Année 2017 N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

par

Assya EL KHAMLICHI

Née le 05 octobre 1985 à Pertuis (84)

TITRE

PERCEPTION DES MEDECINS CONFRONTES AUX SITUATIONS DE FIN DE VIE SUR LE NOUVEAU DROIT DU PATIENT A LA SEDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'A LA MORT

Présentée et soutenue publiquement le **06 juin 2017** date devant un jury composé de :

Président du Jury : *Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, Médecine Générale, PU, Faculté de Médecine -Tours*

Membres du Jury :

Professeur Donatien MALLET, PA, Soins palliatifs, Faculté de Médecine – Tours
Professeur Emmanuel GYAN, Hématologie, Transfusion, Faculté de Médecine-Tours
Professeur Marc LAFFON, Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale, Médecine d'urgence, Faculté de Médecine-Tours

Directeur de thèse : Professeur Jean ROBERT, Médecine Générale - Tours

UNIVERSITE FRANCOIS RABELAIS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN
Pr. Patrice DIOT

VICE-DOYEN
Pr. Henri MARRET

ASSESSEURS
Pr. Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*
Pr. Mathias BUCHLER, *Relations internationales*
Pr. Hubert LARDY, *Moyens – relations avec l'Université*
Pr. Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, *Médecine générale*
Pr. François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*
Pr. Patrick VOURC'H, *Recherche*

SECRETAIRE GENERALE
Mme Fanny BOBLETER

****

DOYENS HONORAIRES
Pr. Emile ARON (†) – *1962-1966*
Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962
Pr. Georges DESBUQUOIS (†)- *1966-1972*
Pr. André GOUAZE - *1972-1994*
Pr. Jean-Claude ROLLAND – *1994-2004*
Pr. Dominique PERROTIN – *2004-2014*

PROFESSEURS EMERITES
Pr. Catherine BARTHELEMY
Pr. Philippe BOUGNOUX
Pr. Etienne DANQUECHIN-DORVAL
Pr. Loïc DE LA LANDE DE CALAN
Pr. Noël HUTEN
Pr. Olivier LE FLOCH
Pr. Yvon LEBRANCHU
Pr. Elisabeth LECA
Pr. Gérard LORETTE
Pr. Roland QUENTIN
Pr. Alain ROBIER

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – G. BALLON – P.BARDOS – J.L. BAULIEU – C. BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – P. BONNET – M. BROCHIER – P. BURDIN – L. CASTELLANI – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – A. GOUAZE – J.L. GUILMOT – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – J. LANSAC – Y. LANSON – J. LAUGIER – P. LECOMTE – G. LELORD – E. LEMARIE – G. LEROY – Y. LHUINTRE – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAINE – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – M. ROBERT – J.C. ROLLAND – A. SAINDELLE – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – B. TOUMIEUX – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ALISON Daniel .....Radiologie et imagerie médicale
ANDRES Christian.....Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis .....Cardiologie
ANGOULVANT Théodora .....Pharmacologie clinique
ARBEILLE Philippe.....Biophysique et médecine nucléaire
AUPART Michel.....Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique.....Cardiologie
BALLON Nicolas.....Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle .....Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe.....Immunologie
BERNARD Louis .....Maladies infectieuses et maladies tropicales
BODY Gilles .....Gynécologie et obstétrique
BONNARD Christian.....Chirurgie infantile
BONNET-BRILHAULT Frédérique .....Physiologie
BRILHAULT Jean .....Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent .....Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck.....Urologie
BUCHLER Matthias .....Néphrologie
CALAIS Gilles.....Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent.....Psychiatrie d'adultes
CHANDENIER Jacques .....Parasitologie, mycologie
CHANTEPIE Alain .....Pédiatrie
COLOMBAT Philippe .....Hématologie, transfusion
CONSTANS Thierry.....Médecine interne, gériatrie
CORCIA Philippe .....Neurologie
COSNAY Pierre .....Cardiologie
COTTIER Jean-Philippe.....Radiologie et imagerie médicale
COUET Charles.....Nutrition
DE TOFFOL Bertrand .....Neurologie
DEQUIN Pierre-François.....Thérapeutique
DESTRIEUX Christophe .....Anatomie
DIOT Patrice.....Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague.....Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri .....Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
DUMONT Pascal .....Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
EL HAGE Wissam.....Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan.....Réanimation
FAUCHIER Laurent .....Cardiologie
FAVARD Luc .....Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUQUET Bernard.....Médecine physique et de réadaptation
FRANCOIS Patrick .....Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle .....Anatomie & cytologie pathologiques
GOGA Dominique.....Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
GOUDEAU Alain.....Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe .....Rhumatologie
GRUEL Yves .....Hématologie, transfusion
GUERIF Fabrice .....Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUYETANT Serge.....Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel.....Hématologie, transfusion
HAILLOT Olivier.....Urologie
HALIMI Jean-Michel.....Thérapeutique
HANKARD Régis .....Pédiatrie
HERAULT Olivier.....Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis .....Radiologie et imagerie médicale
LABARTHE François .....Pédiatrie
LAFFON Marc.....Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine

d'urgence
LARDY Hubert.....Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique.....Bactériologie-virologie
LAURE Boris.....Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry .....Gastroentérologie, hépatologie
LESCANNE Emmanuel.....Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude.....Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent.....Dermato-vénéréologie
MAILLOT François.....Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain.....Pneumologie
MARRET Henri .....Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel .....Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent .....Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MORINIERE Sylvain .....Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa .....Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis.....Rhumatologie
ODENT Thierry.....Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi .....Chirurgie digestive
PAGES Jean-Christophe.....Biochimie et biologie moléculaire
PAINTAUD Gilles.....Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric.....Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Dominique .....Réanimation médicale, médecine d'urgence
PERROTIN Franck .....Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean.....Ophtalmologie
QUENTIN Roland .....Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
REMERAND Francis.....Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe.....Biologie cellulaire
ROSSET Philippe .....Chirurgie orthopédique et traumatologique
ROYERE Dominique.....Biologie et médecine du développement et de la reproduction
RUSCH Emmanuel.....Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline.....Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem.....Chirurgie digestive
SALIBA Elie.....Biologie et médecine du développement et de la reproduction
SANTIAGO-RIBEIRO Maria.....Biophysique et médecine nucléaire
SIRINELLI Dominique.....Radiologie et imagerie médicale
THOMAS-CASTELNAU Pierre.....Pédiatrie
TOUTAIN Annick .....Génétique
VAILLANT Loïc.....Dermato-vénéréologie
VELUT Stéphane.....Anatomie
VOURC'H Patrick.....Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé .....Immunologie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

LEBEAU Jean-Pierre
LEHR-DRYLEWICZ Anne-Marie

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien.....Soins palliatifs
POTIER Alain .....Médecine Générale
ROBERT Jean.....Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

BAKHOS David.....Physiologie
BARBIER Louise.....Chirurgie digestive
BERNARD-BRUNET Anne .....Cardiologie
BERTRAND Philippe.....Biostatistiques, informatique médical et technologies de communication
BLANCHARD Emmanuelle .....Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....Biochimie et biologie moléculaire
CAILLE Agnès .....Biostatistiques, informatique médical et technologies de communication
DESOUBEAUX Guillaume .....Parasitologie et mycologie
DOMELIER Anne-Sophie.....Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane .....Biophysique et médecine nucléaire
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie .....Anatomie et cytologie pathologiques
GATAULT Philippe.....Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine .....Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUILLEUX Valérie .....Immunologie
GUILLON Antoine .....Réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie.....Epidémiologie, économie de la santé et prévention
HOARAU Cyrille .....Immunologie
HOURIOUX Christophe .....Biologie cellulaire
IVANES Fabrice.....Physiologie
LE GUELLEC Chantal.....Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
MACHET Marie-Christine.....Anatomie et cytologie pathologiques
PIVER Éric.....Biochimie et biologie moléculaire
ROUMY Jérôme .....Biophysique et médecine nucléaire
PLANTIER Laurent .....Physiologie
SAMIMI Mahtab .....Dermatologie-vénéréologie
TERNANT David.....Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
ZEMMOURA Ilyess.....Neurochirurgie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....Neurosciences
DIBAO-DINA Clarisse .....Médecine Générale
LEMOINE Maël.....Philosophie
MONJAUZE Cécile .....Sciences du langage - orthophonie
PATIENT Romuald .....Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile .....Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRA

BOUAKAZ Ayache.....Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
CHALON Sylvie .....Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
COURTY Yves.....Chargé de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100
DE ROCQUIGNY Hugues.....Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 966
ESCOFFRE Jean-Michel .....Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
GILOT Philippe .....Chargé de Recherche INRA – UMR INRA 1282
GOUILLEUX Fabrice.....Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
GOMOT Marie .....Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930
HEUZE-VOURCH Nathalie .....Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
KORKMAZ Brice.....Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
LAUMONNIER Frédéric .....Chargé de Recherche INSERM - UMR INSERM 930
LE PAPE Alain.....Directeur de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100

MAZURIER Frédéric .....Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292
MEUNIER Jean-Christophe.....Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 966
PAGET Christophe .....Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
RAOUL William.....Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS 7292
SI TAHAR Mustapha.....Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100
WARDAK Claire.....Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 930

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie
DELORE Claire .....Orthophoniste
GOUIN Jean-Marie .....Praticien Hospitalier
MONDON Karl.....Praticien Hospitalier
PERRIER Danièle.....Orthophoniste

Pour l'Ecole d'Orthoptie
LALA Emmanuelle .....Praticien Hospitalier
MAJZOUB Samuel.....Praticien Hospitalier

Pour l'Ethique Médicale
BIRMELE Béatrice.....Praticien Hospitalier

Remerciements

A Madame le Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ,

Vous me faites l'honneur de présider mon jury de thèse, de juger mon travail et je vous en remercie.

Merci pour l'engagement avec lequel vous servez la médecine générale et l'intérêt que vous portez à vos étudiants.

A Monsieur le Professeur Jean ROBERT,

Merci Jean pour m'avoir soutenue et guidée tout le long de ce travail de recherche. Merci pour avoir été ce formidable maître de stage, merci de m'avoir accordée ta confiance en me permettant de te remplacer.

A Monsieur le Professeur Donatien MALLET,

Merci d'être présent pour juger ce travail, merci pour votre engagement dans la promotion des soins palliatifs.

Merci pour m'avoir reçue, écoutée et guidée, merci pour vos écrits.

A Monsieur le Professeur Emmanuel GYAN,

Merci d'avoir accepté d'être membre de mon jury de thèse, et merci de juger mon travail.

Merci d'avoir pris le temps de corriger nos observations d'externes, d'enseigner, toujours avec le sourire et enthousiasme.

A Monsieur le Professeur Marc LAFFON,

Merci d'avoir accepté d'être membre de mon jury de thèse et de juger mon travail.

Merci pour la transmission des savoirs, merci pour ces longues discussions sur le sens de la vie.

Aux médecins avec lesquels je me suis entretenue,

Je remercie tous les médecins qui ont pris le temps pour réaliser ces entretiens, entre deux consultations, à 22 heures le soir à la fin d'une journée de consultation, ou lors d'un déjeuner…

Merci à vous d'avoir participé à l'émergence de ce travail, merci à Geneviève et Pascal.

A mon père, qui a quitté sa terre native pour nous offrir un avenir meilleur,

A ma mère, qui nous a éduquée avec dévouement,

A mon mari, qui m'a soutenu et permis de réaliser ce travail en toute quiétude,

A mon fils, qui a encore toute la vie devant lui.

A Fatima, ma chère amie.

PERCEPTION DES MEDECINS CONFRONTES AUX SITUATIONS DE FIN DE VIE SUR LE NOUVEAU DROIT DU PATIENT A LA SEDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'A LA MORT

RESUME

Pour améliorer les conditions de la fin de vie, le législateur a promulgué un nouveau droit pour le patient à la sédation profonde et continue jusqu'à la mort. Ce droit s'applique si le pronostic vital est engagé à court terme et s'il existe des souffrances réfractaires à tout traitement. Dans un contexte où seuls 20% des patients pouvaient bénéficier de soins palliatifs et où la formation médicale palliative faisait défaut, ce nouveau droit interpellait au sujet de son efficience potentielle. L'objectif a été de savoir comment les médecins confrontés aux situations de fin de vie percevaient ce nouveau droit, quels en étaient les apports et les inconvénients ? Une étude qualitative a été menée auprès de dix médecins en région centre, de différentes spécialités, exerçant une activité libérale ou hospitalière. Des entretiens individuels semi-dirigés ont été effectués sur la base d'un guide. Il en a résulté une perception favorable car cette légiférération a apporté un cadre juridique sécurisant, une médiatisation des dispositifs relatifs à la fin de vie et un renforcement du respect de la volonté du patient. Cependant il a présenté des aspects contraignants comme l'absence de clause de conscience et des imprécisions. L'application de ce droit a été entravé par une culture curative trop prégnante. La sédation a été perçue comme une alternative réelle à l'euthanasie même si le seuil de la sédation suscite débat.

Ces résultats ont mis en évidence que les médecins n'ont pas été défavorables à la pratique de ce nouveau droit, mais que son application concrète est confrontée à de nombreux écueils et nécessite une réorganisation des soins orientée vers la prise en charge palliative.

MOTS-CLES

- Sédation profonde
- Soins palliatifs
- Fin de vie
- Ethique
- Sédation continue

PERCEPTION OF PHYSCIANS CONFRONTED WITH END-OF-LIFE ABOUT THE NEW RIGHT TO A CONTINUOUS DEEP SEDATION UNTIL DEATH

ABSTRACT

To improve end-of-life conditions, the legislator promulgated a new right for the patient to continuous deep sedation until death. This right applies if the life expectancy is threatened in the short term and if there is suffering refractory to any treatment. In a context where only 20% of patients could benefit from palliative care and where palliative medical training was lacking, this new law interrogated us about its potential efficacy. The aim of this study was to find out how doctors confronted with end-of-life situations perceived this new right, what were their advantages and disadvantages? A qualitative study was carried out with ten physicians in the center region in France, with different specialties, which practicing in a hospital or independently.

Semi-structured individual interviews were conducted with a guide. This has led to a favorable perception because this legislation has provided a secure legal framework, a media coverage of end-of-life legislation and a strengthening of respect for the patient's wishes. However, it has presented binding aspects such as the absence of a conscientious clause and vagueness. The application of this right has been hampered by a too healing curative paradigm. Sedation has been perceived as a real alternative to euthanasia even if the sedation create controversies.

These results have shown that doctors have not been unfavorable to the practice of this new law, but that its practical application is faced with many obstacles and requires a reorganization of care oriented towards palliative care.

KEY-WORDS

- deep sedation
- palliative care
- end-of-life
- ethics
- continuous sedation

TABLE DES MATIERES

Résumé ……..15

Introduction……16

Matériel et Méthode……...17

Encadré guide d'entretien……...17

Résultats……..18

Perception favorable de ce nouveau droit……...18

Limites de ce nouveau droit……..19

De la culture palliative vers la culture curative……...…21

Droit à la sédation profonde, alternative à l'euthanasie et au suicide assisté……...22

Tableau caractéristiques des médecins……..24

Pratiques de la sédation et continue……24

Discussion……..29

Conclusion……...32

Bibliographie……..33

Abréviations……...34

Serment d'Hippocrate……..35

PERCEPTION DES MEDECINS CONFRONTES AUX SITUATIONS DE FIN DE VIE SUR LE NOUVEAU DROIT A LA SEDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'A LA MORT

Résumé

Pour améliorer les conditions de la fin de vie, le législateur a promulgué un nouveau droit pour le patient à la sédation profonde et continue jusqu'à la mort. Ce droit s'applique si le pronostic vital est engagé à court terme et s'il existe des souffrances réfractaires à tout traitement. Dans un contexte où seuls 20% des patients pouvaient bénéficier de soins palliatifs et où la formation médicale palliative faisait défaut, ce nouveau droit interpellait au sujet de son efficience potentielle. Ainsi, l'objectif a été de savoir comment les médecins confrontés aux situations de fin de vie percevaient ce nouveau droit, quels en étaient les apports et les inconvénients ? Une étude qualitative a été menée auprès de dix médecins en région centre, de différentes spécialités, exerçant une activité libérale ou hospitalière. Des entretiens individuels semi-dirigés ont été effectués sur la base d'un guide. Il en a résulté une perception favorable dans la mesure où cette légiférération a apporté un cadre juridique sécurisant, une médiatisation des dispositifs relatifs à la fin de vie et un renforcement du respect de la volonté du patient. Cependant il a présenté des aspects contraignants comme l'absence de clause de conscience et des imprécisions comme le délai du court terme. De plus, l'application de ce droit a été entravé par une culture curative trop prégnante. La sédation a été perçue comme une alternative réelle à l'euthanasie même si le seuil de la sédation suscite débat. Sa mise en pratique nécessitait un travail coordonné entre soignants. Des échanges répétés et une écoute empathique permettaient d'identifier la demande réelle du patient et de sa famille.

Ces résultats ont mis en évidence que les médecins n'ont pas été défavorables à la pratique de ce nouveau droit, mais que son application concrète est confrontée à de nombreux écueils et nécessite une réorganisation des soins orientée vers la prise en charge palliative.

MOTS CLES
Sédation ;
Fin de vie ;
Ethique ;
Soins palliatifs

Introduction

Les soins palliatifs proposent une conception renouvelée du soin inscrivant l'homme malade avec ses souffrances, ses réactions et ses attentes au centre d'un projet de soins, tout en lui garantissant des capacités thérapeutiques bénéficiant d'une approche globale et pluridisciplinaire.[1] Le développement actuel des soins palliatifs témoigne de l'aspiration de nos sociétés à une mort calme, sans douleur, entourée et pacifiée. Hors, la médiatisation de certains cas sur la souffrance des malades a remis à l'ordre du jour des sujets relatifs à la fin de vie tels que l'euthanasie, l'obstination déraisonnable de soins, au point que le « bien mourir » apparait comme une préoccupation centrale dans le débat public. Le rapport SICARD, établi à la demande du président Hollande, avait pour but, conformément à l'une de ses promesses présidentielles, d'ouvrir la voie à une « assistance médicalisée pour finir sa vie dans la dignité. » [2] Celui-ci, complété par l'avis du comité consultatif national d'éthique et du rapport CLaeys-Leonetti ont mis en évidence plusieurs dysfonctionnements à l'origine du mal mourir, tels que : l'inégalité des citoyens face à la mort, la formation insuffisante des médecins aux soins palliatifs, le cloisonnement entre les soins palliatifs et les soins curatifs. En effet, on estime que seulement 20 % des patients nécessitant une prise en charge palliative en ont une, tandis qu'en parallèle, 80% des médecins n'auraient bénéficié d'aucune formation à la simple prise en charge de la douleur. [3] Ainsi, tous ces facteurs contribuent à la persistance du « mal mourir », dont la constatation a poussé les autorités publiques à modifier le cadre législatif fondant la loi du 2 février 2016. Celle-ci permet la mise en vigueur des principales dispositions suivantes : reconnaitre un droit à la sédation profonde et continue en cas de pronostic vital engagé à court terme : si le patient présente une souffrance réfractaire à tout traitement, ou bien s'il décide d'arrêter un traitement qui engagerait son pronostic vital à court terme, ou bien s'il n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté et pour lequel le médecin décide d'arrêter tout traitement engageant son pronostic vital dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable de soins. S'ajoute à cela la modification du statut des directives anticipées qui sont devenues contraignantes dans le cadre de la décision médicale.[4] Pour ce travail de recherche, nous allons nous intéresser à la question de la sédation profonde, qui était déjà autorisée par la loi Leonetti mais qui est présentée dans ce nouveau contexte législatif comme un nouveau droit pour le patient. En effet, elle s'inscrit comme un nouveau droit accentuant l'autodétermination de ce dernier dans la continuité des lois de 1999 relatifs au droit des malades. Ainsi, il est nécessaire de souligner que la procédure collégiale déclenchée lorsque le patient demande une sédation profonde et continue n'a plus de fonction délibérative, mais une fonction de vérification des conditions d'application de la loi. Par ailleurs, même si le recours à la sédation profonde et continue s'avère comme un recours ultime après échec des autres traitements, il n'en demeure pas moins, au vu de la littérature médicale, que celle-ci de par sa fonction et son aboutissement, ébranle la quiétude des médecins susceptibles de la pratiquer. Dans ce contexte où le « bien mourir » est la conséquence d'une pression sociétale, il nous

est paru intéressant d'avoir le point de vue de ceux qui seront en charge de la bienveillance de l'application de ce nouveau droit pour les patients. **Ainsi, nous avons souhaité savoir comment les médecins confrontés aux situations de fin de vie perçoivent le droit à une sédation profonde et continue pour le patient, et quels apports et quelles difficultés leur apporte ce nouveau droit ?**

Matériel et Méthode

Une étude qualitative a été réalisée auprès de dix médecins dans la région centre, confrontés dans leur pratique aux situations de fin de vie. Nous avons effectué cette étude à partir d'un échantillon raisonné de médecins de diverses spécialités en hospitalier ou en ambulatoire. Ce type d'échantillon a permis d'avoir une grande diversité d'opinions possible sur le thème. Le recueil de données a été réalisé à partir d'un entretien semi-directif élaboré suite à la lecture des rapports SICARD, de l'avis du CCNE ainsi que d'articles cités en référence. Les entretiens ont été menés par le thésard. Ceux-ci se sont décomposés en une série de questions ouvertes prédéfinies ainsi que des questions ou relances visant à préciser les réponses du médecin interrogé. Les entretiens ont été mené de façon à respecter la parole de chacun sans interrompre ni orienter le médecin interrogé dans ses réponses. La trame de l'entretien a permis de dresser l'état des pratiques préalables de sédation profonde avant d'interroger sur l'apport, les inconvénients de ce nouveau droit à la sédation profonde et continue, ainsi que sur les perceptions de celui-ci. La première question qui était « que pensez-vous de cette loi » a été modifié suite au premier entretien car elle n'exerçait pas sa fonction de question « brise-glace » et était difficile à aborder d'emblée par les interlocuteurs. Elle a été remplacé par la question suivante : « Quelle est votre pratique de la sédation profonde ? », ce qui a permis d'ouvrir la discussion sur la sédation profonde avant d'approfondir les perceptions sur le sujet. Les entretiens ont tous été enregistrés avec l'accord des interviewés, anonymisés, et ont été retranscrits pour l'analyse du contenu. L'analyse du contenu a été menée selon la méthode de la théorie ancrée. Le codage a été réalisé de manière manuelle, fragments par fragments à la relecture des retranscriptions, puis arrangé en catégories. L'analyse du contenu a fait l'objet d'une double lecture (thésard et directeur de thèse). Une mise en commun a été réalisée pour une triangulation des données. Le nombre d'entretien a été conditionné par la saturation des données recueillies.

- ✓ Quelle est votre pratique de la sédation profonde ?
- ✓ Comment gérez-vous les sédations profondes avec l'équipe soignante ? les familles ?
- ✓ Comment ce nouveau droit du patient à la sédation profonde et continue pourrait modifier votre pratique ?
- ✓ Quels apports et quelles difficultés apporte ce nouveau droit ?
- ✓ Que peut apporter ce nouveau droit au champ d'application des soins palliatifs ?
- ✓ Que pensez-vous de cette loi ?
- ✓ Un sondage IFOP favorable montre que 80 % des français sont

favorables à une législation pro-euthanasie, quelle place occupe cette loi dans ce contexte ?

Encadré. Guide d'entretien

Résultats

PERCEPTION FAVORABLE DE CE NOUVEAU DROIT

« C'est toujours plus sympa d'avoir un cadre, parce qu'on a toujours cette crainte, je veux faire ça en bonne conscience, être dans la justesse et la loi permet d'être dans la justesse je pense. »

Premièrement, la perception favorable de ce nouveau droit à la sédation profonde et continue est passée, tout d'abord, par l'apport d'un cadre juridique sécurisant qui favorise la pratique de la sédation profonde.

Cette loi a été perçue comme sécurisante car elle a réaffirmé la distinction entre la sédation profonde et l'euthanasie, et s'est prônée en faveur de la sédation profonde et continue jusqu'à la mort. Cet aspect sécurisant est renforcé par la précision dans le texte de loi de la définition des conditions de réalisation de la sédation profonde et continue. Celles-ci sont le pronostic vital engagé à court terme, le caractère incurable de la pathologie, la souffrance du patient réfractaire à tout traitement, la procédure collégiale à visée vérificative. Ainsi, tout acte de réalisation de sédation profonde, lorsque les conditions de réalisations sont respectées, s'inscrit dans la légalité, permettant au médecin d'être plus serein face à ce geste. *« Je pense que c'est quelque chose qui a certainement été pratiqué de manière non officielle et il me parait utile de l'officialiser »*

Par ailleurs, ce nouveau droit du patient favorise la pratique de la sédation profonde car il a étendu ce droit au-delà des services de soins palliatifs, au domicile, dans les établissements pour personnes âgées dépendantes et dans les autres services de soins. *« C'est voué à se mettre en place dans les autres services, en cardiologie, tout ça… »*

Enfin, ce nouveau droit a favorisé la pratique de la sédation profonde, en facilitant le recours à l'arrêt des soins des patients qui sont artificiellement maintenus en vie. La sédation a été une solution pour pallier les souffrances liées à l'arrêt des soins. *« un patient qui demande l'arrêt des traitements de maintien de vie, il peut demander à ce qu'on le sédate »*

Deuxièmement, ce nouveau droit est perçu de manière favorable car la légalisation du droit à la sédation, ainsi que le débat suscité par cette disposition législative ont participé à la connaissance et à la médiatisation des dispositifs relatifs à la fin de vie.

« Ce qu'apporte cette loi c'est de relancer le débat, de faire que les gens se l'approprient, de savoir que ça existe parce qu'il y a plein de gens qui ne savent pas que ça existe ». Le débat de société consécutif à l'élaboration de cette loi a permis d'informer les gens sur les dispositifs relatifs à la fin de vie, autre que la sédation profonde, comme la rédaction des directives anticipées avec leur aspect contraignant, la co-signature de celles-ci par la personne de confiance, la désignation de la personne de confiance. Par ailleurs, la médiatisation de ce débat sur la sédation profonde et continue, a

contribué à créer un intérêt sociétal pour la fin de vie, même si l'émergence de ce nouveau droit des patients a été décrite comme issue elle-même d'une pression sociétale réclamant « le bien mourir ». Ainsi, l'information, même par médias interposés, a facilité l'abord de sujets relatifs à la fin de vie en consultation, avec les patients, à l'initiative de ceux-ci.

D'autre part, la promulgation de cette loi a été l'occasion de s'interroger sur les lois préexistantes et sur la pertinence de celle-là, *« c'est déjà une loi qui nous a permis de nous interroger sur la loi qui existait auparavant ».*

Troisièmement, ce nouveau droit est perçu comme une avancée dans la mesure où il a renforcé le respect de la volonté du patient et a offert une approche centrée sur le patient.

En effet, il a renforcé tout d'abord son autonomie décisionnelle qui n'a pas été sans importance aux yeux du patient. *« Il s'est approprié une décision et ça c'était important pour lui »*. Cette autonomie dans la prise de décision est renforcée car la sédation apparait comme un acte choisi*, «la sédation est quelque chose qui s'est fait en douceur et pour le coup dans le choix »*. Le patient choisit d'abréger ses souffrances et choisit le moment du début de la sédation.

Cette loi est venue également appuyer le renforcement des droits des patients, par le caractère contraignant du droit à la sédation profonde et continue, avec une procédure collégiale dont la visée est vérificative et non pas délibérative, et par l'absence de clause de conscience pour le médecin.

Elle a apporté la possibilité au patient de mourir inconscient de sa propre mort et a ouvert la réflexion sur le non-sens de persister à vivre dans la souffrance et la dépendance, *« ça n'a pas de sens, moi le sens je le mets dans le fait d'être autonome, de mener mon entreprise, de gérer la famille, pas de vivre avec des tuyaux et voilà. »*

Ces évolutions en faveur des droits des patients se sont opposées à cette *« médecine toute puissante »* et ont témoigné du changement progressif de paradigme d'une médecine paternaliste, décisionnelle côté médecin, vers une médecine plus collaborative avec un patient acteur.

D'où cette critique émise par l'un des médecins interrogés : *« Tu as toujours quand même des paternalismes exacerbés encore, chez certains médecins, qui ne vont même pas un chuya essayer de savoir ce qu'il en penserait peut-être bien son patient quand même ».*

LIMITES DE CE NOUVEAU DROIT

Malgré les aspects positifs qu'elle revêt, cette nouvelle disposition législative a montré un certain nombre de limites soulevées par les médecins interrogés.

Premièrement, cette loi a présenté des aspects contraignants pour la mise en pratique de ce nouveau droit du patient, pour les médecins. *« Léonetti disait : il n'y a pas de clause de conscience quand c'est son devoir qu'on accompli »*. Ainsi l'absence de clause de conscience est vécue comme une effraction à la liberté de prescription des médecins et comme une atteinte au libre arbitre de chaque médecin. Hors, certains médecins ont exprimé leur attachement au libre arbitre et à l'éthique personnelle de chacun *:« Par contre, je peux entendre qu'on ne puisse pas l'imposer, parce*

chaque patient a sa demande et chaque médecin a son éthique »

De plus, ce droit est venu remettre en cause le devoir de conviction, qui consistait pour le médecin à mettre tous les moyens en œuvre pour maintenir son patient en vie. La remise en cause de ce devoir a été le corollaire du renforcement du respect de la volonté des patients. *« A la limite il n'y a plus d'obligation de précautions, enfin d'assistance. Le devoir de conviction ça s'appelle d'ailleurs »*

Ce nouveau droit du patient est vécu par certains médecins comme une entrave à la décision partagée et négociée entre médecin et patient. En effet, ce droit est perçu comme une décision unilatérale prise par le patient, notamment par son caractère contraignant, si toutes les conditions d'applications sont réunies.

De plus, la liberté de prescription a été entravé par la procédure collégiale, quand bien même sa visée ne serait que vérificative des conditions d'application du droit à la sédation. *« Euh, moi je pense que la loi c'est quelque chose de carré et que même s'ils disent qu'il faut que ça soit pluridisciplinaire et collégial, elle devrait être plus souple dans le sens où le médecin devrait avoir le choix de sédater seul quelqu'un à un moment donné »*. En effet, la procédure collégiale est perçue comme une contrainte du fait de l'aspect procédural qu'elle impose, connaissant la surcharge d'activités et l'organisation de certains services.

D'autre part, les médecins interrogés ont relevé certaines imprécisions du texte de loi qui ont participé à la difficulté de sa mise en pratique. *« Alors cette sédation profonde jusqu'au décès, on a encore quelques incertitudes, on n'a pas d'idées précises du court terme même s'il a été précisé en jours ou semaines ».* La profondeur de la sédation profonde a été pour certains praticiens également une source d'imprécision, se demandant si le patient sédaté doit rester réveillable.

Deuxièmement, beaucoup de praticiens ont dressé le constat d'une légifération résultante de la méconnaissance de la loi Léonetti et des dispositifs législatifs encadrant la fin de vie.

En effet, dans les milieux de soins palliatifs ainsi que dans d'autres services, la sédation profonde et continue jusqu'à la mort était déjà pratiqué, comme l'autorise la loi Leonetti. Cette nouvelle loi n'a pas apporté de modifications par rapport à la loi Leonetti concernant la conduite à tenir devant l'obstination déraisonnable de soins d'un patient inconscient, et concernant la nécessité de mettre en œuvre tous les traitements possibles pour soulager les souffrances du patient, même s'ils ont pour effet secondaire d'abréger la vie. Aussi, la méconnaissance de la loi Leonetti et de cette nouvelle loi ont résulté d'un manque d'information des médecins, ce qui a eu comme conséquence la sous-information des patients. L'un des médecins interrogés le décrit ainsi *: « Je pense que moi-même je ne suis pas assez informé là-dessus, du coup c'est pour cela que nos patients ne sont pas assez informés dessus parce que je n'aurai pas su l'expliquer clairement ».*

Ceci a mis en évidence des lacunes au niveau de la formation des soignants et des moyens mis en œuvre pour y parvenir. *« J'ai peur que ce soit une injonction paradoxale, et qu'une fois de plus, on n'ait pas les moyens d'appliquer véritablement cette loi. »*

Troisièmement, la légifération de la fin

de vie est interprétée par certains médecins interrogés comme la carence d'une prise en charge humaniste de la fin de vie. Elle a témoigné selon eux d'une médicalisation d'un processus humain naturel, qui a contribué à instrumentaliser le moment de la mort, comme l'a exprimé l'un des médecins interrogés : *« Cela me paraît désolant que l'on soit amené à légiférer pour qu'un regard humaniste en l'occurrence sur la fin de vie soit porté sur son voisin, sur son prochain », « C'est important que ce soit spontanément ce regard que l'on doit porter bien avant que ce soit la fin de vie. C'est cette idée que la vie en soi doit être respectée, admirée, promue mais très tôt dans la vie, cette culture est en train de disparaitre selon moi »*

DE LA CULTURE CURATIVE A LA CULTURE PALLIATIVE

La technicisation de la médecine est perçue par certains médecins interrogés comme une entrave à la démarche palliative. *« il y a de plus en plus de médecins qui deviennent hyperspécialisés et supertechniciens, et quand les gens meurent ce n'est pas eux quoi, il n'y a plus rien à faire. »* D'autant plus que ce type de médecine s'est inscrit dans le paradigme de la culture curative et a poussé certains médecins à déléguer la prise en charge de la fin de vie dès lors qu'il n'y a plus de soins curatifs à attribuer aux patients.

Cela a pu également être le marqueur d'une difficulté à se résoudre à adopter une démarche palliative. *« le médecin, il est avant tout médecin d'abord, il est dans le diagnostic, il est proactif avant de lâcher la pédale et de basculer dans le palliatif. »* ou *« Il semble qu'il faille un peu de temps au médecin pour intellectuellement lâcher la prise, passer du rôle d'aider à la mort il y a un décalage quoi. »* Ainsi, cela a mis en avant une transition qui n'était pas sans écueils. Elle nécessitait un certain temps de réflexion notamment face à la difficulté d'admettre qu'il n'y aura plus de soins curatifs pour le patient et ceci pour plusieurs raisons. En plus d'un référentiel et d'un raisonnement porté sur le curatif, le médecin portait *« la responsabilité de ne pas avoir fait perdre une chance à quelqu'un »*. En plus, la confrontation au patient pour en parler pouvait s'avérer délicate car persiste la croyance chez les patients et leur entourage que la prise en charge palliative est synonyme de mort imminente. *« Mais en même temps, ça dépend des cancers tout est tellement variable, ce n'est pas parce qu'on est en phase palliative que la mort est imminente, ça aussi c'est une difficulté à faire comprendre aux familles »*

Quelques fois, le médecin a basculé vers une réflexivité palliative sous l'impulsion de l'équipe soignante qui parvient à ce cheminement plus rapidement : *« C'est souvent l'équipe paramédicale qui dit : « ouais tu le transfuses mais pourquoi, il faut s'arrêter là. » ».* Ces situations ont été d'autant plus fréquentes pour certains types de patients. Par exemple en gériatrie, la personne âgée qui était entrée pour un problème aigu et dont l'état ne cessait de se dégrader durant le séjour, ou bien le patient jeune pour lequel il est difficile d'arrêter les soins curatifs en raison de potentielles projections personnelles sur celui-ci et de son jeune âge.

D'autres part, la signification de la phase palliative n'a pas la même résonance en fonction du type de spécialité et du mode d'exercice des médecins. *« Alors c'est une phase palliative active parce que là on continue à faire des traitements de chimiothérapie qui sont censés rallonger au moins un petit peu la*

vie. » En cancérologie ou en pneumologie, les cancers étaient souvent d'emblée métastatiques lors de leur diagnostic. Lorsque les médecins parlaient de phase palliative, ils faisaient référence à la phase palliative passive durant laquelle il n'y avait plus de chimiothérapie, comme en a témoigné ce cancérologue interrogé : *« quand on dit que le malade est en phase palliative, pour nous ça sous-entend qu'on a arrêté tout interventionnisme médical. »*

Dans d'autres spécialités les médecins interrogés ont affirmé que leur activité est incompatible avec une vision uniquement curative du soin : *« enfin, depuis quelques années grâce à la médecine générale et aussi à la gériatrie, on revient à des approches où on est d'accord pour finalement admettre qu'on ne peut plus guérir et que le reste est à faire. »* En effet, l'accompagnement en fin de vie est perçu comme un soin donné au patient qui porte un sens, celui de suivre son patient jusqu'au bout.

Certains praticiens ont estimé qu'ils étaient plus à même de suivre leurs patients jusqu'à la mort, parce qu'ils connaissaient mieux l'évolution des pathologies incurables propres à leur discipline. L'accompagnement de la fin de vie était une partie intégrante du soin dispensé aux patients. *« Après moi je n'ai jamais eu d'arrêt éthique, je considère effectivement que dans le boulot du médecin, il n'y a pas que soigner, il y a aussi aider à mourir, ça fait partie du boulot. »* ou *« moi en tant que neurologue, ça fait des années que je vois des gliomes mourir, des SLA en fin de vie, et je crois qu'on les prend mieux en charge que quelqu'un qui n'a pas la spécialité de neurologue, parce qu'on voit où sont les problèmes techniques en plus de connaître l'évolution normale de la maladie. »*

Quelques fois, l'intervention des équipes d'appui de soins palliatifs a facilité cette transition de la phase curative vers la phase palliative et beaucoup ont admis la nécessité d'une approche globale et fédérée du soin en fin de vie.

DROIT À LA SÉDATION PROFONDE, ALTERNATIVE À l'EUTHANASIE ET AU SUICIDE ASSISTÉ

Pour certains médecins interrogés, ce nouveau droit à la sédation profonde et continue a constitué une alternative franche à l'euthanasie, et une solution pour le patient la réclamant. *« On ne laisse pas les gens en leur disant : « non, non en France on ne le fera pas » je trouve que c'est une position intermédiaire pour répondre à des vraies situations de souffrance. »* En effet, *« cette loi est apparemment bien au clair, elle ne valide pas cette l'euthanasie bienveillante qui est crainte par un certain nombre de nos confrères. »*

Ce nouveau droit est perçu comme une alternative, même si suite à la promesse présidentielle d'aider à mourir dans la dignité, il a constitué selon certains confrères un début de réponse au courant pro-euthanasie.

En revanche, pour d'autres médecins interrogés, il demeurait une ambiguïté entre l'euthanasie et la sédation profonde et continue, *« Moi clairement, je ne ferai jamais d'euthanasie mais en même temps, la sédation a quelque chose d'ambigu. »* En effet, cette ambiguïté perçue s'est matérialisée par la crainte de provoquer le décès par la sédation profonde. *« Nous en HAD, on y allait sur la pointe des pieds, progressivement, parce qu'on avait la notion qu'on avait pas le droit de faire*

une sédation en dehors d'une détresse quoi, et j'ai regretté pour les patients de leur avoir fait vivre ça et à leurs familles, » D'autres voyaient au travers de la sédation profonde une assistance au suicide déguisée *« il y a eu aussi un climat de suspicion en disant aussi qu'est-ce que ce truc-là ? Si on pousse la seringue un peu plus loin dans la sédation profonde, finalement serait-ce une assistance au suicide déguisé quoi. »* L'ambiguïté s'est exprimé notamment par le risque de recherche volontaire du double effet qui se manifestait davantage lors de l'apparition de facteurs d'épuisement professionnel tels que le surmenage, l'isolement du médecin, ou une agonie trop longue. *« On sentait une espèce d'épuisement [...] clairement j'ai monté les doses de morphine en disant voilà la détresse respiratoire sera un peu plus grande. Donc ça c'est plutôt l'ambiguïté à gérer. »*

Or, cette ambiguïté est contrebalancée par l'intentionnalité et la responsabilisation de chaque médecin face à ses actes. *« Celui qui fait ça prend ses responsabilités j'allais dire, s'il va au-delà de ce qui était marqué il faudra qu'il en réponde, potentiellement, donc à lui de savoir ce qu'il fait. » ou « Mais il y a déjà eu la même discussion quand on disait qu'il fallait mettre en œuvre les traitements sédatifs et antalgiques même si ça pouvait avoir pour effet secondaire… Tout le monde disait que c'était l'intentionnalité qui change tout. »*

Malgré cette ambiguïté, la sédation profonde est perçue de manière positive par les médecins interrogés. D'abord il y avait une ressemblance entre le patient sédaté et le patient endormi, ce qui a contribué à conférer une dimension apaisante à la sédation profonde. *« Par la sédation se dire en effet qu'il y a du soulagement, et qu'après c'est lui qui décide, c'est lui décroche, c'est plus acceptable pour une conscience. »*

Ensuite la sédation profonde et continue, par ses différentes étapes, a participé à la ritualisation du moment de la mort. En effet, la réunion avec la famille, la préparation du matériel, les derniers moments auprès du patient, son endormissement progressif, ont été autant d'instants qui ont marqué cet acte de sédation. Elle a apporté une réponse à une souffrance réfractaire qu'elle fut d'ordre physique ou psychique. *« Il y a un moment, en accord avec le patient et l'entourage l'équipe décide de rendre supportable ce qui n'est pas forcément supportable. »* Elle a pu de cette manière répondre à une perte de sens ressentie par le patient lors du vécu dans la douleur, la souffrance ou la dépendance.

A contrario, l'euthanasie est perçue comme un acte violent, lourd à porter pour une conscience, notamment une conscience médicale. *« Dans l'euthanasie il y a une violence qu'on a pas dans la sédation. »* Cette décision de vie ou de mort ne devait pas appartenir aux médecins, autrement, elle aurait été le symbole de la surpuissance médicale.

Même si cette volonté de pouvoir accéder à l'euthanasie demeurait compréhensible pour certains praticiens, les demandes d'euthanasie étaient cependant peu fréquentes et auraient été induites par une mauvaise prise en charge de la fin de vie ou un mauvais accompagnement. *« Mais les gens qui ont répondu au sondage sont peut-être des gens qui n'ont jamais été confronté un accompagnement de fin de vie dans de bonnes conditions. »*

Et certains ajoutaient qu'ils doutaient que les personnes favorables à l'euthanasie la

demanderaient s'ils étaient eux-mêmes en fin de vie. Malgré les enquêtes d'opinion, les médecins ont affirmé que les enjeux de l'euthanasie étaient méconnus du grand public : *« je ne suis pas sûre que la plupart des gens comprennent ce que ça implique une euthanasie active. »* Ainsi, une législation en faveur de l'euthanasie ne pourrait se faire avant la mise en place d'un cadre permettant une bonne prise en charge de la fin de vie et d'un développement optimal de la formation des soignants.

ENTRETIEN	AGE	SEXE	SPECIALITE	SECTEUR D ACTIVITE	DUREE DE L'ENTRETIEN
1	37 ans	F	Médecine générale	Activité libérale en milieu rural	55 min
2	65 ans	H	Médecine générale	Activité libérale en milieu urbain	20 min
3	48 ans	H	Médecin en USP Médecin généraliste	Unité de soins palliatifs en milieu hospitalier	35 min
4	54 ans	H	Médecin en équipe mobile de soins palliatifs Ancien urgentiste	Equipe mobile de soins palliatifs en milieu hospitalier	22 min
5	52 ans	F	Médecin en unité de soins palliatifs Ancienne urgentiste	Unité de soins palliatifs en milieu hospitalier	14 min
6	30 ans	F	Pneumologie	Hospitalier	15 min
7	32 ans	F	Gastroentéro-logie	Hospitalier	17 min
8	50 ans	F	Gériatrie Ancienne activité en HAD	Hospitalier	29 min
9	56 ans	F	Neurologie	Hospitalier	20 min
10	46 ans	F	Cancérologue	Hospitalier	34 min

Tableau. Caractéristiques des médecins

PRATIQUES DE LA SEDATION PROFONDE ET CONTINUE

En ce qui a concerné la pratique de la sédation profonde et continue, celle-ci a dû requérir, selon les praticiens, à certains prérequis sans lesquels l'application de ce nouveau droit ne pouvait être optimale.

Premièrement, la pratique de la sédation a été entachée par l'expérience passée et par la pratique actuelle de la sédation. Certaines expériences ont laissé un souvenir pénible et une culpabilité de ne pas avoir sédaté un patient en situation de détresse par crainte de provoquer le décès*. « Si on aurait pu éviter à quelques patients que j'ai vu qui ont fait des détresses de le vivre en pleine conscience. »*

Ainsi s'est faite ressentir la nécessité de diffuser la culture palliative en formant les soignants aux soins palliatifs, et en informant le grand public au travers de campagnes de sensibilisations. Cela nécessitait des moyens *« Il faut renforcer les moyens, moi je veux bien accompagner les gens mais c'est du travail d'accompagner des gens. »*

Les moyens étaient aussi nécessaires pour augmenter le nombre de personnel paramédical et médical, dans les services prenant en charge des fins de vie, notamment dans les EHPAD. Comme l'a soulevé ce praticien *« on sait déjà que les préconisations de l'AFSSAPS qui demandent qu'il y ait une infirmière la nuit dans chaque EHPAD pour l'instant n'ont pas été suivies. »*

Afin d'ouvrir plus largement l'accès à ce droit, l'augmentation de la capacité d'accueil des EHPAD devait être proportionnelle à celle des structures d'hospitalisation à domicile. Ainsi la formation, les moyens et l'accès facilité

pourraient créer l'environnement propice à l'extension du droit à la sédation profonde et continue jusqu'à la mort.

L'ouverture du droit à la sédation profonde et continue nécessitait une gestion empathique et réactive de la demande du patient. *« J'aurais tendance à dire que certains patients probablement n'étaient pas assez écoutés ».* Comme l'a constaté ce praticien, l'écoute du patient aurait dû être améliorée avec un effort de compréhension de sa demande réelle. Sa demande devait être réitérée et justifiée aux yeux du praticien *« en général jusqu'ici, un patient qui était à ce point-là, qui disait qu'il était souffrant et que rien n'abrégeait ses souffrances et demandait à être sédaté, c'est rare qu'on trouve ça à côté de la plaque. »* La prise en compte de cette demande du patient devait s'accompagner du respect d'un délai raisonnable de réponse. *« Ça va changer ma pratique en termes de délais raisonnables, eux, il ne s'agit pas de tergiverser quand on parle de souffrance intolérable, il faut vraiment être présent et pouvoir le soulager. »* Enfin, la demande du patient a pu être étudiée en prenant en compte sa situation clinique globale, notamment les facteurs limitants de sa demande tel que le manque d'information, les troubles des fonctions supérieures, les troubles du langage.

Or, la demande du patient ou la proposition de sédation faite par le médecin a pu être source de discordances avec les patients ou les familles. Il a été constaté tout d'abord une difficulté de comprendre le but de la sédation : *« on essaye de la proposer aux patients mais parfois c'est compliqué parce que les patients n'arrivent pas à comprendre le but de la sédation profonde. »*

De plus, la compréhension différente des textes de loi, la confusion entre l'euthanasie et la sédation profonde, la mauvaise connaissance de l'évolution des pathologies, l'arrêt de l'alimentation ou de l'hydratation en fin de vie, ont été autant d'éléments de mauvaise compréhension entre les soignants et les patients, ou les soignants et les familles. Ces dysfonctionnements ont été source de souffrance pour la famille, le patient ou pour les soignants. *« J'ai pu constater que ses demandes mettaient à mal l'équipe soignante et que ça peut entraîner une souffrance soignante. »* Quelques fois, c'est l'entourage du patient qui n'a pas été en phase avec les volontés de ce dernier. *« C'est quelques fois très difficile de faire la part entre ce que veut le patient et ce que veut l'entourage du patient, ce qui est une grosse difficulté. »*

Les soignants ont également été confrontés à des situations de non-acceptation de la fin de vie par la famille, ou des souhaits de prolonger la vie du patient, quand d'autres ont réclamé la précipitation du décès. *« Il y a des familles qui disent bon ça va quoi, il faut arrêter, terminé. »*

Les équipes mobiles de soins palliatifs ont constitué une ressource dans ces situations d'incompréhensions et de discordances.

Malgré cela, les médecins ont constaté que certains paramètres ont entrainé une meilleure adhésion au projet de fin de vie. Les temps d'informations réitérés et de discussions, la présence de l'entourage auprès du patient depuis le début de sa pathologie ont été des facteurs déterminants d'une relation apaisée entre les soignants et l'entourage du patient.

Souvent, un consensus a été trouvé avec l'entourage autour de l'objectif visant à éviter les souffrances au patient. *« Globalement, on*

arrive toujours à l'accord il ne faut pas qu'il souffre. »

L'interprétation des symptômes de l'altération de l'état physique du patient était le déclencheur de la proposition de sédation profonde au patient. Celle-ci est intervenue à différents stades d'évolution de la pathologie selon les praticiens. Certains praticiens en parlaient aux patients une fois que ceux-ci présentaient une douleur réfractaire et qu'ils n'avaient pas d'alternatives : *« c'est nous qui la décidons parce que les gens sont vraiment en phase palliative et qu'on trouve qu'ils souffrent, évalué par nous médecins. »* D'autres ont abordé le sujet avec le patient de manière anticipée à une aggravation, en phase subaiguë ou suite à une exacerbation des souffrances, au point où certains praticiens s'interrogeaient sur le degré d'anticipation à adopter : *« Peut-être c'est ce qu'a prévu la loi, c'est qu'on anticipe au point qu'au moment du diagnostic on leur dise que c'est un peu… qu'on pourra en discuter comme pour les maladies dégénératives comme la SLA. Ça dans la SLA on le fait alors que dans le cancer du poumon on ne le fait pas beaucoup ».* Ainsi, les sédations étaient effectuées en réponse aux symptômes mais peu de manière programmée *« une sédation programmée on ne le fait jamais trop, on le fait dans des phases de souffrance alors qu'ils sont en phase aiguë ou chronique.»*

A été soulevée également la question de l'intérêt de la sédation profonde et continue dans le cas de l'absence de conscience de la souffrance. Cette question a été soulevée par les experts de la Cour européenne des droits de l'homme lors de la délibération concernant le cas Vincent Lambert. La question posée était celle de l'arrêt de l'hydratation. Fallait-il arrêter d'hydrater Vincent Lambert pour une souffrance dont il n'avait pas conscience et si oui, fallait-il le sédater ?

Par ailleurs, un praticien s'est interrogé sur la sédation *« préventive à l'arrêt de tous les traitements. »* Lors de l'arrêt de l'obstination déraisonnable de soins, à quel moment la sédation devait-elle être introduite ? avant ou après l'apparition de souffrances. Un praticien a soulevé cette problématique suite à l'injonction d'un patient *« il demandait une sédation préventive d'une certaine souffrance, bon il était déjà souffrant quand même, mais c'était en prévision d'une souffrance encore plus importante du fait même qu'on arrête le traitement de maintien de vie. »*

En général, les sédations profondes et continues ont été initiées suite à une proposition de l'équipe médicale, mais peu ou pas suite à une demande du patient. Les praticiens l'ont justifié par un manque d'information des patients concernant les possibilités de sédation en fin de vie. L'accord du patient n'était pas forcément recueilli de façon formelle *« le patient, il le sait quand il va mourir, après quand il est sédaté il est sédaté, souvent ils sont d'accord même de façon implicite, on va dire. »*

La famille avait un rôle plutôt consultatif, elle ne prenait pas part à la prise de décision. Un praticien a évoqué la raison suivante : *« la famille, on les informe mais on ne les fait pas forcément prendre part à la décision, parce que c'est des gens qui souffrent beaucoup. »*

Parfois, la décision de sédation se confrontait à certains écueils, comme le fait de *« projeter son vécu, ses expériences personnelles sur le patient. »* Aussi certains médecins décrivent la difficulté de sédater un patient ne ressemblant pas un mourant, ou un patient non connu en situation d'urgence.

D'autres ont décrit l'impossibilité de sédater un patient dont le pronostic vital n'était pas engagé à court terme. *« Une SLA en fin de vie je suis d'accord pour l'aider, une SLA qui va mourir dans deux ans et qui a encore une autonomie motrice, je ne suis pas d'accord pour le faire à ce moment-là quoi.»*

La prise en charge des personnes âgées a posée plusieurs problématiques. Certains praticiens sont étonnés face à leur refus d'arrêt des soins *« Et puis, plus ils vivent vieux, plus on a l'impression d'avoir affaire à des combattants »*. Ils justifient cet acharnement à vivre par la peur de la mort *« La peur de la mort, c'est énorme, qu'ils soient croyants ou pas croyants »*. Puis s'est posé la question du sens du projet de vie pour une personne âgée dépendante, confrontée à des itinéraires thérapeutiques compliqués avant sa mort. *« Je suis même étonnée, il y en a à qui on dit il faut se battre, vous allez rentrer en maison de retraite et tout… je ne sais pas vraiment ce qui les porte des fois, à continuer ».* Pour les personnes âgées, la dépendance ou les troubles des fonctions supérieures ont fait que les situations cliniques n'étaient pas toutes documentées ni explorées. Ainsi, ces raisons-là couplées à l'âge avancé ont fait craindre des arrêts de soins abusifs *« Ce qui me fait peur pour les patients âgés c'est de faire de l'abstention de soins car ils sont âgés et il faut que ça n'aille pas trop loin non plus, ça c'est un peu pour nous aussi une menace. »*

Dans une partie des cas, l'objectif initial n'était pas de sédater mais de créer une anxiolyse via le midazolam, puis la sédation arrivait plus tard en augmentant des doses en fonction de l'évolution de la symptomatologie. *« Assez souvent on le fait progressivement c'est-à-dire qu'on met du midazolam à petites doses, surtout à doses anxiolytiques la nuit pour qu'il puisse avoir un sommeil confortable. Et progressivement en fonction des symptômes et de l'angoisse du patient, on finit par faire une sédation plus ou moins profonde avec des patients qui restent quand même réveillables, avec qui on peut avoir des contacts autant que possible jusqu'à la fin. »* Ainsi les médecins ont exprimé la volonté d'atteindre un seuil de sédation minimale efficace même si son maintien a pu s'avérer difficile. *« Là, l'idée c'est de trouver la dose minimale efficace mais parfois, on a un tâtonnement qui fait qu'on peut se retrouver avec des situations difficiles pour maintenir une sédation profonde et continue. »*

Or, les phases de réveils itératives lors d'une sédation qui se devait être continue constituaient pour la famille une source d'anxiété. *« Avec la crainte qu'on avait vécue quand même précédemment du réveil qui était un peu traumatisante pour la famille. »*

En effet, les réveils inattendus, ainsi que l'agonie longue et la confrontation à la dégradation physique du mourant ont constitué autant de facteurs d'épuisement pour les aidant principaux. Or, leur présence était indispensable lors des prises en charge de la fin de vie réalisées au domicile, et pour connaître la volonté du patient en l'absence de personne de confiance.

Préalablement, pour initier une sédation, les réunions de concertation pluridisciplinaire n'ont pas toujours eu lieu, alors que certains praticiens les ont considérées comme indispensables à la prise de décision raisonnée et non arbitraire. *« Alors il y a des RCP, qui ont été une grande avancée pour moi, je trouve, pour la décision de soins palliatifs et d'accompagnement, parce que comme ça, ça*

ne se fait pas à la tête du client ou en fonction du sens du vent et de l'humeur du jour, lui je le soigne et lui je ne le soigne pas. »

En milieu hospitalier, la sédation profonde se réalisait en présence de l'équipe paramédicale. L'initiation de la sédation elle-même est effectuée majoritairement par les médecins, qui ont exprimé la volonté de ne pas laisser les infirmières seules face à ce geste*. « Elle se sentait seule à devoir faire un traitement qui raccourcissait la vie comme on peut voir la sédation profonde dans la manière de la définition de l'euthanasie, même si c'était appelé sédation profonde. »*

Dans l'ensemble, la réalisation de la sédation profonde et continue nécessitait un travail multidisciplinaire, autant pour la réalisation de la sédation profonde que pour l'accompagnement du patient. Certains ont mis en exergue l'importance de la communication afin de créer une vision commune du soin et pour donner sens aux décisions prises. Cela a nécessité un effort collectif de partage d'informations, de compétences, de coordination des équipes et de préparation car *« des fois il faut que les équipes qui accompagnent soient préparées parce qu'après c'est difficile à vivre. »* Ce travail d'équipe était soutenu par les équipes d'appui de soins palliatifs lorsque cela s'avérait nécessaire. Enfin, le manque de formation et d'expérience dans le domaine des soins palliatifs ont été un frein à la cohésion de ce travail.

Par ailleurs, l'un des avantages exprimés concernant ce nouveau droit a été son extension aux fins de vie à domicile. Certains médecins généralistes ont exprimé cette volonté de suivre leur patient jusqu'au bout car cela était porteur de sens : *« alors actuellement on dit l'HAD où ça doit être géré par les autres, je ne suis pas d'accord. Les gens on les connaît puis on les a suivis et le sens ? C'est pour donner du sens qu'on fait ça, si vous mettez un médecin qui débarque comme ça, ça n'a pas ce même sens. »* Aussi, s'est faite ressentir la volonté de travailler avec les mêmes équipes paramédicales pour l'accompagnement en fin de vie, afin de renforcer la relation de confiance entre les soignants et le patient.

La sédation profonde et continue à domicile requérait une planification et une organisation en amont, il fallait *« faire que les choses soient déjà posées si l'équipe est en difficulté « qu'est-ce que je fais ? Qui ils appellent ? », Il faut cadrer la situation avant ».*

Pour suivre une sédation jusqu'au bout, une disponibilité importante de la part du médecin s'est avérée primordiale même si cela n'a pas forcément été un frein, *« Il fallait être disponible parce que ça demande une organisation, donc je préférais que ce soit un jour où je ne travaille pas pour pouvoir commencer ça. »* En effet, la gestion du temps se devait être optimale pour préparer, initier la sédation, puis suivre le patient le temps de l'agonie.

En revanche, toutes les étapes de la sédation ont pu constituer une contrainte au domicile, notamment sans structure d'hospitalisation à domicile. Il y avait la mise en place du matériel, les difficultés d'approvisionnement en midazolam, les difficultés de titration, d'adaptation posologique et de maintien d'une sédation efficace. *« On est certes sur la sédation, mais on est presque sur l'anesthésie, parce que c'est un homme de 50 ans qui a un cœur et des reins qui fonctionnent bien et je n'étais pas tout à fait prête à ça. »* En effet toutes ces étapes ont exigé une intendance

importante et ont nécessité l'organisation d'un tissu local de soignants. En situation d'urgence, certains ont exprimé la difficulté de réaliser seul une sédation face au patient et sa famille. Tous ces freins ont participé à la délégation de la prise en charge de la fin de vie à l'hôpital, comme l'ont remarqué certains praticiens qui ont déploré le manque d'implication des soignants en ville. *« On voit de temps en temps, des courriers de médecin traitant, on sourit quoi : « je vous envoie un monsieur qui est pris en charge en soins palliatifs et qui s'aggrave », ce qui veut dire que la gestion à domicile ne sera pas faite. »*

Enfin il a été demandé aux médecins interrogés en quoi et comment ce nouveau droit modifiera leurs pratiques concernant la sédation profonde.

Certains secteurs d'activité comme les unités de soins palliatifs, la pneumologie, la gastro-entérologie ont affirmé qu'il n'y aura pas de changement de pratiques et ceci pour plusieurs motifs. La sédation profonde et continue était déjà pratiquée dans les unités de soins palliatifs et dans d'autres services gérant des pathologies lourdes et incurables.

Pour certains, ce nouveau droit du patient a pu permettre un recours facilité à la sédation profonde et continue en situation de détresse. *« Il pourra éviter qu'on laisse les patients faire une détresse respiratoire, on anticipe mal, pour des gens comme moi, qui ne semblent pas assez formés sur l'accompagnement. »*

En plus, cela a pu renforcer le caractère collégial de la prise de décision ainsi que l'envie de développer des comités d'éthique d'aide à la décision au sein des structures hospitalières. Ceci a favorisé les réponses collégiales aux demandes de sédation émanant des patients en prenant en compte un délai de réponse raisonnable. De plus, les médecins interrogés ont mis en exergue le fait qu'ils devaient être plus attentif aux directives anticipées. Ils ont mis en avant l'importance de la formation des soignants et de l'information délivrée aux patients sans lesquelles l'occurrence du changement des pratiques pourrait être compromise.

Discussion

Les résultats démontrent que, dans l'ensemble, les médecins ne sont pas défavorables à un nouveau droit du patient à une sédation profonde et continue jusqu'à la mort. La sédation en elle-même est perçue comme un acte apaisant, une issue pour le patient souffrant, même si elle constitue une pratique emprunte d'ambiguïté. [5] Cependant, certaines imprécisions dans la loi et l'organisation actuelle des soins qu'elle soit hospitalière ou ambulatoire, constituent une entrave à l'accès à ce droit pour tous les patients en fin de vie.

Pour cette étude, les entretiens individuels étaient adaptés pour explorer le ressenti des médecins. Ils permettaient une expression libre et en profondeur sur un sujet où ils étaient impliqués. Ils ont pu s'exprimer sur leur comportement et de leurs expériences personnelles. Les critères de qualité de l'étude qualitative ont été respectés. La trame d'entretien a été modifiée suite à un premier entretien test pour explorer tous les aspects du thème de la recherche. La triangulation des données a été réalisée par une supervision du codage de chaque entretien par mon directeur de thèse. La saturation des données a été

obtenue au 8e entretien et confirmée par deux entretiens supplémentaires. La sélection d'un échantillon raisonné de médecins est destinée à garantir la plus grande diversité des opinions sur le thème. C'est pourquoi nous avons choisi des médecins ayant des caractéristiques variées. Il existe cependant un biais de sélection, il s'agit de médecins concernés par la fin de vie, ce ne sont les opinions de l'ensemble des médecins. Les hypothèses préalables ont pu transparaître dans la formulation des questions et influencer l'analyse des entretiens par un biais de suggestion. De même, une part de subjectivité dans la thématisation et le choix des critères de catégorisation a pu entraîner un biais d'interprétation. Enfin, les entretiens ont été réalisés après la promulgation de la loi mais avant son décret d'application, ce qui a pu constituer un biais d'analyse.

Cette loi a été perçue par les médecins interrogés comme apportant un cadre juridique sécurisant, probablement parce qu'il apporte un cadre normatif à une pratique clinique [6]. Il est sécurisant car il légitime une pratique qui aurait pu être vécue comme transgressive [7] dans la mesure où elle peut répondre à une demande de mort émanant du patient. Cependant, cette loi confirme la tendance à légiférer la médecine, qui de par son prisme, apporte une réponse technique à une souffrance qui dépasse les limites du domaine biomédical.[6]

Ce nouveau texte de loi s'est démarqué par le renforcement de l'autonomie décisionnelle du patient. Celui-ci peut choisir d'arrêter les traitements qui le maintiennent en vie, le moment du début de la sédation et de mourir inconscient de sa propre mort. Ce renforcement du respect de la volonté du patient est perçu de manière positive par les médecins interrogés. Il vient à l'encontre de certaines attitudes paternalistes encore visibles en milieu médical. Cependant, certains praticiens ont évoqué une crainte du basculement de la relation médecin-malade dans laquelle le patient imposerait sa volonté. Ainsi, on passerait de l'accueil d'une demande de soins à la revendication d'un droit.[6] D'autant plus qu'il n'est pas explicité dans la loi du 2 février 2016 de recours possible à la clause de conscience, même si cela avait été demandé dans un premier temps par le conseil national de l'ordre des médecins. La loi ne l'invoque expressément que pour l'interruption volontaire de grossesse et pour la stérilisation contraceptive. Or, l'article 47 du code de déontologie du conseil national de l'ordre des médecins affirme le droit inaliénable à la clause de conscience qui peut être exprimée par tous les soignants en dehors d'une situation d'urgence.

Par ailleurs, la sédation profonde et continue est souvent réalisée suite à une proposition du médecin. Les raisons évoquées sont la méconnaissance par les patients de leurs droits en fin de vie, une compréhension différente des textes de loi, la difficulté à saisir les enjeux de la sédation profonde et une méconnaissance de l'évolution des pathologies. Ainsi dans les faits, le renforcement de la volonté du patient est à relativisée car le patient est plus dans une situation d'attente d'une solution à sa souffrance, émise par le médecin. Ainsi, la place du patient se situe d'avantage au niveau du consentement éclairé que du libre choix revendiqué, comme l'a affirmé également le rapport SICARD. [2]

En ce qui concerne les mobiles de la sédation, ont été abordés les termes de souffrances ou symptômes réfractaires physiques et psychiques, mais la souffrance réfractaire à dominante existentielle n'a pas été évoquée de

manière explicite. Une étude datant de 2015 montre qu'il y avait une indication de la sédation liée à une souffrance à dominante existentielle, dans 38% des cas lors des prises en charge au domicile. [8] Hors l'objectivation de la souffrance « existentielle » reste difficile. Sans exigence d'évaluation psychologique, le risque est élevé que les soignants soient influencés par leur propre subjectivité. [5]

Dans les services hospitaliers, les praticiens décrivent que la sédation profonde et obtenue de manière très progressive. Initiée par une anxiolyse, les doses de midazolam sont augmentées progressivement en fonction de l'émergence des symptômes et de l'angoisse du patient. La molécule utilisée pour l'anxiolyse et la sédation est la même, c'est le dosage qui diffère. Tout se passe comme si le fait d'avoir déjà la molécule en place, dans le cadre initial d'une anxiolyse, permettait de profiter, de façon consciente ou non, de ses effets secondaires sur la vigilance sans passer par le questionnement de l'intention.[9] Or, le nouveau droit à la sédation profonde et continue prévoit d'emblée une « altération de la conscience maintenue jusqu'au décès » [4] Y a-t-il une confusion entre sédation et anxiolyse comme le soulève l'étude de Keesmann et Kirsten? [9] Ne risque-t-on pas, sous prétexte d'initier une anxiolyse, de glisser vers une sédation en se privant du consentement du patient ?

D'autre part, la loi explicite que « à la demande du patient, la sédation profonde et continue peut-être mise en œuvre à son domicile ou dans un établissement de santé »[4]. Or, 81% des français voudraient finir leur vie chez eux quand 25% d'entre eux décèdent au domicile, selon l'observatoire national de la fin de vie. [10] Le suivi d'une fin de vie au domicile nécessite une forte implication du médecin généraliste, une coordination des acteurs de soin locaux, le soutien de structures d'appui et de structures d'hospitalisation à domicile. Pour le médecin généraliste, le suivi du patient jusqu'à la fin de vie est vécu comme une responsabilité vis-à-vis du patient, [10] en plus d'être porteur de sens. Cela nécessite pourtant une disponibilité et une organisation importante, en plus des difficultés d'approvisionnement en midazolam, de titration et de maintien d'une sédation efficace sur tout le nycthémère. Il a été exprimé un sentiment d'isolement des soignants devant la réalisation d'une sédation au domicile, notamment en contexte d'urgence, lorsque celle-ci n'a pu être préparée. Cet isolement est renforcé par le manque de reconnaissance de cet accompagnement, l'absence de financement spécifique, et l'insuffisance des structures d'appui, avec comme corollaire, la difficulté de mettre en place une procédure collégiale. [8]

Comme l'a souligné le rapport SICARD, les praticiens interrogés ont souligné la formation insuffisante des médecins et autres soignants aux soins palliatifs, le manque de personnel pour assumer une sédation jusqu'au bout, le manque de moyens, de disponibilité, et le manque d'organisation au niveau local pour assurer des prises en charge de la fin de vie au domicile. Par exemple en EHPAD, 85% des établissements n'ont pas d'infirmières de nuit. [11] Les pouvoirs publics ont consenti des efforts pour ouvrir l'accès aux soins palliatifs, il y avait 30 USP en 2001 contre 108 en 2010. [10] Cependant, seules 20% des personnes qui devraient bénéficier des soins palliatifs y ont accès avec en outre de lourdes inégalités territoriales en ce qui concernent les structures palliatives comme le nombre de lits dédiés en milieu hospitalier. [12]

Même si certains affirment que la médiatisation autour de ce nouveau droit va permettre de faire connaitre encore plus les dispositifs relatifs à la fin de vie, elle risque tout comme la première loi dite Leonetti [13], d'être méconnue et donc peu appliquée par les professionnels de santé.

De plus, les médecins interrogés mettent en exergue la prédominance de la culture curative au niveau de leur formation et de leur raisonnement médical. Ils ont quelquefois des difficultés pour changer de paradigme. Certains praticiens évoquent cette culpabilité de porter cette culture curative parfois au détriment du patient. Cette vision interventionniste et technico-scientifique du soin pousse certains praticiens à déléguer la prise en charge en fin de vie. En plus, il est apparu que la « phase palliative » n'avait pas la même résonnance en fonction de l'activité du soignant et des pathologies auxquelles il se trouve confronté. Lorsque le cancérologue parle de phase palliative, pour un patient ayant un cancer d'emblée polymétastasé lors du diagnostic, cela fait référence à une « phase palliative passive » qui se distingue de la « phase palliative active », lorsque les chimiothérapies menées peuvent encore influer sur l'espérance de vie. De plus, l'émergence de pathologies chroniques graves qui seront à terme létales, fait que l'objectif de soin n'est plus de guérir, mais de prolonger la vie. Ainsi, l'opposition systématique entre soins curatifs et soins palliatifs ne semble plus pertinente et doit faire réfléchir à une nouvelle articulation des soins.[14]

Les médecins interrogés n'omettent pas de souligner la nécessité du travail multidisciplinaire pour la prise en charge des fins de vie, ainsi que l'importance du regard empathique qui doit caractériser le positionnement humaniste du médecin par rapport à son patient.

Enfin, la sédation profonde jouie d'une perception positive auprès des praticiens car elle confère une dimension apaisante à la fin de vie. Elle soulage la souffrance, constitue un recours ultime en situation d'impasse thérapeutique [15], et ritualise le moment de la mort. Elle a un aspect progressif qui tranche avec la violence perçue de l'euthanasie.

Il a été soulevé par les praticiens l'ambiguïté ressentie face à la réalisation d'une pratique qui se situe au seuil de ce que peut accepter une conscience médicale. Ce sentiment d'ambiguïté émerge lors de certaines situations d'épuisement professionnel et de surmenage pouvant induire une recherche volontaire du double effet. Il a été démontré dans une étude que les sédations irréversibles étaient le plus souvent prescrites par des médecins en « burn out » ou par ceux croyant le moins aux prises en charge psychologiques.[16] Cependant, le débat autour du double effet se focalise beaucoup sur l'intentionnalité de l'acte et la responsabilité morale. Peut-être faudrait-il se centrer davantage sur les moyens de prévenir les situations d'épuisement, qui face à une agonie longue, peuvent faire émerger ce risque de recherche volontaire du double effet.

CONCLUSION

Les médecins expriment une position favorable à un nouveau droit du patient lui permettant de recourir à une sédation lors de la phase ultime de sa vie.

Ils ont conscience que le défaut de formation aux soins palliatifs, l'articulation des structures de soins actuelle, le défaut d'information des soignants et des patients, la culture curative prégnante constituent autant de freins à l'accession de ce droit par les patients.

Alors ils s'interrogent sur l'utilité de légiférer encore dans un contexte où les lois antérieures ne sont que partiellement appliquées et que la loi ne pourra répondre à la complexité de toutes les situations en fin de vie.

BIBLIOGRAPHIE

1. Albarde J-L, Marmet , connaître les bases et les principes des soins palliatifs ; www.medecine.ups-tlse.fr ; 2008

2. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie . 18 décembre 2012 Disponible sur :http://www.socialsante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-comission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf

3. Comité consultatif national d'éthique. Avis 121. Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. Paris :CCNE, 2013

4. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, 2016-87 §

5. Gamblin, V., A. Da Silva, S. Villet, and L. Ladrat. "La Sédation En Médecine Palliative : Un Soin de La Limite et Du Paradoxe." *Éthique & Santé* 11, no. 3 (September 2014): 176–83.

6. Mallet, Donatien, François Chaumier, and Godefroy Hirsch. "Le Droit À La Sédation Profonde et Continue : Réflexions et Pistes Prospectives." *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* 14, no. 6 (December 2015): 388–98.

7. Jacquemin, Dominique, Nicolas Pujol, Régis Aubry, Bernadette Choteau, Marianne Desmedt, Frédéric Guirimand, Guy Jobin, et al. "La Transgression : Une Expérience À Penser Pour Construire La Visée Éthique de Certaines Pratiques Cliniques." Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique 14, no. 2 (May 2015): 91–97.

8. Robinet, Pierre, Thérèse Duminil, Arlette Da Silva, Stéphanie Villet, and Vincent Gamblin. "Sédation En Médecine Palliative Au Domicile : Enquête Descriptive Auprès Des Médecins Généralistes." Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique 14, no. 6 (December 2015): 383–87.

9. Keesmann, Kirsten. "Confusion Entre Anxiolyse et Sédation Dans Certaines Situations En Phase Terminale ?" *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* 11, no. 4 (August 2012): 173–80.

10. Observatoire national de la fin de vie, « Vivre la fin de sa vie chez soi, Paris, 2012,

11. Observatoire national de la fin de vie,« Fin de vie des personnes âgées, observatoire national de la fin de vie, Paris, 2013

12. Comité consultatif national d'éthique, rapport sur le débat public concernant la fin de vie, Paris, 2014

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

14. Mallet D, Begat N, Chaumier F, Duchene V, Fin de vie, ethique et société, 2 ed. Paris : Eres, 2014

15. Legrand, Emilie, and Jean-Christophe Mino. "Les cadres de la décision de sédation en fin de vie au domicile : le point de vue des médecins de soins palliatifs." *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, no. 12 (May 30, 2016).

16. Morita T, Akechi T, Sugawara Y, Chihara S, Uchitomi Y. Practices and attitudes of japanese oncologists and palliative care physicians concerning terminal sedation : a nationwide survey. J Clin Oncol 2002; 20: 758-64.

ABREVIATIONS

AFSSAPS : agence française de sécurité sanitaire des produits de santé

EHPAD : établissement pour personnes âgées dépendantes

RCP : réunion de concertation pluridisciplinaire

USP : unité de soins palliatifs

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté,

de mes chers condisciples

et selon la tradition d'Hippocrate,

je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur

et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,

et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux

ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira

les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas

à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres,

je rendrai à leurs enfants

l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime

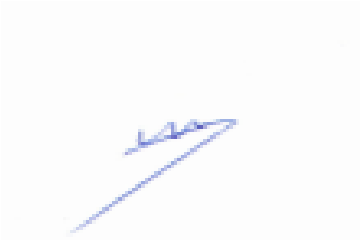
si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre

et méprisé de mes confrères

si j'y manque.

Vu, le Directeur de Thèse



Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de Tours
Tours, le

Académie d'Orléans – Tours

Université François-Rabelais

Faculté de Médecine de TOURS

EL KHAMLICHI, EL MJABBER Assya

32 pages – 1 encadré guide d'entretien – 1 tableau caractéristiques des médecins

Résumé :

Pour améliorer les conditions de la fin de vie, le législateur a promulgué un nouveau droit pour le patient à la sédation profonde et continue jusqu'à la mort. Ce droit s'applique si le pronostic vital est engagé à court terme et s'il existe des souffrances réfractaires à tout traitement. Dans un contexte où seuls 20% des patients pouvaient bénéficier de soins palliatifs et où la formation médicale palliative faisait défaut, ce nouveau droit interpellait au sujet de son efficience potentielle. Ainsi, l'objectif a été de savoir comment les médecins confrontés aux situations de fin de vie percevaient ce nouveau droit, quels en étaient les apports et les inconvénients ? Une étude qualitative a été menée auprès de dix médecins en région centre, de différentes spécialités, exerçant une activité libérale ou hospitalière. Des entretiens individuels semi-dirigés ont été effectués sur la base d'un guide. Il en a résulté une perception favorable dans la mesure où cette légifération a apporté un cadre juridique sécurisant, une médiatisation des dispositifs relatifs à la fin de vie et un renforcement du respect de la volonté du patient. Cependant il a présenté des aspects contraignants comme l'absence de clause de conscience et des imprécisions comme le délai du court terme. De plus, l'application de ce droit a été entravé par une culture curative trop prégnante. La sédation a été perçue comme une alternative réelle à l'euthanasie même si le seuil de la sédation suscite débat. Sa mise en pratique nécessitait un travail coordonné entre soignants. Des échanges répétés et une écoute empathique permettaient d'identifier la demande réelle du patient et de sa famille.
Ces résultats ont mis en évidence que les médecins n'ont pas été défavorables à la pratique de ce nouveau droit, mais que son application concrète est confrontée à de nombreux écueils et nécessite une réorganisation des soins orientée vers la prise en charge palliative.

Mots clés : -sédation - éthique -soins palliatifs –fin de vie

Jury :

Président : Madame le Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ

Membres : Monsieur le Professeur Donatien MALLET

Monsieur le Professeur Jean ROBERT

Monsieur le Professeur Emmanuel GYAN

Monsieur le Professeur Marc LAFFON

Date de la soutenance : le 6 juin 2017