pour les infirmières (45) ;
- la nécessité de clarifier les intentions de l'équipe (46).

La plupart des auteurs réservent la mise en œuvre d'une sédation profonde, maintenue jusqu'au décès aux patients dont la mort est attendue dans un bref délai, généralement de quelques heures à quelques jours (8). Dans les autres circonstances, une sédation intermittente ou temporaire est proposée, laissant le temps au symptôme de perdre son caractère réfractaire, soit grâce au succès d'un traitement spécifique (46), soit par une meilleure tolérance du patient après une période de sédation (35). Dans les cas de souffrance existentielle réfractaire et lorsque le décès n'est pas attendu de manière imminente, l'indication est celle d'une sédation temporaire, également appelée sédation de répit par certain (47).

4.1.2 Information et consentement

Envisager avec le patient les risques évolutifs éventuels de la maladie permet d'informer de la possibilité de sédation (13). La personne qui informe doit aborder la situation clinique, les alternatives thérapeutiques, les limites du soin et les risques encourus (16,42, 45), respectant ainsi le droit du patient à choisir parmi plusieurs options thérapeutiques (12). Une

enquête multicentrique internationale rapporte que 55 % des patients hospitalisés en unité de soins palliatifs sont impliqués dans la décision alors que 22 % ne le sont pas du tout (11). La loi française précise que le consentement et/ou les directives anticipées du patient doivent être recherchés. Dans le cas où le patient ne peut exprimer sa volonté, la personne de confiance ou à défaut les proches doivent être consultés (48). L'anticipation d'une sédation permet une information de la famille de meilleure qualité (43) et permet de s'assurer du niveau de leur compréhension (16). Dans le cas de patients ne pouvant décider pour eux-mêmes (43), c'est, au-delà de l'information, le consentement de la famille qui peut être recherché (42). Les familles privilégient le soulagement au prix d'une sédation bien plus fréquemment que ne le font les patients eux-mêmes (16).

4.1.3 Prise de décision

L'anticipation d'une sédation permet également d'en discuter en équipe (43). Un temps de clarification des intentions et des conflits dans l'équipe est nécessaire (42). L'implication des soignants dans la décision d'une sédation est majeure dans 88 % des cas (11). La conformité à la loi française impose une décision collégiale et que celle-ci, ses modalités de mise en œuvre et le projet de soins nouvellement défini soient inscrits dans le dossier du patient (48).

La nécessité d'une traçabilité de la demande du patient, des réflexions des uns et des autres est recommandée par certains auteurs (4).

4.1.4 Mise en œuvre de la sédation

La titration est privilégiée en première intention pour obtenir une sédation, avant de passer à une dose d'entretien (12). On ne peut définir une posologie moyenne de façon générale. La posologie pouvant varier dans un rapport de 1 à 10 selon le patient. La présence d'un médecin est recommandée lors de l'induction de la sédation (6). La voie intraveineuse ou la voie sous-cutanée peuvent être choisies indifféremment, la biodisponibilité du midazolam étant comparable dans les deux cas (49). Pour la surveillance de la sédation en phase terminale, seule l'échelle d'évaluation de Rudkin est citée (2, 50, 51). Les auteurs recommandent la poursuite des autres traitements de confort, nursing (43, 45). L'importance de l'environnement est soulignée pour les patients dont la vigilance est altérée : musique, lumières douces, silence (22). En cas d'aggravation, une réanimation cardio-respiratoire serait disproportionnée et inappropriée avec les objectifs du soin dans une situation de sédation (11). Un auteur recommande de continuer d'accompagner les proches durant la sédation (6).

La sédation doit être a priori réversible (42, 43, 11). Une sédation intermittente peut être proposée pour permettre aux familles et au patient lorsqu'il se réveille de comprendre d'une part le bien fondé de la sédation (souffrance ressurgissant au réveil) et d'autre part la technique de sédation au-delà des explications théoriques (42). Les décisions et l'évolution clinique pendant la sédation doivent être notées dans le dossier médical (16). Un auteur recommande de s'interroger sur la poursuite ou non des autres traitements concomitants (35).

A propos de l'arrêt ou du maintien de l'alimentation artificielle ou de l'hydratation, certains auteurs considèrent qu'il s'agit d'une question différente de celle de la sédation. Il faut raisonner au cas par cas en tenant compte des souhaits du patient et de la situation globale, notamment de l'histoire naturelle de la maladie. Ils considèrent inutile de mettre en route une alimentation chez un patient qui ne mangeait déjà plus (7, 8, 9).

4.2 Recommandations

Les modalités pratiques d'une sédation pour détresse nécessitent de s'interroger sur les conditions préalables avant de la mettre en œuvre et d'en surveiller l'évolution.

4.2.1 Conditions préalables

Un certain nombre de questions sont à poser en préalable à la sédation. Ce questionnaire est la garantie d'une démarche cohérente entre la visée éthique et la mise en application de décision prise :

- 1° Quelle est la compétence de l'équipe ? (encadré 4)
- 2° Quelles sont les conditions nécessaires à la réalisation de la sédation dans certaines structures ? (encadré 4)
- 3° Comment la décision de sédation est-elle prise ? (encadré 5)
- 4° Quelle est l'information donnée sur la sédation à l'équipe ? (encadré 6)
- 5° Quelle est l'information donnée sur la sédation au patient ? (encadré 6)
- 6° Quelle est l'information donnée sur la sédation aux proches ? (encadré 6)
- 7° Quelles sont les modalités de la prescription ? (encadré 7)
- 8° Quelle est la place de l'entourage ? (encadré 8)

Le groupe de travail préconise un certain nombre d'attitude vis-à-vis de ces questions présentées dans les encadrés 4, 5, 6, 7 et 8.

Encadré 4. Compétences et conditions nécessaires à la mise en œuvre d'une sédation.

1° Les équipes doivent avoir une compétence en soins palliatifs (expérience, formations) pour pratiquer une sédation. Si cette compétence n'est pas présente, il y a nécessité de faire appel à des personnes ressources (équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, réseau de soins palliatifs, USP, etc.).

2° Les conditions préalables suivantes sont nécessaires pour pouvoir réaliser une sédation dans certaines structures (EHPAD, etc.) et à domicile :

- personnel référent, compétent en soins palliatifs, prévenu et joignable ;
- disponibilité du médicament ou accessibilité d'une pharmacie hospitalière autorisée à la rétrocession de médicaments ;
- disponibilité du médecin pour faire des visites régulières ;
- possibilité d'un suivi infirmier régulier ;
- possibilité de contacter un médecin ou un infirmier à tout moment ;
- assentiment de l'entourage (famille, proches, auxiliaires de vie, etc.) et présence continue pour que la sédation ait lieu au domicile.

Si ces conditions ne sont pas remplies, la sédation ne doit pas être réalisée dans ces lieux. Un transfert en milieu hospitalier adapté doit être envisagé.

Encadré 5. Prise de décision.

La prise de décision d'une sédation fait suite à une procédure collégiale multidisciplinaire, intégrant le consentement du patient chaque fois qu'il est possible de le recueillir.

Lorsque le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté, la prise de décision d'une sédation fait suite à une procédure collégiale multidisciplinaire, prenant en compte ses éventuelles directives anticipées et/ou l'avis de la personne de confiance, ou, à défaut, de ses proches.

La concertation en équipe pluridisciplinaire est nécessaire pour éclairer la décision médicale ; néanmoins, le consensus n'est pas une garantie, en soi, du bien fondé de la décision de sédation.

La tenue d'une réunion pour une procédure collégiale doit être possible quel que soit le lieu de soin (institution sanitaire, médico-sociale ou à domicile).

La décision de sédation doit être prise par le médecin en charge du patient, après, autant que possible, avis d'un médecin compétent en soins palliatifs.

Les arguments développés lors de la concertation pluridisciplinaire et la décision qui en résulte sont inscrits dans le dossier du patient.

Il est recommandé d'anticiper, autant que possible, les situations pouvant amener à la mise en œuvre d'une sédation.

Avant toute mise en œuvre d'une sédation prolongée, il est recommandé de discuter la poursuite de la ou des suppléances artificielles éventuelles (y compris de la nutrition et de l'hydratation).

Encadré 6. Information.

Le médecin responsable de la décision de sédation s'assure de la compréhension par l'ensemble de l'équipe des objectifs visés par les thérapeutiques mises en œuvre, les différenciant explicitement d'une pratique d'euthanasie.

Le patient doit être informé, avec tact et mesure, des objectifs, des modalités possibles, des conséquences et des risques de la sédation. L'information du patient doit être délivrée en tenant compte de ses handicaps sensoriels éventuels. L'information du patient doit être délivrée en tenant compte de ses capacités de compréhension (âge, troubles cognitifs, etc.).

Toutes ces recommandations, concernant l'information du patient, doivent être également respectées pour l'information des proches, dans les conditions prévues par la loi du 04 mars 2002 (la maladie est grave ; le patient n'a pas fait d'opposition ; l'information des proches est utile à la prise en charge du patient).

Encadré 7. Modalités de la prescription.

Le médecin responsable de la décision de sédation rédige la prescription.

Toute prescription anticipée de l'induction d'une sédation doit être personnalisée, nominative et réévaluée systématiquement.

Lorsqu'une prescription anticipée de sédation a été décidée lors d'une hospitalisation, si un transfert du patient est envisagé (à domicile ou dans une autre structure), les modalités de la prescription seront rediscutées avec le médecin devenant responsable de la prise en charge.

Encadré 8. Rôle de l'entourage.

A domicile, l'assentiment de l'entourage est recherché pour mettre en œuvre la sédation.

A domicile, le patient sédaté doit bénéficier d'une présence continue (proches, bénévoles, soignants, etc.).

L'entourage ne réalise pas les gestes techniques de la sédation.

4.2.2 Comment mettre en œuvre la sédation ?

Encadré 9. Choix du médicament et voie d'administration.

Le midazolam est utilisé en première intention⁵. La voie parentérale est recommandée. Le midazolam possède la même pharmacocinétique en intraveineux et en sous cutanée du fait de son hydrosolubilité.

En seconde intention, il est conseillé de s'entourer de la compétence d'un anesthésiste-réanimateur s'il est nécessaire d'utiliser des médicaments relevant de sa spécialité (propofol, barbituriques, gamma-OH).

Encadré 10. Réalisation de la prescription.

Quel que soit le lieu d'exercice, l'infirmière applique la prescription anticipée de sédation (protocole de soin personnalisé) :

- dans les situations à risque vital immédiat, elle applique la prescription et appelle ensuite le médecin qui est tenu de se déplacer ;
- dans les autres situations, elle appelle le médecin qui vérifie l'indication avec elle avant d'appliquer la prescription de sédation.

A domicile, comme dans toute autre structure, seul un infirmier ou un médecin peut réaliser l'induction et les réévaluations régulières.

L'administration du midazolam doit être débutée par une titration.

Encadré 11. Titration du midazolam.

Pour la titration chez l'adulte, le midazolam est préparé par une dilution dans du sérum physiologique pour obtenir une concentration de 1 mg/ml.

Chez l'adulte, la titration débute par une injection de 1 mg toutes les 2 à 3 minutes jusqu'à l'obtention d'un score de 4 sur l'échelle de Rudkin modifiée (voir ci-dessous tableau 1).

Chez le sujet très âgé ou fragilisé, la titration débute par une injection de 1 mg toutes les 5 à 6 minutes jusqu'à l'obtention d'un score de 4 sur l'échelle de Rudkin modifiée.

Il est recommandé de noter, dans le dossier du patient, la dose totale qui a été nécessaire pour induire la sédation.

⁵ En cas de détresse asphyxique les traitements symptomatiques de la dyspnée (morphinique etc.) sont associés.

Tableau 1. Échelle d'évaluation de la sédation selon le score de RUDKIN

| Score | Niveau de sédation |
|--------------|--|
| 1 | Patient complètement éveillé et orienté |
| 2 | Patient somnolent |
| 3 | Patient avec les yeux fermés, mais répondant à l'appel |
| 4 | Patient avec les yeux fermés, mais répondant à une stimulation tactile légère, (traction sur le lobe de l'oreille) |
| 5 | Patient avec les yeux fermés et ne répondant pas à une stimulation tactile légère |

Encadré 12. En cas de sédation continue.

L'entretien d'une sédation continue est fait en injectant une dose horaire, en perfusion continue, égale à 50 % de la dose qui a été nécessaire pour obtenir un score de 4 sur l'échelle de Rudkin modifiée, chez l'adulte.

Chez l'adulte, il est recommandé d'utiliser l'échelle de Rudkin modifiée pour évaluer la profondeur de la sédation.

Encadré 13. Evaluation de la sédation.

L'évaluation de la profondeur de la sédation se fait, chez l'adulte, toutes les 15 minutes pendant la première heure, puis au minimum 2 fois par jour.

L'adaptation de la posologie du médicament sédatif se fait selon les critères suivants :

- le degré de soulagement du patient ;
- la profondeur de la sédation par un score supérieur ou égal à 4 sur l'échelle de Rudkin chez l'adulte ;
- l'intensité des effets secondaires.

Encadré 14. Poursuite des mesures d'accompagnement.

Pendant toute la durée de la sédation, la surveillance clinique, les soins de confort (nursing, soins de bouche, etc.) et l'accompagnement de la personne malade doivent être maintenus.

Pendant toute la durée de la sédation, il est recommandé de réévaluer tous les autres traitements au regard de leur utilité.

Pendant toute la durée de la sédation, le soutien et l'accompagnement des proches doivent être poursuivis, voire renforcés.

En cas de sédation prolongée, le bien-fondé de son maintien au cours du temps doit être régulièrement questionné.

Il est recommandé, pendant toute la durée de la sédation, de maintenir une attention constante à la proportionnalité du traitement et à l'effet sédatif visé.

5 Conclusion

La sédation est une pratique médicale complexe à mettre en œuvre. Cette complexité concerne aussi bien les indications que l'évaluation. Pendant un coma pharmacologiquement induit le malade semble « apaisé » mais, que savons-nous alors de son vécu et/ou de son travail intrapsychique ? Le recours à la sédation prive le patient de ses capacités relationnelles et de son autonomie. Il est alors dans un état de totale dépendance vis-à-vis d'autrui et donc très vulnérable. Il y a donc un paradoxe majeur entre la sédation et le souci de maintenir une relation, condition essentielle de l'accompagnement.

Ces recommandations ne sont en aucun cas des protocoles de conduites éthiques. Elles visent à inscrire plutôt les pratiques soignantes dans un cadre de réflexion qui fait la part entre les droits du malade et ceux des soignants, entre les principes fondamentaux de la médecine palliative et accompagnante et ceux de la morale, de l'éthique, de la loi.

La sédation se situe dans une dynamique interpersonnelle entre les parties en présence, le sujet malade, son entourage et les soignants, pouvant révéler des conflits de valeurs au sein d'une équipe de soins, car elle concerne des situations frontières, provoquées par la proximité de la mort.

Références bibliographiques

1. Tzen-Pelard MC, Picard S, Lassaunière JM. Évaluation de la vigilance chez des patients cancéreux hospitalisés en unités de soins palliatifs. Étude longitudinale. *Méd. Palliat* 2007;6(6):315-20.
2. SFAP. La sédation pour détresse en phase terminale. *Med Palliat* 2002;1:9-14.
3. HAS. Guide méthodologique pour l'élaboration de recommandations professionnelles par consensus formalisé. Novembre 2005, Paris 37pp.
4. Braun TC, Hagen NA, Clark T. Development of a clinical practice guideline for palliative sedation. *J Palliat Med*. 2003;6(3):345-50.
5. Guido Miccinesi et al. Continuous deep sedation: physicians' experiences in 6 european countries. *JPSM* 2006;31(2).
6. Verkerk M, van Wijlick E, Legemaate J, de Graeff A. A national guideline for palliative sedation in the Netherlands *J Pain Symptom Manage*. 2007 Dec ;34(6):666-70.
7. Rousseau P. Palliative sedation in the management of refractory symptoms *J Support Oncol* 2004;2(2):181-6.
8. De Graeff A, Dean M. Palliative sedation therapy in the last week of life: a literature review and recommendations for standards. *J Palliat Med* 2007;10(1):67-85.
9. Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckeaert B, Palliative sedation: a review of the research literature. *J Pain Symptom Manage* 2008;36(3):310-33.
10. Task Force España 2005. Sedación en cuidados paliativos : guide médical de la société espagnole de soins palliatifs. Site internet de la SECPAL <http://www.secpal.com>
11. Chater S, Viola R, & coll. Sedation for the intractable distress in the dying: a survey of experts. *Palliative Medicine* 1998;12:255-69.
12. Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care* 1994;10(2):31-8.
13. Fainsinger RL. Use of sedation by a hospital palliative care support team. *J Palliat Care* 1998;14(1):51-4.
14. Fainsinger RL, Waller A, Bercovici M, Bengtson K, Landman W, Hosking M et al. A multicentre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. *Palliat Med* 2000;14(4):257-65.
15. Lichter I, Hunt E. The last 48 hours of life. *J Palliat Care* 1990;6(4):7-15.
16. Morita T, Inoue S, Chihara S. Sedation for symptom control in Japan: the importance of intermittent use and communication with family members. *J Pain Symptom Manage* 1996;12(1):32-8.
17. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Do hospice clinicians sedate patients intending to hasten death? *J Palliat Care* 1999;15(3):20-3.
18. Richard MS. Faire dormir les malades. *Cahiers Laennec* 1993;41(5):2-7.
19. Stone P, Phillips C, Spruyt O, Waight C. A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in a hospice. *Palliat Med* 1997;11(2):140-4.
20. Krakauer EL, Penson RT, Truog RD, King LA, Chabner BA, Lynch TJ, Jr. Sedation for intractable distress of a dying patient: acute palliative care and the principle of double effect. *Oncologist* 2000;5(1):53-62.
21. Bottomley DM, Hanks GW. Subcutaneous midazolam infusion in palliative care. *J Pain Symptom Manage* 1990;5(4):259-61.
22. Brody H, Campbell ML, Faber-Langendoen K, Ogle KS. Withdrawing intensive life-sustaining treatment: recommendations for compassionate clinical management. *N Engl J Med* 1997;336(9):652-7.
23. Burke AL, Diamond PL, Hulbert J, Yeatman J, Farr EA. Terminal restlessness: its management and the role of midazolam. *Med J Aust* 1991;155(7):485-7.
24. Durbin CG, Jr. Sedation of the agitated, critically ill patient without an artificial airway. *Crit Care Clin* 1995;11(4):913-36.
25. Bruera E, Chadwick S, Weinlick A, MacDonald N. Delirium and severe sedation in patients with terminal cancer. *Cancer Treat Rep* 1987;71(7-8):787-8.
26. Stieffel F, Fainsinger RL, Bruera E. Acute confusionnal states in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage* 1992;7(2):94-8.
27. Dunlop RJ. Is terminal restlessness something drug-induced? *Palliative Medicine*

1989;3(1):65-6.

28. Treggiari-Venzi M, Borgeat A, Fuchs-Buder T, Gachoud JP, Suter PM. Overnight sedation with midazolam or propofol in the ICU: effects on sleep quality, anxiety and depression. *Intensive Care Med* 1996;22(11):1186-90.

29. Oneschuk D. Subcutaneous midazolam for acute hemorrhage in patients with advanced cancer. *Can Fam Physician* 1998;44:1461-2.

30. Quill TE, Lee BC, Nunn S. Palliative treatments of last resort: choosing the least harmful alternative. University of Pennsylvania Center for Bioethics Assisted Suicide Consensus Panel. *Ann Intern Med* 2000;132(6):488-93.

31. Coyle N, Adelhardt J, Foley KM, Portenoy RK. Character of terminal illness in the advanced cancer patient: pain and other symptoms during the last four weeks of life. *J Pain Symptom Manage* 1990;5(2):83-93.

32. Müller-Busch HC. Sedation in palliative care - a critical analysis of 7 years experience. *BMC Palliat Care*, 2003;2:2.

33. Cameron D. Use of sedation to relieve refractory symptoms in dying patients. *S Afr Med*, 2004;94:445-9.

34. Rietjens JA. Palliative sedation in a specialized unit for acute palliative care in a cancer hospital: comparing patients dying with and without palliative sedation, 2008 *J Pain Symp Manage* 2008;36:228-34.

35. Morita T, Bito S, Kurihara Y, Uchitomi Y. Development of a clinical guideline for palliative sedation therapy using the Delphi method *J Palliat Med* 2005;8:716-29.

36. Morita T. Palliative sedation to relieve psycho-existential suffering of terminally ill cancer patients. *J Pain Symp Manag* 2004;28:445-50.

37. Levy MH. Sedation for the relief of refractory symptoms in the imminently dying: a fine intentional line. *Semin Oncol* 2005;32:237-46

38. Davis MP, Ford PA. *J Palliat Med*. 2005;8(4):699-701; author reply 702-3).

39. Morita T, Ikenaga M, Adachi I, Narabayashi

I. Concerns of family members of patients receiving palliative sedation therapy *Support Care Cancer*. 2004;12(12):885-9.

40. Reuzel RP. *Palliat Med*. 2008;22:641-6.

41. Morita T. Correlation of the dose of midazolam for symptom control with administration periods: the possibility of tolerance. *J Pain and Symptom Management* 2003;25:369-75.

42. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Terminal sedation for existential distress. *Am J Hosp Palliat Care* 2000;17(3):189-95.

43. Girardier J, Beal JL, Alavoine V. Les situations extrêmes en soins palliatifs. *Info Kara* 1995;38:35-45.

44. Blanchet. Situations extrêmes, symptôme incontrôlables et place de la sédation. In *Soins Palliatifs réflexions et pratiques*. Editions Formation et Développement. 3^e édition. 2004. pp222.

45. Burucoa B, Delzor M, & coll. Pour une sédation vigile non euthanasique : midazolam et methotrimeprazine, alternatives à l'euthanasie. *Info Kara* 1996;43:21-30.

46. Morita T, Inoue S, Chihara S. Sedation for symptom control in Japan: the importance of intermittent use and communication with family members. *J Pain Symptom Manage* 1996;12(1):32-8.

47. Rousseau Existential distress and palliative sedation *Anesth Analg* 2005 ;101 :611-2

48. Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie.

49. Pecking M, Marquet P, Wodey E, Homery MC. Biodisponibilité absolue du midazolam après administration sous cutanée à des volontaires sains. *Med Pal* 2003;2:189-95.

50. Rudkin GE, Osborne GA, Finn BP, Jarvis DA, Vickers D. Intra-operative patient-controlled sedation. Comparison of patient-controlled propofol with patient-controlled midazolam. *Anaesthesia* 1992;47(5):376-81.

51. Picard S. Comparaison du score de l'échelle de Rudkin et de l'échelle de Glasgow. *Med Pal*. 2005;4:285-8

Participants

Sociétés savantes et associations de patients

Les sociétés savantes et associations de patients suivantes ont été associées à l'élaboration de ces recommandations :

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)

Société française d'anesthésie et de réanimation (SFAR),

Société de réanimation de langue française (SRLF)

Société française de néonatalogie

Société française de pédiatrie (SFP)

Groupe français de réanimation et urgence pédiatrique

Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG)

Société française d'hématologie (SFH)

Société française de neurologie (SFN)

Société de néphrologie

Société de pneumologie de langue française (SPLF)

Société française de médecine physique et de réadaptation (SOFMER)

Groupe de réflexion sur l'accompagnement des soignants et les soins de support pour les patients en hématologie (GRASSPHO)

Société française de psycho-oncologie

Collectif interassociatif sur la santé (CISS)

Groupe de pilotage

Coordonnateurs

Dr Régis AUBRY, médecin de soins palliatifs, CHU de Besançon, Besançon

Dr Véronique BLANCHET*, algologue, médecin de soins palliatifs, Hôpital Saint-Antoine, Paris

Participants

Dr Jean-Louis CHABERNAUD, pédiatre, réanimation néonatale et SMUR, Hôpital Antoine Béclère, Clamart

Dr Pierre CANOUI, pédopsychiatre, Hôpital Necker, Paris

Dr Alain de BROCA, neuropédiatre, philosophe, CHU, Amiens

Dr Bernard DEVALOIS, médecin de soins palliatifs, unité de soins palliatifs, CHG, Puteaux

Dr Jean-Claude FONDRAS*, éthique médicale, UFR de médecine, Tours

Mme Florence GALLET, infirmière, réseau de soins palliatifs, Clichy-La Garenne

Dr Marie-Thérèse GATT*+, anesthésiste-réanimateur, Hôpital Avicenne, Bobigny

M. Étienne GARAND, psychologue, équipe mobile de soins palliatifs, Gonesse

Dr Elisabeth GIFFON*+, pneumologue, médecin de soins palliatifs, équipe mobile de soins palliatifs, Bagnols-sur-Cèze

Dr Sophie GROSIER, neurologue, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris

M-P HERVY*

Pr Philippe HUBERT*+, réanimateur pédiatrique, Hôpital Necker, Paris

Mme Frédérique LACOUR, cadre de santé, réseau de soins palliatifs, Bayeux

Dr Jean-Michel LASSAUNIÈRE, médecin de soins palliatifs, unité de soins palliatifs, Hôtel-Dieu, Paris

Mme Danièle LÉBOUL*, MCF sciences humaines, UFR de médecine, Brest

Dr Michèle LEVY-SOUSSAN, médecin de soins palliatifs, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris

Dr Joséphine LOTETEK, Hospitalisation à domicile, Chatou

- Rédacteurs des questions soumises au groupe de cotation

+ Groupe chargé de la recherche bibliographique

Mme Odile MAROT, infirmière, Hospitalisation à domicile (Santé Service), Montreuil-sous-Bois
Dr Marie-Josée MASANES⁺, pneumologue, Hôpital Saint-Antoine, Paris
Mme Wahiba MAZOUZ, infirmière, unité de soins palliatifs, Hôpital Necker, Paris
Dr Nathalie NISENBAUM, médecin généraliste, réseau de soins palliatifs, Saint-Denis
Dr Sophie PARAT, pédiatre, néonatalogie, Hôpital Necker, Paris
Dr Bernard PATERNOSTRE⁺, gériatre, CHU, Bordeaux
Dr Stéphane PICARD^{**}, médecin de soins palliatifs, CH Diaconesses-Croix Saint-Simon, Paris
Mme Nicole POREE, psychologue, unité de soins palliatifs, CHU, Rennes
Pr Louis PUYBASSET, anesthésiste-réanimateur, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris
Dr Claudine RAMEAUX, médecin de soins palliatifs, réseau de soins palliatifs, Saint-Denis
Mme Suzanne RAMEIX^{**}, philosophe, éthique médicale, Université Paris XII, Créteil
Dr Évelyne RENAULT-TESSIER^{*}, médecin généraliste, réseau de soins palliatifs, Paris
Mme Lucille ROLLAND-PEGUE, psychologue, réseau de soins palliatifs, Clichy-La Garenne
A. SACHET^{*}
Dr Agnès SUC, pédiatre, médecin de soins palliatifs, CHU, Toulouse
M. Patrick THOMINET, cadre de santé, unité de soins palliatifs, Hôpital Paul Brousse, Villejuif
Dr Dominique VARIN, médecin généraliste, Triel sur Seine
Dr Marcel-Louis VIALARD^{**}, anesthésiste-réanimateur, Hôpital Necker, Paris
Dr Chantal WOOD, pédiatre, algologue, Hôpital Robert Debré, Paris

Groupe de cotation

Dr Sadek BELOUCIF, anesthésiste-réanimateur, Hôpital Avicenne, Bobigny
Dr Pierre BETREMIEUX, réanimateur néonatalogiste et pédiatrique, CHU, Rennes
Dr Robin CREMER, réanimateur pédiatrique, Hôpital Jeanne-de-Flandre, Lille
Dr Pierrick CRESSARD, psychiatre, membre du Conseil national de l'Ordre des médecins, Saint-Denis-en-Val
Dr Daniel d'HEROUVILLE, médecin de soins palliatifs, Maison médicale Jeanne-Garnier, Paris
Pr Jean-Yves DELATTRE, neurologue, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris
Mme Martine DERZELLE, psychologue, psychanalyste, CLCC Institut Jean-Godinot, Reims
Mme Catherine DESCHAMPS, Collectif interassociatif sur la santé (CISS)
Dr P. DESPREZ
Dr Catherine DUPRE-GOUDABLE, néphrologue, CHU, Toulouse
Dr F. ELLIEN
Dr Isabelle FAYOLLE-MINON, médecin de médecine physique et réadaptation, CHU, Saint-Étienne
Dr Édouard FERRAND, anesthésiste-réanimateur, Hôpital Tenon, Paris
Dr Dominique JAULMES, hémobiologiste, Hôpital Saint-Antoine, Paris
Pr Guy LEVERGER, pédiatre, héματο-oncologue, Hôpital Trousseau, Paris
Dr Donatien MALLET, médecin de soins palliatifs, CHU, Tours
Dr Élisabeth ORVOËN-FRIJA, pneumologue, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris
Dr N. PELICIER
Mme Corine PELLUCHON, philosophe, Université de Poitiers, Poitiers
Dr Michel PERRIER, médecin de soins palliatifs, CHU, Tours
Pr Pierre PFITZENMEYER, gériatre, CHU, Dijon
Dr Anne PRUDHOMME, pneumologue, CH, Tarbes
Pr Bernard REGNIER, réanimateur médical, Hôpital Bichat, Paris
Pr Umberto SIMEONI, néonatalogiste, CHU, Marseille

Groupe de lecture

Dr Benoît BURUCOA, médecin de soins palliatifs, CHU, Bordeaux
Dr Gilbert DESFOSES, médecin de soins palliatifs, unité de soins palliatifs, CH Diaconesses, Paris
Dr Nathalie MICHENOT, médecin généraliste, équipe mobile de soins palliatifs, La Chataîneraie
Dr Vincent MOREL, pneumologue, médecin de soins palliatifs, CHU, Rennes
Mme Martine NECTOUX, infirmière, équipe mobile douleur et soins palliatifs, réseau gérontologique, Paris

Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes :
recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie

Pr Frédérique NOËL, médecin généraliste, Paris

Dr Michèle SALAMAGNE, médecin de soins palliatifs, Hôpital Paul Brousse, Villejuif

Dr Renée SEBAG-LANOE, gérontologue, médecin de soins palliatifs, Hôpital Paul Brousse, Villejuif

AUTEUR : Nom : Huffman-Touzet

Prénom : Licia

Date de Soutenance : 06/11/2012

Titre de la Thèse : Les soignants ORL face à la trachéotomie des patients atteints de cancer des voies aérodigestives supérieures : représentations et questionnements dans la pratique clinique

Thèse, Médecine, Lille, 2012

Cadre de classement : DES Médecine Générale

Mots-clés : cancer des voies aérodigestives supérieures – prise en charge palliative – sédation - trachéotomie

Résumé : Les patients porteurs d'un cancer des voies aérodigestives supérieures en phase palliative sont souvent trachéotomisés, ce qui prolonge leur survie. Leurs symptômes pénibles et leurs vécus sous trachéotomie interrogent les soignants des unités de soins palliatifs qui les accueillent. Notre objectif était de comprendre comment la question de la trachéotomie en phase palliative se pose en milieu ORL.

Une étude qualitative dans deux services d'ORL en CHU et en Centre de Lutte contre le Cancer a recueilli 17 entretiens compréhensifs auprès de médecins, d'ORL et de paramédicaux.

La dyspnée laryngée est une expérience insoutenable pour patients et soignants. La trachéotomie en urgence est source de grande tension. Le processus d'anticipation de l'urgence n'offre pas au patient d'alternative à la trachéotomie tant que celle-ci reste techniquement faisable : la sédation est réservée aux situations qui échappent à la technique (récidive d'obstruction laryngée tumorale sous trachéotomie, hémorragie massive). Les perspectives d'aggravation et les craintes sur les conditions de la mort y sont peu abordées. La trachéotomie est perçue par les soignants comme bénéfique en terme de survie et de confort par liberté des voies aériennes. L'altération de la qualité de vie par la mutilation et les sécrétions est beaucoup plus exprimée par les paramédicaux ; elle impacte peu la décision de trachéotomiser. L'appartenance majoritaire des patients à un milieu social modeste ou défavorisé, l'intoxication mixte et le fait que ces patients s'expriment peu constituent une particularité de la prise en charge. Un flou conceptuel entoure la sédation, la distinction avec une euthanasie n'est pas claire. La question de la mort est difficile à aborder pour les soignants. Les entretiens ont changé notre regard sur la pratique de la trachéotomie en ORL. Les résultats conduisent à dégager trois problématiques qui se présentent sous forme de contradictions complexes : les patients refusent la trachéotomie de façon expresse et réitérée ... et se retrouvent in fine trachéotomisés, les ORL connaissent la sédation ... et ne la proposent pas aux patients en anticipation de la dyspnée, la cancérologie ORL est grevée d'une mortalité très forte ... et les ORL ont beaucoup de mal à parler de la mort. Nous tentons de mettre en lumière les ressorts de ces contradictions sous forme d'hypothèses à discuter.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur S. BLOND

**Assesseurs : Monsieur le Professeur D. CHEVALIER
Monsieur le Professeur J-M. LEFEBVRE
Madame le Docteur K. PARENT**

