



Faculté de médecine

Année 2021/2022

N°

Thèse

Pour le
DOCTORAT EN MEDECINE
Spécialité en Médecine Générale

Diplôme d'État
Par

Élise BALDÈS

LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES DE LA RÉGION CENTRE VAL DE
LOIRE PRATIQUENT-ILS LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE
MAINTENUE JUSQU'AU DÉCÈS AU DOMICILE DE LEURS PATIENTS ?

Présentée et soutenue publiquement le 10 novembre 2022 devant un jury
composé de :

Président du Jury : Professeur Vincent CAMUS, Psychiatrie adulte, Faculté de Médecine-
Tours

Membres du Jury :

Professeur Donatien MALLET, Soins Palliatifs, PA, Faculté de Médecine - Tours

Docteur Jean-Yves LEMONNIER, HAD - Orléans

Docteur Pascal GAUTHIER, Soins Palliatifs, PH, CHR - Orléans

Résumé

Titre : Les médecins généralistes de la région Centre Val de Loire pratiquent-ils la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès au domicile de leurs patients ?

Introduction : Les questions relatives à la fin de vie occupent une large place dans notre société. Le législateur a été amené à intervenir à plusieurs reprises. La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie a ouvert le droit pour toute personne atteinte d'une maladie grave et incurable en fin de vie de bénéficier d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Le but de notre étude est d'évaluer les modalités de sa mise en œuvre par des médecins généralistes de la région Centre Val de Loire.

Matériel et Méthode : Notre étude était basée sur un questionnaire distribué à un échantillon de praticiens de la région. Il s'agissait d'une étude rétrospective descriptive des pratiques des médecins généralistes en région Centre.

Résultats : 52,7 % des médecins généralistes de la région Centre ont déjà pratiqué la sédation profonde et y ont eu recours. L'enquête met en évidence plusieurs difficultés. Parmi elles, le manque de connaissance ou de formation, le manque de disponibilité et la difficulté à réaliser une collégialité semblent autant de frein à sa réalisation au domicile des patients.

Conclusion : Comme le prévoit la loi Claeys-Léonetti du 2 février 2016, la sédation profonde et continue est mise en œuvre au domicile du patient, lorsqu'il en a fait la demande. Plusieurs difficultés sont soulignées et des questionnements sont mis en lumière. Cette étude invite à des approfondissements et propose des pistes de réflexion.

Mots clés : Soins palliatifs, sédation profonde et continue, fin de vie à domicile, loi de Claeys-Léonetti et médecins généralistes

Abstract

Title : Do general practitioners in the Centre Val de Loire region practice deep and continuous sedation maintained until death in their patients' homes ?

Introduction : End-of-life issues occupy a large place in our society. The legislator has had to intervene on several occasions. The law of February 2, 2016 creating new rights for patients and people at the end of life opened up the right for anyone suffering from a serious and incurable disease at the end of life to benefit from deep and continuous sedation maintained until death. The aim of our study is to evaluate the methods of its implementation by general practitioners in the Centre Val de Loire region.

Material and Method : Our study was based on a questionnaire distributed to a sample of practitioners in the region. This was a descriptive retrospective study of the practices of general practitioners in the Center region.

Results : 52.7% of general practitioners in the Center region have already practiced and used deep and continuous sedation. The survey highlights several difficulties. Among them, the lack of knowledge or training, the lack of availability and the difficulty of achieving collegiality seem to be obstacles to its realization in patients' homes.

Conclusion : As provided for by the Claeys-Léonetti law of February 2, 2016, deep and continuous sedation is implemented at the patient's home, when he has requested it. Several difficulties are underlined and questions are brought to light. This study invites further study and offers food for thought.

Keywords : deep sedation, palliative care, Claeys-Léonetti law and general practitioner, and of life at home

UNIVERSITE DE TOURS
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 Theodora BEJAN-ANGOULVANT, Moyens – relations avec l'Université Pr Clarisse DIBAO-DINA,
Médecine générale

Pr François MAILLOT, Formation Médicale Continue

Pr Patrick VOUREC'H, Recherche

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

Mme Carole ACCOLAS

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 Daniel ALISON

Pr Gilles BODY

Pr Philippe COLOMBAT

Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL Pr Pascal DUMONT

Pr Bernard FOUQUET

Pr Yves GRUEL

Pr Gérard LORETTE

Pr Dominique PERROTIN

Pr Philippe ROSSET

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – P. ARBEILLE – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – C. BARTHELEMY – J.L.
BAULIEU – C. BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – C. BONNARD – P. BONNET – P. BOUGNOUX – P.
BURDIN – L. CASTELLANI – J. CHANDENIER – A. CHANTEPIE – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T.
CONSTANS – C. COUET – L. DE LA LANDE DE CALAN – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P.
GAILLARD – G. GINIES – D. GOGA – A. GOUDEAU – J.L. GUILMOT – O. HAILLOT – N. HUTEN – M. JAN –
J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – O. LE FLOCH – Y. LEBRANCHU – E. LECA – P. LECOMTE –
AM. LEHR-DRYLEWICZ – E. LEMARIE – G. LEROY – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J.
MOLINE – C. MORAIN – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – R. QUENTIN – P. RAYNAUD
– D. RICHARD-LENOBLE – A. ROBIER – J.C. ROLLAND – D. ROYERE – A. SAINDELLE – E. SALIBA – J.J.
SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
APETOH Lionel	Immunologie
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique	Cardiologie
BAKHOS David.....	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas.....	Psychiatrie ; addictologie
BARBIER François.....	Médecine intensive et réanimation
BARILLOT Isabelle.....	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora	Pharmacologie clinique
BERHOUE Julien.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERNARD Anne	Cardiologie
BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
BOURGUIGNON Thierry	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
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
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESMIDT Thomas.....	Psychiatrie
DESOUBEUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DI GUISTO Caroline	Gynécologie obstétrique
DIOT Patrice.....	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri.....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan	Médecine intensive – réanimation
FAUCHIER Laurent	Cardiologie
FAVARD Luc.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
GATAULT Philippe.....	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
GUERIF Fabrice.....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUILLON Antoine.....	Médecine intensive – réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel.....	Hématologie, transfusion
HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique
HANKARD Régis.....	Pédiatrie
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale

HOURIOUX Christophe.....	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice	Physiologie
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
LEGRAS Antoine.....	Chirurgie thoracique
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
MITANCHEZ Delphine	Pédiatrie
MORINIERE Sylvain.....	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis.....	Rhumatologie
ODENT Thierry.....	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna.....	Gynécologie-obstétrique
PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie
clinique	
PATAT Frédéric	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Franck	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean.....	Ophtalmologie
PLANTIER Laurent.....	Physiologie
REMERAND Francis.....	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe.....	Biologie cellulaire
RUSCH Emmanuel.....	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline.....	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem.....	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab.....	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
TOUTAIN Annick.....	Génétique
VAILLANT Loïc.....	Dermato-vénéréologie
VELUT Stéphane.....	Anatomie
VOURC'H Patrick.....	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé	Immunologie
ZEMMOURA Ilyess	Neurochirurgie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DIBAO-DINA Clarisse
LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

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

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine.....Anglais

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AUDEMARD-VERGER Alexandra.....Médecine interne
BARBIER Louise.....Chirurgie digestive
BINET AurélienChirurgie infantile
BISSON ArnaudCardiologie (CHRO)
BRUNAULT PaulPsychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE AgnèsBiostat., informatique médical et technologies de
communication CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo.....Rhumatologie (au 01/10/2021)
CLEMENTY Nicolas.....Cardiologie
DENIS Frédéric.....Odontologie
DOMELIER Anne-SophieBactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR DianeBiophysique et médecine nucléaire
ELKRIEF Laure.....Hépatologie – gastroentérologie
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie.....Anatomie et cytologie pathologiques
GOUILLEUX Valérie.....Immunologie
HOARAU CyrilleImmunologie
LE GUELLEC Chantal.....Pharmacologie fondamentale, pharmacologie
clinique LEFORT Bruno.....Pédiatrie
LEMAIGNEN AdrienMaladies infectieuses
MACHET Marie-ChristineAnatomie et cytologie pathologiques
MOREL Baptiste.....Radiologie pédiatrique
PARE Arnaud.....Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
PIVER Éric.....Biochimie et biologie moléculaire
ROUMY JérômeBiophysique et médecine nucléaire
SAUTENET BénédicteThérapeutique
STANDLEY-MIQUELESTORENA Elodie.....Anatomie et cytologie pathologiques
STEFIC Karl.....Bactériologie
TERNANT David.....Pharmacologie fondamentale, pharmacologie
clinique VAYNE Caroline.....Hématologie, transfusion
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure.....Génétique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....Neurosciences
NICOGLOU AntoninePhilosophie – histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald.....Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET CécileMédecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

AUMARECHAL AlainMédecine Générale
BARBEAU Ludivine.....Médecine Générale
CHAMANT ChristelleMédecine Générale
ETTORI-AJASSE Isabelle.....Médecine Générale
PAUTRAT MaximeMédecine Générale
RUIZ Christophe.....Médecine Générale
SAMKO Boris.....Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE

BECKER Jérôme.....Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUAKAZ AyacheDirecteur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BRIARD Benoît.....Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
CHALON SylvieDirecteur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
DE ROCQUIGNY HuguesChargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
ESCOFFRE Jean-Michel.....Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GILOT Philippe.....Chargé de Recherche Inrae – UMR Inrae 1282
GOUILLEUX FabriceDirecteur de Recherche CNRS – EA 7501 - ERL
CNRS 7001 GOMOT Marie.....Chargée de Recherche Inserm – UMR
Inserm 1253 GUEGUINOU Maxime.....Chargé de Recherche Inserm – UMR
Inserm 1069 HEUZE-VOURCH Nathalie.....Directrice de Recherche Inserm – UMR
Inserm 1100 KORKMAZ Brice.....Chargé de Recherche Inserm – UMR
Inserm 1100
LATINUS Marianne.....Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LAUMONNIER FrédéricChargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
LE MERREUR Julie.....Directrice de Recherche CNRS – UMR Inserm 1253
MAMMANO Fabrizio.....Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
MEUNIER Jean-ChristopheChargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
PAGET ChristopheChargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
RAOUL William.....Chargé de Recherche Inserm – UMR CNRS 1069
SI TAHAR Mustapha.....Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SUREAU CamilleDirectrice de Recherche émérite CNRS – UMR
Inserm 1259 WARDAK Claire.....Chargée de Recherche Inserm – UMR
Inserm 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

DELORE ClaireOrthophoniste
GOUIN Jean-MariePraticien Hospitalier

Pour l'Ecole d'Orthoptie

BOULNOIS Sandrine.....Orthoptiste

Pour l'Ethique Médicale

BIRMELE Béatrice.....Praticien Hospitalier

Serment d'Hippocrate (Texte revu par le Conseil National de l'Ordre des Médecins en 2012)

“Au moment d’être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d’être fidèle aux lois de l’honneur et de la probité.

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

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J’interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l’humanité.

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

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

Admis(e) dans l’intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l’intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

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

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

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

Que les hommes et mes confrères m’accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j’y manque.”

Remerciements

A Mr le Pr Camus,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury.

Je vous remercie de l'intérêt que vous avez bien voulu porter à mon travail. Soyez assuré de ma sincère reconnaissance.

A Mr le Pr Mallet,

Vous avez spontanément accepté de juger cette thèse et c'est un grand honneur. Je vous adresse pour cela mes sincères remerciements et toute ma considération.

A Mr le Docteur Lemonnier,

Vous avez bien volontiers donné votre accord pour participer à ce jury. Veuillez trouver ici l'expression de ma gratitude et de mon profond respect.

A Mr le Docteur Gauthier,

Merci de m'avoir accompagnée tout au long de ce travail avec tes précieux conseils, ton éclairage et ton regard sur ce sujet complexe qui me tenait à cœur.

Merci à la Faculté de Médecine de Tours, pour la qualité de son enseignement depuis le début de mon internat

**A tous les médecins rencontrés lors de mes différents stages,
Merci pour tout ce que vous m'avez appris.**

A tous les professionnels de santé qui m'ont accompagnée pendant mon parcours, merci pour votre soutien.

Merci à ma famille,

A ma grand-mère, Rachel,

Une pensée affectueuse pour toi mamie, qui m'a toujours soutenue dans mes études. Ce travail a été conçu en pensant à toi à chaque instant.

A mes parents, Brigitte et Denis,

Merci pour votre soutien sans faille durant ces dix dernières années. Sans vous, tout cela n'aurait pas été possible. Merci maman pour tes bons petits plats préparés avec amour et ta douceur au quotidien, merci papa pour ton partage philosophique sur la vie qui a rythmé nos échanges au cours de nos moments ensemble.

A Loulou, mon frère adoré,

Nos bagarres endiablées dans l'enfance sont loin derrière nous désormais, j'ai la chance de t'avoir près de moi dans les bons comme dans les moments plus difficiles. Je n'aurais espéré un meilleur compagnon de route. Merci également de nous avoir présenté Manon, je l'affectionne beaucoup et votre bonheur fait le mien.

A ma belle-famille,

Patricia, Jean, Justine, Jean-François, de m'avoir aussi bien intégrée au sein de votre foyer. Nous avons encore beaucoup de parties de Code Name à réaliser et d'anniversaires à fêter tous ensemble !

A mon Benjamin,

Tu as su me soutenir durant cet internat, ta joie de vivre et ton optimisme font de mon quotidien un bonheur de chaque instant. Il nous reste encore 70 ans sur terre comme tu dis, rempli de rires et d'amour.

Merci à mes amis,

A mes Raled,

Rochelle, Alison et Manuella, présentes à mes côtés depuis plus de 20 ans. Vous m'avez soutenue tout au long de ce parcours semé d'embûches, je ne vous remercierai jamais assez. Je suis tellement heureuse de vous avoir avec moi pour célébrer cet événement. Je sais que notre amitié sera éternelle, nous avons encore beaucoup de belles choses à vivre ensemble. Je vous aime.

A mes amies de la faculté de médecine de Bordeaux,

Aurélia, je t'ai rencontré lors de ma première journée en stage de P2 et nos chemins ne se sont plus quittés. Notre amitié m'est si précieuse, mon estime pour toi est immense surtout depuis que tu m'as sauvé la vie contre la vitamine C.

Laura, ton petit carré qui te seyait si bien en P2 m'intimidait. Mais j'ai appris à voir la personne formidable que tu es et je ne pourrais plus m'en passer ! Merci à tous les coustous que tu as mis dans nos vies.

Marion, depuis la P1 nous nous tenons la main dans ces études et je t'en remercie. Tu as su rendre ces années plus douces et pleines de joie. Je suis heureuse et fière d'être ton amie. Je sais que tu feras une incroyable pédiatre.

Marie, je t'ai connu un peu plus tard dans ces études mais cela n'en est pas moins intense. Ton sourire, ta bonne humeur, ta générosité je les adore ! Je me retrouve souvent à travers toi et même si tu n'aimes pas le fromage, tu occupes une grande place dans mon cœur.

Un bisou à Eve !

Harsha, Léa et Bharath hâte que vous reveniez dans l'ouest de la France, je vous embrasse !

A mes copines de l'internat de Tours,

Alice mon poussinet, Pauline ma paupau, Claire ma claire, Camille, Estelle, Aline et mon juju grâce à vous j'ai passé un merveilleux internat dans une ville qui m'était il y a 4 ans totalement inconnue. Je vous attends à Bordeaux, pour que nos souvenirs continuent de se construire. Je vous embrasse tendrement.

A la Praline's Coloc,

Manon, Marion, Elizabeth, Alexandra, Andréa et Pierre nous avons découvert Olivet ensemble et partagé nos quotidiens pendant 1 an. Que de bons souvenirs !

Alex, mention spéciale pour toi car qu'est-ce que j'ai pu rigoler dans nos combats de galère, toujours là pour se soutenir et se remonter le moral. Merci d'être dans ma vie, pour très longtemps encore c'est certain.

Une pensée à ma Léa Fuiet, nous sommes nées à quelques jours d'intervalle, nous avons grandi ensemble et je souhaiterais que nos chemins restent entre mêlés.

Merci à Axou et Yann, sans qui cette table des matières et des illustrations n'aurait jamais vu le jour. Et mon Morgan ! Je n'oublie pas toutes ces soirées blayaises à vos côtés.

Merci à Georges Ambroise d'avoir relu et corrigé cette thèse.

Liste des abréviations

ACP : Advance care planning

ANM : Académie nationale de médecine

ARS : Agence régionale de santé

CCNE : Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé

CNOM : Conseil national de l'ordre des médecins

CNSPFV : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

DA : Directives anticipées

EADSP : Équipe d'appui départementale de soins palliatifs

EAPC : European association of palliative care

EMSP : Équipe mobile de soins palliatifs

FMC : Formation médicale continue

FNEHAD : Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile

HAD : Hospitalisation à domicile

HAS : Haute autorité de santé

IDE : Infirmier(e) diplômé(e) d'État

IFOP : Institut français d'opinion publique

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

LISP : Lits identifiés soins palliatifs

MSP : Maison de santé pluridisciplinaire

PICT : Palliative Care Indicators Tool

RCP : Réunion de concertation pluridisciplinaire

SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

SP : Sédation profonde

SPCMJDC : Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

USP : Unité de soins palliatifs

ZAC : Zone d'aménagement concernée

ZIP : Zone d'intervention prioritaire

Table des matières

Introduction	18
Contextualisation.....	21
I) Développement des soins palliatifs	21
1) <i>Loi du 09 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs</i>	<i>21</i>
2) <i>Loi du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé</i>	<i>21</i>
II) Le législateur et les modalités de la fin de vie	22
1) <i>Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, les prémices législatives concernant la fin de vie.....</i>	<i>22</i>
2) <i>Le rapport Sicard : « Penser solidairement la fin de vie »</i>	<i>24</i>
3) <i>L'avis 121 du Comité consultatif d'éthique : « fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir ».....</i>	<i>25</i>
4) <i>Loi du 02 février 2016 : le droit de bénéficier d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.....</i>	<i>26</i>
Matériel et Méthode.....	28
I) Type d'étude	28
II) Population d'étude.....	28
III) Construction du questionnaire	28
IV) Déroulement de l'étude	29
V) Règlementation et éthique	30
Résultats.....	31
I) Caractéristiques de la population.....	31
1) <i>Effectifs totaux</i>	<i>31</i>
2) <i>Sexe.....</i>	<i>31</i>
3) <i>Tranche d'âge.....</i>	<i>31</i>
4) <i>Durée d'activité des médecins</i>	<i>32</i>
5) <i>Mode d'activité.....</i>	<i>32</i>
II) État des lieux des connaissances des médecins généralistes sur les soins palliatifs et leur législation	33
1) <i>Connaissance de la loi Claeys-Léonetti chez les praticiens.....</i>	<i>33</i>
2) <i>Formation quant à la prise en charge palliative.....</i>	<i>33</i>
3) <i>Support de formation en soins palliatifs.....</i>	<i>34</i>
III) État des lieux de la patientèle d'un médecin généraliste à propos de la fin de vie	35
1) <i>Pourcentage de patients en soins palliatifs au sein d'une patientèle d'un médecin généraliste</i>	<i>35</i>
2) <i>Réalité du terrain.....</i>	<i>37</i>
Discussion.....	41
I) Forces de l'étude.....	41
1) <i>Objectif principal</i>	<i>41</i>
2) <i>Population étudiée.....</i>	<i>41</i>
II) Principaux points faibles.....	41
1) <i>Type d'étude</i>	<i>41</i>
2) <i>Questionnaire</i>	<i>42</i>
3) <i>Population étudiée.....</i>	<i>42</i>
III) Pratique de la SPCMJD par les médecins généralistes de la région Centre Val de Loire 43	
1) <i>La fin de vie, une temporalité rare dans les patientèles de la région Centre ?.....</i>	<i>43</i>
2) <i>La sédation profonde est-elle mise en œuvre en ambulatoire ?.....</i>	<i>44</i>

IV)	Les freins au développement de la pratique de soins palliatifs en ambulatoire.....	47
1)	<i>La formation initiale comprenant externat et internat</i>	<i>47</i>
2)	<i>La formation post internat et les aides à la pratique de la sédation profonde</i>	<i>48</i>
3)	<i>Autres paramètres limitant la pratique de la sédation profonde et continue en ambulatoire</i>	<i>50</i>
A)	<i>Manque de disponibilité.....</i>	<i>50</i>
B)	<i>Les liens avec les proches</i>	<i>52</i>
C)	<i>Difficulté de mise en place d'une collégialité.....</i>	<i>52</i>
D)	<i>Difficulté pour trouver les médicaments adéquats.....</i>	<i>53</i>
V)	Axes de recherches supplémentaires pour développer la pratique de la sédation profonde au domicile.....	54
1)	<i>Le vécu du soignant face à la sédation profonde et continue.....</i>	<i>54</i>
2)	<i>L'aspect financier</i>	<i>56</i>
VI)	Nouvelles perspectives	57
1)	<i>Au regard du travail réalisé</i>	<i>57</i>
3)	<i>Au regard d'une éventuelle évolution législative</i>	<i>58</i>
	Conclusion	60
	Bibliographie	61
	Annexes.....	69
	Annexe 1 : Questionnaire de thèse	69
	Annexe 2 : Les 10 balises pour guider une décision lors de la procédure collégiale	72

Table des illustrations

Figure 1: âge des médecins généralistes.....	31
Figure 2 : durée d'activité en années d'exercice de la population d'étude.	32
Figure 3 : mode d'activité des médecins.....	33
Figure 4 : pourcentage de médecins considérant avoir eu une formation en soins palliatifs. ..	34
Figure 5: supports de formations des soins palliatif.....	34
Figure 6 : pourcentage de patients en soins palliatifs dans une patientèle de médecin généraliste.....	35
Figure 7 : pourcentage de médecins ayant dans leur patientèle entre 0 et 5 patient(s) avec un pronostic vital engagé à court terme.....	36
Figure 8 : pourcentage de médecins estimant que leurs patients en phase terminale ont le droit à une SPCMJD.	37
Figure 9 : pourcentage de médecins ayant abordé ou pas la différence entre sédation profonde et euthanasie	38
Figure 10 : pratique de la sédation profonde et continue chez les généralistes.....	38
Figure 11 : pratique de la sédation profonde et continue avec aide d'une HAD et/ou d'une équipe de mobile de soins palliatifs.	39
Figure 12 : freins à la mise en place d'une SPCMJD en ambulatoire.....	40

Citations

« Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre. C'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas ».
Patrick Verspieren, Face à celui qui meurt, 1984.

« Sciences sans conscience n'est que ruine de l'âme ».
François Rabelais, Gargantua, 1535.

Préambule

Mon intérêt pour ce thème est né de situations de fins de vie difficiles rencontrées lors de mes différents stages. Il m'est arrivé de me dire que certains de ces patients auraient été bien mieux auprès de leurs proches, dans leur foyer. J'ai pu découvrir les bienfaits des soins palliatifs grâce à mon stage dans une unité de soins palliatifs au CHRO. L'immersion au sein d'une équipe d'appui départemental de soins palliatifs, mon stage ambulatoire et certains de mes remplacements m'ont démontré la complexité du maintien à domicile.

Très récemment les souffrances de ma grand-mère en fin de vie ont renforcé mon désir de réaliser ce travail.

La citation de François Rabelais reflète parfaitement ma vision de la médecine.

Introduction

Depuis toujours nous faisons des efforts afin de cacher nos morts. Dans les hôpitaux, ils empruntent des chemins leurs étant réservés, souvent par les sous terrains. Puis nous les mettons dans des cercueils fermés, hermétiques et les transportons dans des voitures noires aux vitrées teintées pour qu'ils finissent sous terre ou bien en crémation. Il en est de même pour tout ce qui entoure la mort : la morgue se trouve au sous-sol avec les salles d'autopsie et les pompes funèbres sont toujours au rez-de-chaussée. Selon Karl Ove Knausgaard, un auteur norvégien, c'est « Comme si nous possédions une sorte d'instinct chthonien, quelque chose de profondément ancré en nous qui nous obligerait à mener nos morts en terre, cette terre d'où nous venons » (1).

Autrefois la mort était considérée comme un moment auquel personne ne pouvait se soustraire, elle était avant tout une « étape religieuse de la vie dans laquelle on ne peut dissocier l'aspect juridique de l'aspect religieux » (2). Au fil des années, le développement de la médecine curative (et ses succès) a eu pour conséquence un certain désintérêt de la médecine à l'égard des malades en fin de vie. Les pathologies avec une issue autrefois rapidement fatale peuvent désormais bénéficier de thérapeutiques plus avancées permettant un allongement de l'espérance et de la qualité de vie. Avec l'essor de la médecine est alors apparue une instrumentalisation du vivant avec une médicalisation de la mort. Cette médicalisation a donc transformé « le mourant » dont l'état peut durer un temps indéfini (3). Si dans l'ancien temps, la médecine patriarcale dominait, des avancées ont été faites en matière de médecine palliative, en plaçant le patient au cœur du dispositif.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (« loi Kouchner ») a consacré le droit du patient à consentir aux soins. Dans le sillage de cette loi, de plus en plus de revendications de la part des malades ont été faites : « droit de décider, de choisir une thérapeutique, de refuser les soins, de choisir le temps de sa mort, de mourir dans la dignité... » (4). Progressivement, la fin de vie s'est créée une place dans les débats de l'Assemblée nationale. Monsieur Jean Louis Debré, faisait le constat suivant : « Parce qu'elle est entièrement et exclusivement tournée vers la vie, parce qu'elle entretient le culte de la jeunesse, de la réussite et de l'efficacité, la société contemporaine répugne à évoquer la mort. Lorsqu'elle survient, nos concitoyens s'emploient souvent à l'occulter, la reléguant alors à une simple abstraction. Si la mort renvoie chacun à ses convictions philosophiques et

religieuses, par ses dimensions éthiques, juridiques et médicales, la fin de vie est, en même temps, un problème de santé publique majeur qui ne peut que s'accroître avec l'allongement de l'espérance de vie » (5).

La loi de Léonetti du 5 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (« loi Léonetti ») autorise le médecin à prodiguer au patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, un traitement « qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie » (6), si celui-ci constitue l'unique moyen d'apaiser sa douleur. Lorsqu'un traitement curatif n'est plus possible, une action palliative est permise sans pour autant qu'elle s'apparente à un geste euthanasique. Elle permet d'accompagner le malade en fin de vie et d'apaiser ses souffrances.

Certains pays frontaliers comme la Belgique ou encore plus récemment l'Espagne ont dépénalisé l'euthanasie qui est « l'administration délibérée de substances létales dans l'intention de provoquer la mort, à la demande du malade qui désire mourir, ou sans son consentement, sur décision d'un proche ou du corps médical » (7). Toutefois, il peut paraître contestable que le fait de donner la mort délibérément, même sous certaines conditions, puisse être un progrès.

La France, elle, a ouvert le droit aux patients de bénéficier d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJDC) avec la loi Claeys-Léonetti du 2 février 2016 ouvrant de nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie.

A l'issue de cette loi, une enquête a mis en évidence que, si des sédations profondes ont été réalisées au sein des hôpitaux, des maisons de retraite ou encore au domicile des patients, de nombreuses controverses étaient exprimées à propos de la différence entre SPCMJDC et euthanasie (8). Nous pouvons alors nous demander pourquoi il est possible qu'une telle controverse persiste ? Serait-ce un des freins à la pratique de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Le vécu émotionnel du soignant face à cette pratique oriente-t-il son choix d'y avoir recours ou pas ?

Selon l'Institut Français de l'Opinion Public (IFOP), 63 % de Français interrogés ont jugé primordial l'installation de matériel domotique au domicile des patients afin de leur permettre de rester chez eux le plus longtemps possible (9). Selon l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV), 80 % des citoyens de notre pays souhaitent passer leurs derniers instant chez eux (10). Déjà en 1999, une majorité des Français souhaitait un décès à domicile, environ 70

% selon les sondages de l'époque (11). Une forte augmentation du nombre de décès est prévue en raison du vieillissement de la population. Les médecins généralistes seront donc confrontés à davantage de situations de fin de vie. Mais selon l'Insee (Institut National des Statistiques et des Études Économiques), environ 60 % des décès ont lieu à l'hôpital contre seulement 26 % au domicile des malades (12), chiffres identiques en 1990 ainsi qu'en 2000. La volonté des Français concernant le choix d'une fin de vie à domicile n'est donc pas respectée dans la plupart des situations.

Nous pouvons nous interroger sur les freins à la mise en pratique des demandes des citoyens de mourir à domicile. Différents travaux ont été réalisés sur la sédation profonde (SP) au domicile, dont deux thèses. Claire Le Gall Grimaux a montré que les médecins généralistes de Maine et Loire étaient majoritairement favorables à la mise en œuvre d'une SPCMJDC (13).

Flore Vivinus a confirmé ces résultats en région Midi Pyrénées (14).

Nous avons souhaité connaître la pratique de la SPCMJDC chez les médecins généralistes de la région Centre Val de Loire ainsi que les éventuels freins à sa réalisation.

Contextualisation

I) Développement des soins palliatifs

1) *Loi du 09 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs*

A l'issue de la circulaire ministérielle du 26 août 1986, dite « Laroque », qui présentait les bases et les modalités essentielles de l'organisation de la politique de santé en matière de soins palliatifs, la loi hospitalière du 31 juillet 1991 a inscrit ces derniers au rang des missions du service public. La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) a vu le jour en 1989 (elle sera reconnue comme établissement d'utilité publique en 2008). Diligenté par Claude Evin, alors ministre des Affaires sociales, de la santé et de la solidarité, le rapport « Delbègue » a mis en évidence l'insuffisance de structures de soins palliatifs au domicile. Il encourage le déploiement d'unités spécialisées, fixes et mobiles. Une seconde circulaire ministérielle du 24 mars 1998, relative à l'organisation des soins en cancérologie dans les établissements d'hospitalisation publics et privés, demandait spécifiquement aux services d'oncologie de veiller à assurer les soins aux personnes relevant de soins palliatifs et en phase terminale.

Bernard Kouchner, secrétaire d'État à la santé et à l'action sociale, a lancé en 1999 le premier plan triennal de développement des soins palliatifs. L'objectif était de diffuser la culture palliative tant dans les hôpitaux et les cabinets en ambulatoire que dans le public. La loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs leur a donné une assise légale. Elle vise à garantir le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement à toute personne dont l'état le requiert, quels que soient le lieu, la maladie et l'âge. Elle reconnaissait également le droit de la personne malade à s'opposer à toute investigation ou thérapeutique.

2) *Loi du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*

Bien qu'elle ne porte pas spécifiquement sur le champ du soin palliatif proprement dit, certaines de ses dispositions concernent la fin de vie. D'une part, elle fait obligation aux professionnels de santé de mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort, notamment par la prise en compte de la douleur. D'autre part, prenant notamment acte de la jurisprudence et de l'évolution législative, elle a donné à la personne malade les moyens d'énoncer sa volonté et de faire respecter ses décisions, y

compris dans les situations où elle n'est plus en état de s'exprimer. Elle confirme le droit de refuser un soin, quelles qu'en soient les conséquences d'un tel choix.

II) Le législateur et les modalités de la fin de vie

Lentement, les soins palliatifs se sont fait une place dans le paysage juridique français. De nombreux débats à propos de difficiles situations de patients gravement malades ou lourdement handicapés vont agir comme des accélérateurs législatifs.

1) Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, les prémices législatives concernant la fin de vie

Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a été amené à se prononcer à plusieurs reprises sur les modalités de la fin de vie. Dans son avis 63 du 27 janvier 2000 « fin de vie, arrêt de vie, euthanasie », il abordait les questions relatives à l'obstination déraisonnable de soin, considérant notamment que les décisions de limitation de soins « qui s'inscrivent dans le cadre du refus de l'acharnement thérapeutique ne sauraient être condamnées au plan de l'éthique » (15). Il abordait à nouveau les questions soulevées par certaines modalités organisées de la fin de vie, notamment l'assistance au suicide et l'euthanasie. Bien que condamnant la pratique de l'euthanasie et ne souhaitant pas une dépénalisation, il envisageait des « ouvertures exceptionnelles [qui] s'articulent autour de la notion de consentir et de consentement » en ces termes : « Face à certaines détresses, lorsque tout espoir thérapeutique est vain et que la souffrance se révèle insupportable, on peut se trouver conduit à prendre en considération le fait que l'être humain surpasse la règle et que la simple sollicitude se révèle parfois comme le dernier moyen de faire face ensemble à l'inéluctable. Cette position peut être alors qualifiée d'engagement solidaire » (15). Cette position avait fait craindre par certains à l'ouverture possible d'une dépénalisation de l'assistance au suicide.

L'affaire Vincent Humbert en 2003 relance les débats publics sur l'euthanasie et le suicide assisté. Ce jeune homme de 21 ans devenu aveugle, muet, sourd et tétraplégique à la suite d'un accident de la route, demandait à bénéficier d'une euthanasie. Ne parvenant pas à obtenir une solution positive en l'état du droit, il avait sollicité Monsieur Jacques Chirac, président de la République, aux fins d'une intervention en ce sens. Devant la réponse du chef de l'État qui admet son impuissance, Marie Humbert, sa mère, lui a injecté d'importantes doses de phénobarbital de sodium. A la suite de cette affaire, une mission parlementaire d'information sur l'accompagnement de la fin de vie fut créée en octobre 2003. L'objectif était « d'identifier

les attentes de notre société et proposer des réponses [...] adaptées à nos valeurs, notre système juridique et nos pratiques médicales » (16). C'est à l'issue de ces travaux et des nombreux débats qui ont eu lieu qu'a été votée la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Léonetti ».

Soulignons ici certaines de ses dispositions : refus de l'obstination déraisonnable de soins ; obligation de respecter une procédure dite collégiale lorsqu'est envisagé un arrêt de traitement dans ce contexte ; renforcement de l'autonomie de la personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, de décider de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin devant respecter sa volonté ; prise en compte par le médecin de l'expression de la volonté de la personne par l'intermédiaire de directives anticipées ; renforcement de l'obligation faite au médecin de sauvegarder la dignité du mourant et d'assurer la qualité de sa fin de vie. Elle prévoit alors la possibilité d'administrer un traitement (essentiellement antalgiques et sédatifs) qui peut avoir comme effet secondaire d'abrégé la vie lorsque la souffrance de la personne ne peut être soulagée autrement, sous la condition d'en informer la personne et son entourage. Cette solution, qualifiée de « double effet » et dont la justification éthique revient à Saint Thomas d'Aquin, permet en droit au médecin de ne pas commettre de faute. La pratique de la sédation pour détresse en phase terminale a fait l'objet de multiples publications, notamment les recommandations professionnelles et de bonne pratique (17). La loi laissait toutefois de côté la légalisation d'une aide active à mourir.

Si les avancées de la loi Léonetti en matière de fin de vie étaient largement partagées (aussi, elle avait été votée à l'unanimité), certains dénonçaient ses insuffisances et son manque d'effectivité.

De nouvelles et dramatiques situations de patients en fin de vie ou en état végétatif ont mis en lumière de possibles insuffisances de cette loi.

Par la suite, une mission parlementaire d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 a vu le jour en 2008. Cette dernière constate une méconnaissance et une application insuffisante de la loi. De plus elle suggère la création d'un observatoire des pratiques médicales de fin de vie qui pourrait permettre une meilleure prise en compte des intérêts et des droits des malades (18).

En 2011, l'observatoire national de la fin de vie fait le constat que le patient n'est pas encore reconnu comme l'acteur principal de sa santé dans la médecine palliative française (19).

2) *Le rapport Sicard : « Penser solidairement la fin de vie »*

Si de nouveaux principes entourent la fin de vie avec la loi de 2005, tels que le refus de l'obstination déraisonnable ou la mise en place d'une procédure collégiale ou encore les directives anticipées, les débats persistent. Le président de la République François Hollande a confié au professeur Didier Sicard le soin d'évaluer la loi de 2005 dans le cadre d'une nouvelle réflexion sur la fin de vie. Son rapport intitulé « Penser solidairement la fin de vie » (20), publié en décembre 2012, plaidait pour une application plus effective de la loi (par le biais notamment de sa meilleure connaissance par le public et les professionnels), la poursuite du développement d'une « culture palliative » et un renforcement du développement des soins palliatifs, aussi bien à domicile que dans les institutions et les établissements de soins.

Le rapport Sicard reprend l'étude INED publiée en 2012 qui souligne le fait que les personnes de confiance ne sont pas suffisamment consultées lors de la décision d'arrêt des traitements chez un patient inconscient. Dans seulement 15 % des cas elles jouent un rôle et dans un cas sur deux la famille est incluse et prend part à la décision d'arrêt des soins (21). Si mourir chez soi au milieu des siens est un vœu généralement partagé par l'ensemble des Français, une minorité y accède. Le rapport constate aussi que « trop souvent l'HAD continue à incarner la seule démarche curative hospitalière, qu'il n'y a pas suffisamment d'écoute active avec soutien au chevet du malade » (20). Il affirme qu'il faut poursuivre le développement de la discipline au-delà des murs hospitaliers.

Il aborde à nouveau la pratique de la sédation en phase terminale pour détresse et le « double effet ». Il considère que dans certaines situations insolubles, une « sédation terminale intentionnelle », à la demande du malade et de ses proches, pourrait être envisagée. L'Ordre national des médecins donnait suite à cette proposition, en considérant que dans certaines situations exceptionnelles, « sur des requêtes persistantes, lucides et réitérées de la personne [...] une sédation, adaptée, profonde et terminale délivrée dans le respect de la dignité pourrait être envisagée, par devoir d'humanité » (22). Ces positions ont soulevé de vives critiques et interrogations : cette « sédation terminale » ne correspondrait-elle pas à une assistance médicalisée au suicide ? L'Académie nationale de médecine invitait à la rigueur dans l'emploi des mots et des formules, « tout écart en ce domaine étant susceptible d'interprétations tendancieuses, au risque de dénaturer les termes d'une loi toujours en vigueur et qu'elle entend défendre » (23). Le Conseil scientifique de la SFAP s'étonne que, dans son analyse du rapport Sicard, elle ne relève pas le glissement sémantique et appelle la

SFAP à « se positionner précisément sur ce point du rapport afin d'éviter une confusion dans l'intention de l'acte, terrain éventuel de dérives des pratiques médicales » (24).

Dans un second temps, l'Ordre national des médecins s'est déclaré à nouveau favorable, sous certaines conditions, à une « sédation terminale ». Il précisait toutefois qu'il fallait bien la distinguer d'un acte euthanasique, qu'il considère toujours comme un interdit fondamental du médecin : « la sédation terminale permet à la mort de s'installer plus en douceur [...] quitte à accélérer, voire à précipiter indirectement la mort », mais sans l'intention de la provoquer. Il convenait toutefois que la « ligne de crête est très étroite » (25).

Saisi par le Président de la République sur diverses questions relatives à la fin de vie le CCNE est amené à nouveau à se prononcer.

3) *L'avis 121 du Comité consultatif d'éthique : « fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir »*

Le 08 février 2013, à la suite du rapport Sicard, le CCNE a été saisi par le président de la République, François Hollande, pour répondre à trois questions :

- Comment recueillir et appliquer les DA concernant la fin de vie ?
- Comment rendre plus dignes les derniers moments d'un patient dont les traitements ont été stoppés ?
- Comment accompagner un malade conscient et autonome atteint d'une maladie grave et incurable dans sa volonté de mettre lui-même un terme à sa vie ?

Le CCNE s'est déclaré favorable au respect d'un droit de la personne en fin de vie à une sédation profonde jusqu'au décès si elle en fait la demande lorsque les traitements, voire l'hydratation et l'alimentation, ont été interrompus à sa demande. Il mentionne quatre situations dans lesquelles une sédation en phase terminale peut se demander.

1) Patient ayant une affection grave, incurable, en phase terminale et dans la capacité d'exprimer sa volonté. Ici le patient peut prétendre à une sédation profonde qui pourra lui être accordée après délibération collective.

2) Patient ayant une affection grave, incurable, en phase terminale et dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. Le patient peut recevoir une sédation s'il en avait exprimé le souhait à travers ses directives anticipées ou bien à travers sa personne de confiance.

3) Patient ayant une affection grave, incurable mais n'étant pas en phase terminale avec une incapacité d'exprimer sa volonté et des traitements vitaux interrompus. Prenons l'exemple des

patients en réanimation qui ont de lourdes séquelles cérébrales et vivent grâce à l'hydratation et nutrition parentérales. Ces derniers peuvent bénéficier d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJDC) si sur décision collégiale avec prise en compte des DA et de la personne de confiance, est décidé un arrêt des thérapeutiques qui maintiennent en vie.

4) Dernière situation, dans le cas d'un patient qui souffre d'une affection grave, incurable, sans être en phase terminale mais qui présente un inconfort n'étant résolu par aucune des thérapeutiques proposées. Alors la SPCMJDC peut être demandée.

En conclusion, le CCNE propose à travers son avis 121 que le patient ait le droit de bénéficier d'une SPCMJDC dans certaines circonstances en plus du droit de refuser tout traitement (26).

Face à la demande sociétale, deux députés, Mr. Léonetti et Mr. Claeys ont été missionnés pour créer de nouvelles lois concernant la fin de vie.

4) Loi du 02 février 2016 : le droit de bénéficier d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

Dans l'exposé des motifs de la proposition de loi, les députés Alain Claeys et Jean Léonetti entendent répondre « avec sagesse et clarté » à la question de la fin de vie. Ils proposent notamment l'ouverture d'un droit à l'accès à une sédation en phase terminale, profonde et maintenue jusqu'au décès. L'article L. 1110-5-2, inséré au Code de la santé publique par la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, en prévoit les conditions et modalités (27). Ce droit est ouvert aux personnes atteintes d'une maladie grave et incurable. Deux situations sont prévues, selon que la personne est ou n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté. Dans la première situation, la sédation est mise en œuvre à sa demande si le pronostic vital est engagé à court terme et si elle présente une souffrance réfractaire aux traitements. La solution est identique si la décision de la personne d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. Lorsque la personne malade est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, et dès lors qu'elle ne s'y est pas opposée précédemment, la sédation est appliquée lorsque le médecin décide l'arrêt d'un traitement de maintien en vie, au titre du refus de l'obstination déraisonnable. La sédation doit être associée à une analgésie et les traitements de maintien de vie sont alors arrêtés. Dans tous les cas, une procédure collégiale, définie par voie réglementaire, doit être mise en œuvre. Elle permet à l'équipe soignante de vérifier

préalablement que les conditions prévues sont remplies. Elle prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant.

Le texte prévoit expressément qu'à la demande du patient, la sédation peut être mise en œuvre au domicile de la personne. Cette précision va dans le sens du souhait des citoyens de vivre leur fin de vie dans leur lieu de vie.

Notre travail de recherche a pour objectif de déterminer si la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès se pratique aux domiciles des patients. Nous avons également essayé de connaître les facteurs pouvant influencer sur la pratique ou non de la sédation profonde et continue.

Matériel et Méthode

I) Type d'étude

Afin de répondre à notre question d'étude qui porte sur la pratique de la sédation profonde au domicile des patients, nous avons réalisé une enquête de pratique descriptive et rétrospective grâce à un questionnaire envoyé par mail aux médecins généralistes de la région Centre Val de Loire.

II) Population d'étude

La population interrogée était constituée par des médecins généralistes de la région Centre Val de Loire. Les critères d'inclusion étaient les suivants : médecins thésés ou non, installés ou remplaçants, exerçant une activité libérale (les praticiens exerçant une activité salariale étaient exclus).

III) Construction du questionnaire

Nous avons conduit une recherche bibliographique entre janvier et août 2021, à l'aide de différents moteurs de recherche tels que PubMed, Google Scholar ou encore Sudoc. Les termes employés pour affiner les recherches sur Sudoc ou bien Google Scholar ont été « sédation profonde », « sédation ambulatoire », « soins palliatifs ambulatoires ». Concernant les recherches dans PubMed, les termes MeSH « deep sedation » and « general practice » ont été retenus. Les références bibliographiques ont été répertoriées avec le logiciel Zotero en respectant les critères de Vancouver. Ce travail d'amont a permis d'élaborer dans un second temps un questionnaire (annexe 1).

Les premières questions s'intéressent aux médecins : sexe, tranche d'âge, durée d'activité, lieu d'activité. Puis on cherche à savoir s'ils ont effectué des formations en soins palliatifs, sur quel mode et s'ils ont des connaissances sur la loi Claeys-Léonetti de 2016. Les questions suivantes attrahent à leur pratique : combien de leurs patients sont en soins palliatifs, combien ont un pronostic vital engagé sur le court terme, s'ils peuvent bénéficier d'une sédation profonde, s'ils en ont déjà réalisé une et sinon pour quelles raisons.

Le questionnaire a été créé sur « Google Form » courant septembre 2021, puis testé par différents médecins généralistes avant sa distribution. Les médecins ayant testé le questionnaire au préalable ne faisaient pas partie de la région Centre Val de Loire. Par conséquent, ils ont été exclus de la population d'étude.

Le questionnaire comporte 18 questions, avec en majorité des questions fermées. Nous avons estimé que le temps de réponses était de quelques minutes.

Il a été envoyé par mail aux Conseils de l'Ordre des médecins de l'Indre et Loire, de l'Indre, du Loiret, du Loir et Cher et du Cher. En raison de règles de confidentialité de l'agence régionale de santé (ARS) et des différents conseils de l'Ordre, il n'a pas été possible d'avoir une liste exhaustive des adresses électroniques des médecins généralistes. Ce sont donc les conseils de l'Ordre qui l'ont diffusé eux-mêmes aux praticiens.

De plus, le questionnaire a également été mis en ligne sur la plateforme Facebook dans le groupe « Objectif Thèse Médecins – Diffuse ton questionnaire auprès des médecins ».

Par ailleurs, à l'occasion de différents remplacements, certains médecins ont été directement sollicités pour y répondre.

Il a circulé pendant une période de trois mois, d'octobre 2021 à janvier 2022, puis a été clôturé lorsqu'une cinquantaine de réponses ont été recueillies (55 réponses). Le choix de la taille de l'échantillon a été fixé en limitant les réponses afin de faciliter l'analyse des données. Il s'agit d'une étude observationnelle descriptive quantitative dont le postulat est les difficultés organisationnelles et pratiques de la mise en œuvre de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès au domicile des patients.

IV) Déroulement de l'étude

Une fois le questionnaire clôturé, nous avons réalisé une analyse des données. L'échantillon étant de petite taille, nous n'avons pas eu besoin d'un logiciel d'analyse statistique. L'analyse descriptive des données a été effectuée avec le logiciel Excel.

Les résultats sont exprimés sous forme de pourcentages et présentés sous forme de graphiques de type diagramme camembert ou diagramme en barres. La rédaction de ce travail a été réalisée avec le logiciel Word.

V) Règlementation et éthique

Cette étude étant une description des pratiques professionnelles, elle ne relève donc pas de la réglementation sur la recherche médicale impliquant la personne humaine. Un comité d'éthique n'a donc pas été contacté.

Résultats

I) Caractéristiques de la population

1) *Effectifs totaux*

L'effectif total ayant reçu le questionnaire n'est pas connu.

L'effectif total ayant répondu au questionnaire est de 55 médecins généralistes de la région Centre Val de Loire.

2) *Sexe*

L'échantillon est constitué de 56,4 % de femmes et 43,6 % d'hommes.

3) *Tranche d'âge*

Quatre groupes d'âges ont été distingués. Le groupe majoritaire est représenté par les médecins ayant entre 30 et 40 ans (38 %). La moyenne d'âge ne peut être calculée car leur date de naissance ne figurait pas dans le questionnaire.

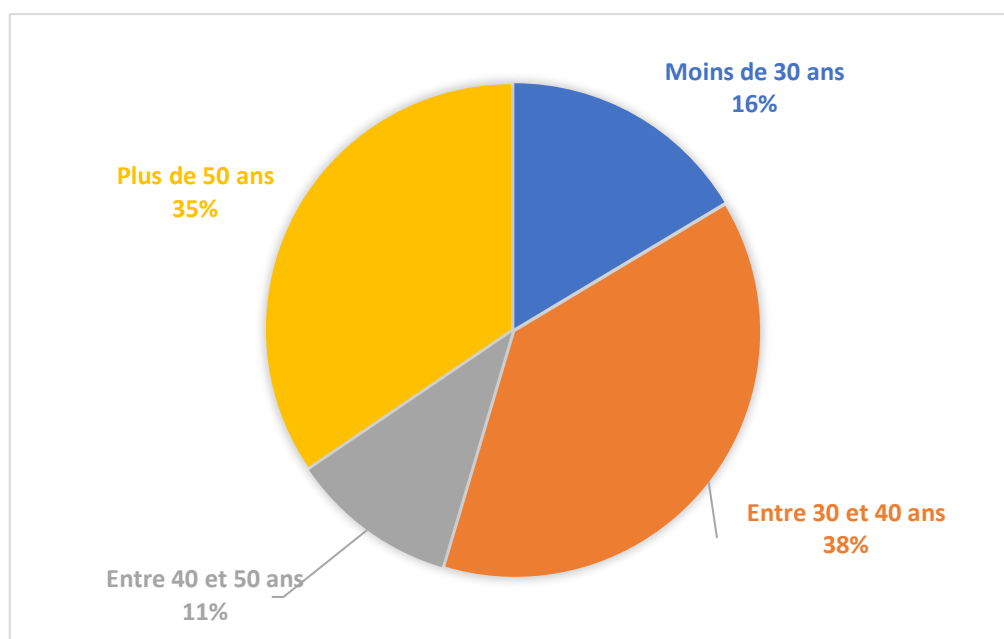


Figure 1: âge des médecins généralistes.

4) *Durée d'activité des médecins*

Aux extrêmes, 37% des médecins généralistes sont en activité depuis moins de 5 ans et près de 17% exercent depuis plus de 30 ans. La moyenne d'activité est estimée entre 12 et 13 ans.

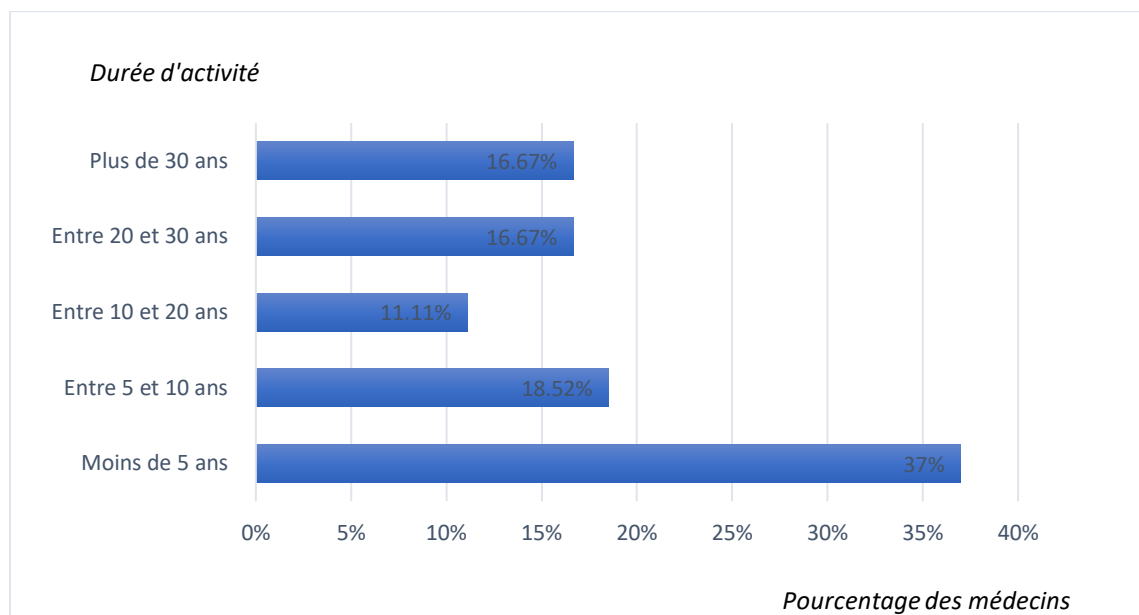


Figure 2 : durée d'activité en années d'exercice de la population d'étude.

5) *Mode d'activité*

Nous entendons par cabinet de groupe une structure immobilière regroupant plusieurs professionnels de santé mais sans projet de santé commun. Le but est de mutualiser certaines charges, dont par exemple les charges immobilières et matérielles.

Une MSP regroupe différents professionnels de santé ayant un projet commun pour le patient. Cela correspond à une prise en charge globale de la santé du malade grâce aux différents intervenants présents au sein de la MSP.

Les caractéristiques démographiques de l'échantillon ont été mises en avant, avec 17 médecins exerçant dans une maison de santé pluridisciplinaire (MSP), 15 dans un cabinet de groupe, 11 exerçant seuls et 8 remplaçants.

La catégorie « Autres » représente 4 médecins : un médecin travaillant au sein d'une collaboration dans un cabinet, un médecin dans un cabinet libéral privé, un médecin dans une MSP et un comme adjoint dans un cabinet de groupe.

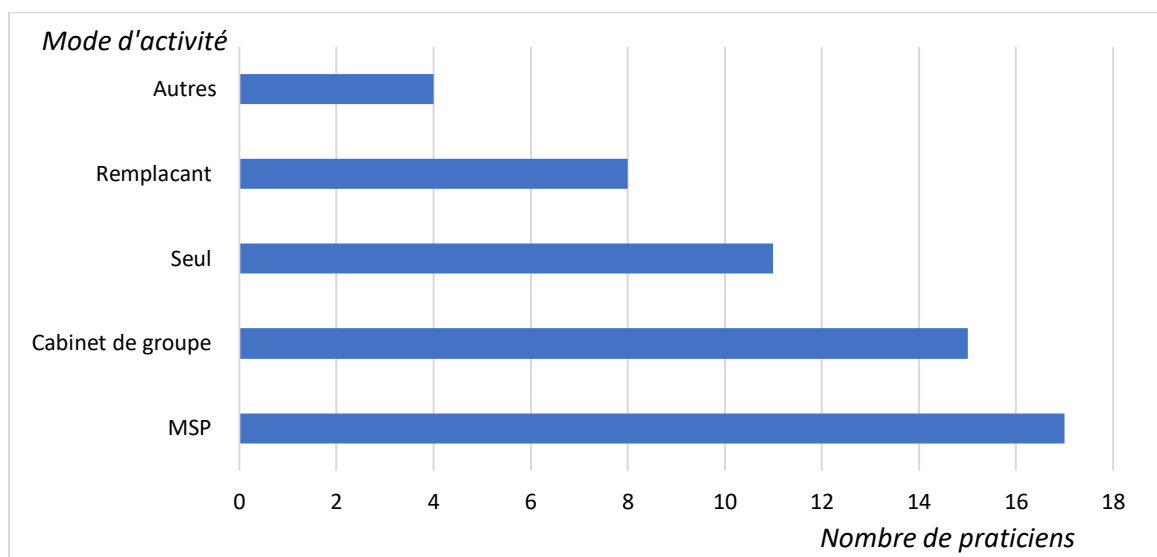


Figure 3 : mode d'activité des médecins.

II) État des lieux des connaissances des médecins généralistes sur les soins palliatifs et leur législation

Après avoir fait un tour d'horizon concernant la population d'étude, les connaissances de cette dernière au sujet des soins palliatifs vont désormais être explorées.

1) Connaissance de la loi Claeys-Léonetti chez les praticiens

47,3 % des praticiens pensent avoir une bonne connaissance de la loi de Claeys-Léonetti, notamment des conditions requises par la loi pour la mise en œuvre de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Le même pourcentage de médecins estime avoir un savoir plutôt approximatif concernant cette loi.

On note que trois praticiens déclarent n'avoir aucune connaissance à ce sujet.

2) Formation quant à la prise en charge palliative

53 % des médecins considèrent ne pas avoir eu de formation dans la discipline palliative.

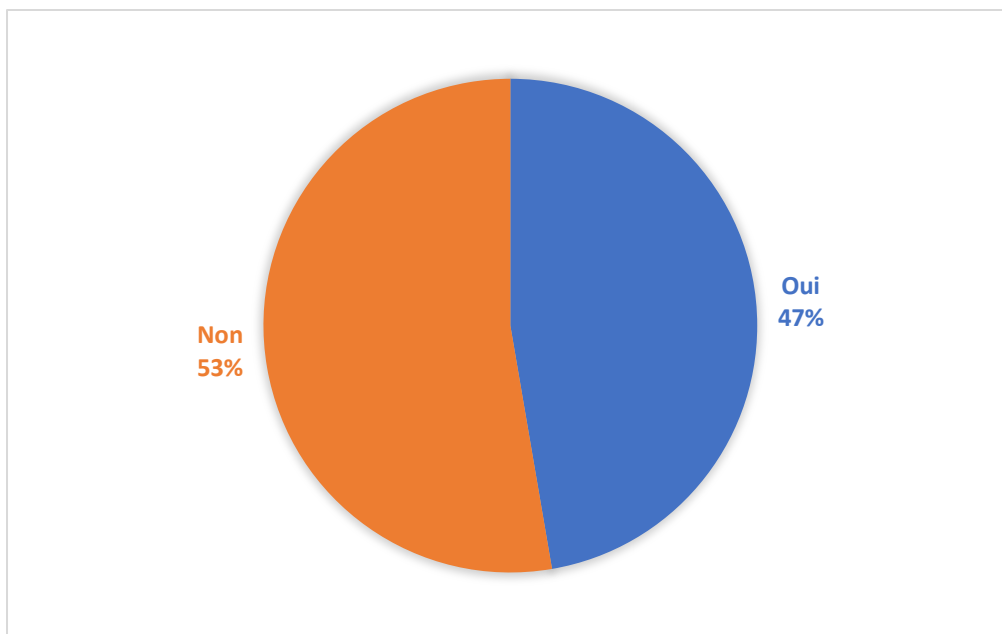


Figure 4 : pourcentage de médecins considérant avoir eu une formation en soins palliatifs.

3) Support de formation en soins palliatifs

Le support mis en avant s'avère être la formation médicale continue (FMC) à 40,7 % pour les 47 % médecins ayant eu une formation sur les soins palliatifs.

48 % des supports sont répertoriés dans la catégorie « autres ».

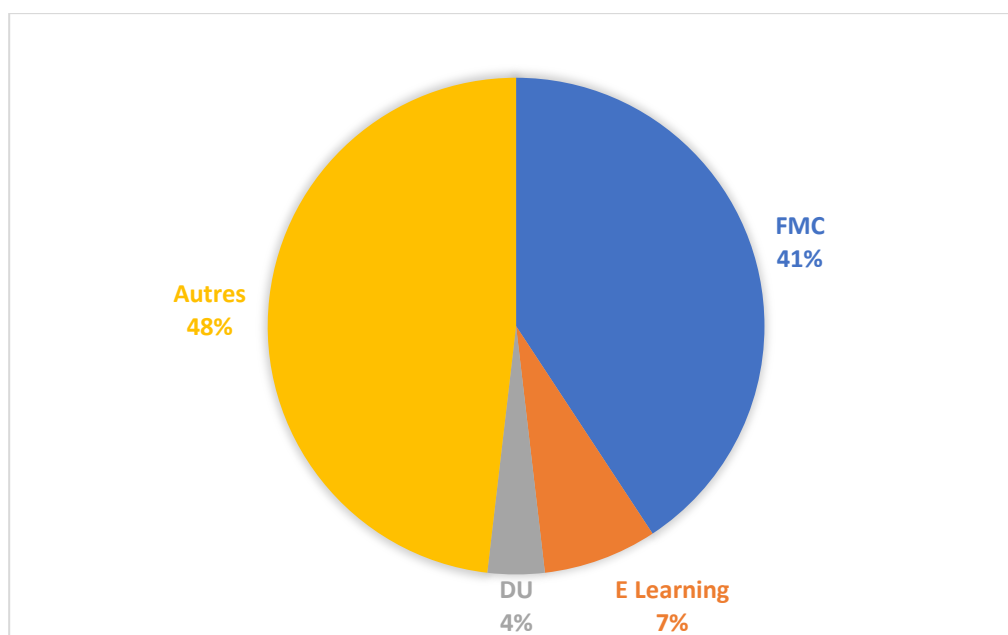


Figure 5: supports de formation des soins palliatifs.

III) État des lieux de la patientèle d'un médecin généraliste à propos de la fin de vie

A présent, il est intéressant de regarder de plus près une patientèle type au sein de la médecine de ville. Il s'agit ici d'estimer la population de patients relevant de soins palliatifs.

1) *Pourcentage de patients en soins palliatifs au sein d'une patientèle d'un médecin généraliste*

On remarque que 40 % des médecins déclarent avoir plus de 5 patients dont l'état relève de soins palliatifs. Parmi eux, 9 % ont plus de 15 patients relevant des mêmes soins.

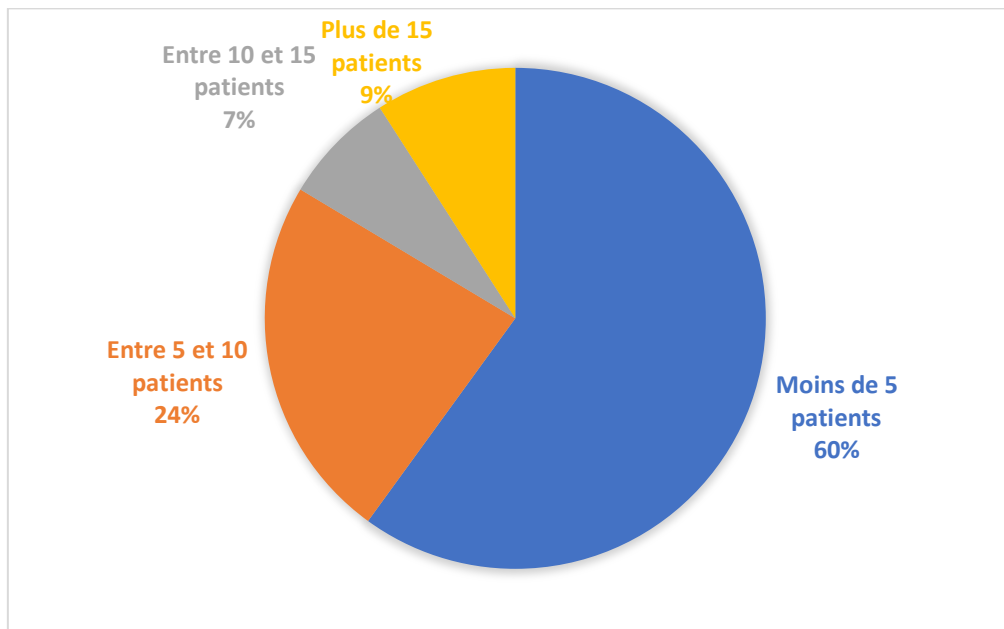


Figure 6 : pourcentage de patients relevant de soins palliatifs dans une patientèle de médecin généraliste

Plus précisément, on constate que 43,1 % des patients relevant de soins palliatifs ont un pronostic vital considéré comme engagé à court terme.

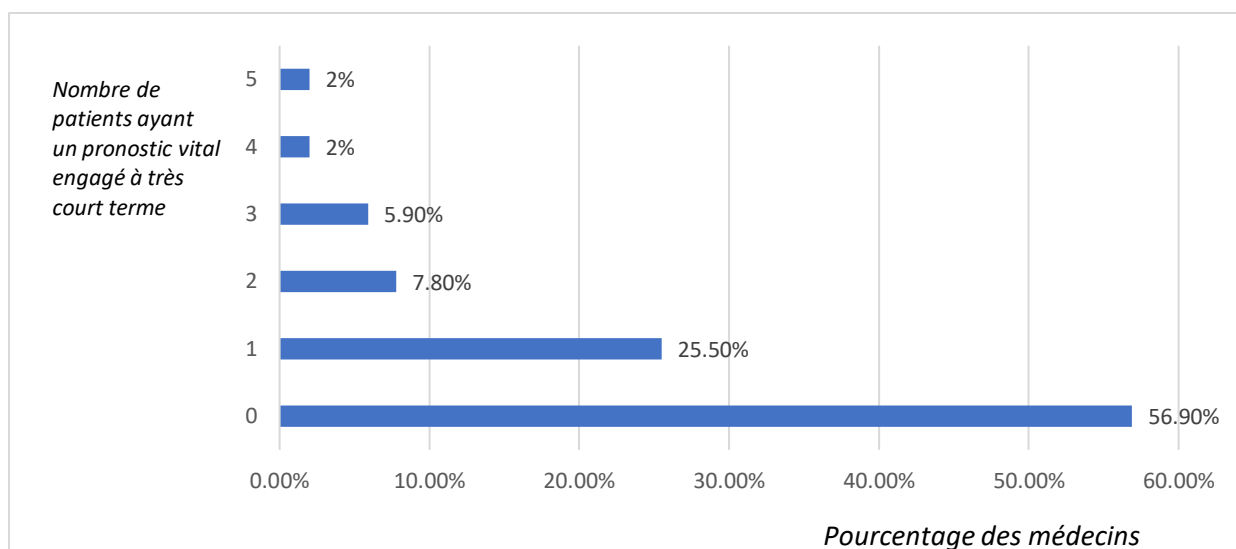


Figure 7 : pourcentage de médecins ayant dans leur patientèle entre 0 et 5 patient(s) avec un pronostic vital engagé à court terme.

56 % des praticiens considèrent alors que la mise en œuvre d'une SPCMJD est envisageable chez ces patients.

Dans le cas contraire, les réponses ouvertes permettent d'en préciser certains freins rencontrés :

- « Patient en EHPAD »
- « Pas de souffrance réfractaire à ce jour »
- « Le cas en particulier est complexe : un homme d'une cinquantaine d'années, diagnostiqué Creutzfeldt Jacob récemment. A ce jour grabataire, en lit médicalisé à domicile. A perdu l'usage de ses membres au fur et à mesure (en 2 mois !). Ce jour balbutie encore quelques mots du bout des lèvres. Voulait faire un suicide assisté en Suisse, mais pas assez de délai de pronostic vital pour le faire. Souhaiterait être "endormi" mais l'associe lui à une "euthanasie"; n'exprime pas de souffrance morale ni douleurs quand on l'interroge... Mais demande à être "sédaté"... J'ai fait appel à l'EMSP pour m'aider sur le plan éthique. Cette situation me fait dire une fois de plus que chaque patient est unique, et que malgré un cadre législatif bien défini, il reste une multitude de possibilités dans ce cadre. »

Enfin, 22 % des praticiens ne savent pas si certains de leurs patients pourraient bénéficier d'une telle prise en charge.

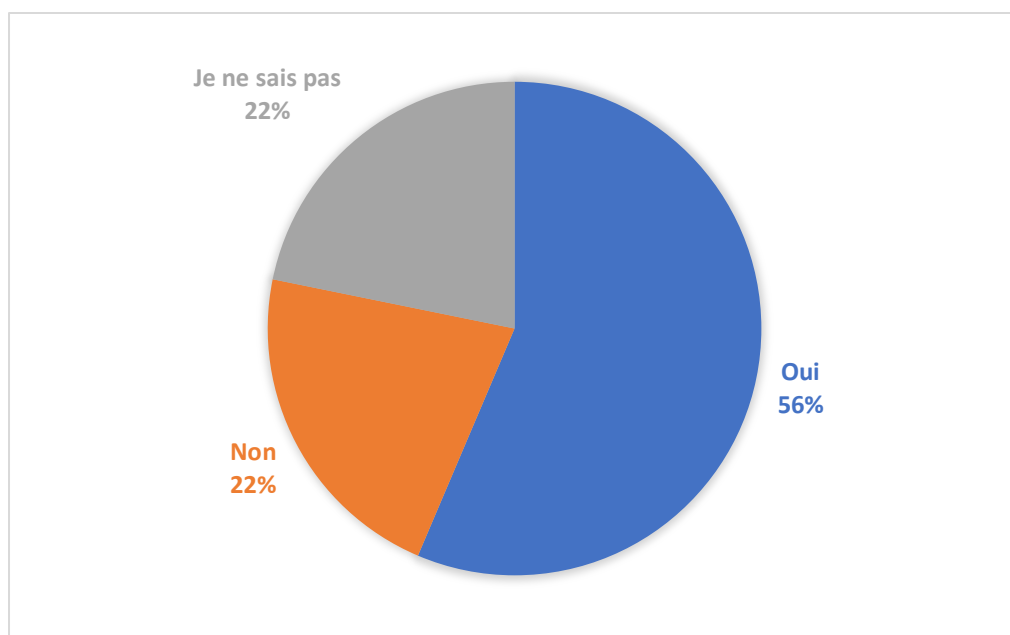


Figure 8 : pourcentage de médecins estimant que leurs patients en phase terminale ont le droit à une SPCMJD.

2) Réalité du terrain

Après avoir observé dans le détail la patientèle des médecins généralistes de la région Centre Val et Loire et mis en évidence la fréquence de la fin de vie au sein des cabinets, nous avons souhaité connaître les freins potentiels à la mise en œuvre effective de la SPCMJD. 41 médecins généralistes (76 %), ont déjà discuté avec leurs patients de la différence entre la SP et l'euthanasie. Un quart des médecins n'ouvre pas le dialogue sur la question.

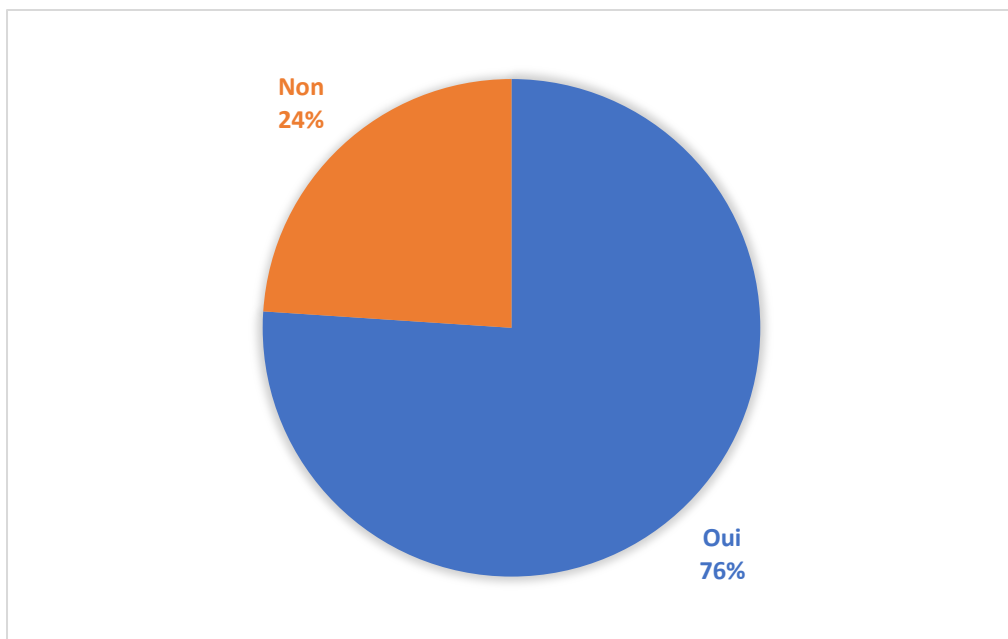


Figure 9 : pourcentage de médecins ayant abordé ou pas la différence entre sédation profonde et euthanasie

Pour aller plus loin dans la réflexion, le questionnaire enquête sur la mise en pratique de la SPCMJD au domicile des patients ; on constate que 53 % de notre population d'étude l'a déjà réalisée.

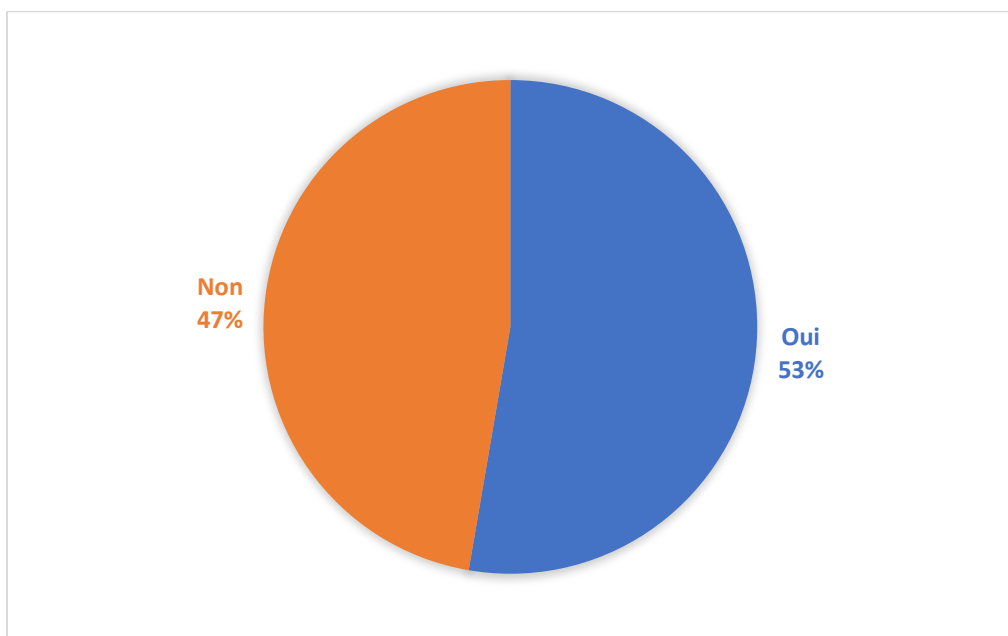


Figure 10 : pratique de la sédation profonde et continue chez les généralistes.

Parmi les professionnels qui ont eu recours à la SP, la grande majorité a fait appel à une structure afin de bénéficier d'une aide à la prise de décision face à ces situations.

74 % des médecins ont fait appel à l'HAD et/ou à une équipe mobile de soins palliatifs pour les aider à appréhender au mieux une fin de vie.

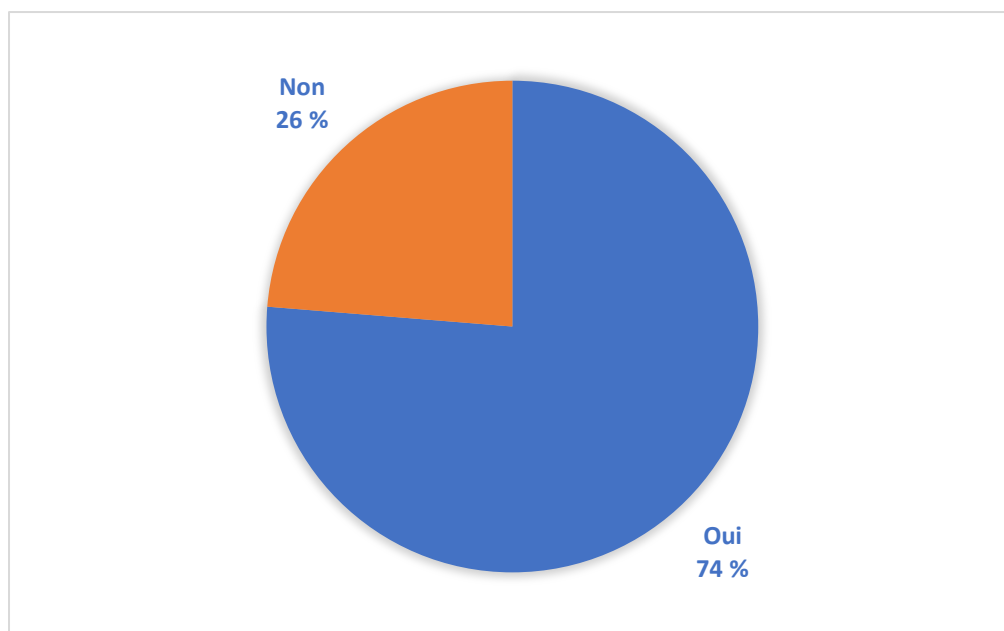


Figure 11 : pratique de la sédation profonde et continue avec aide d'une HAD et/ou d'une équipe mobile de soins palliatifs.

Pour les 43 % des praticiens n'ayant pas mis en œuvre la sédation, les freins invoqués étaient un manque de formation (38,5 %), un manque de disponibilité pour assurer une surveillance (30,8 %), des difficultés pour réaliser une collégialité (15,4%) ainsi que des difficultés pour trouver les médicaments adéquats (7,7%).

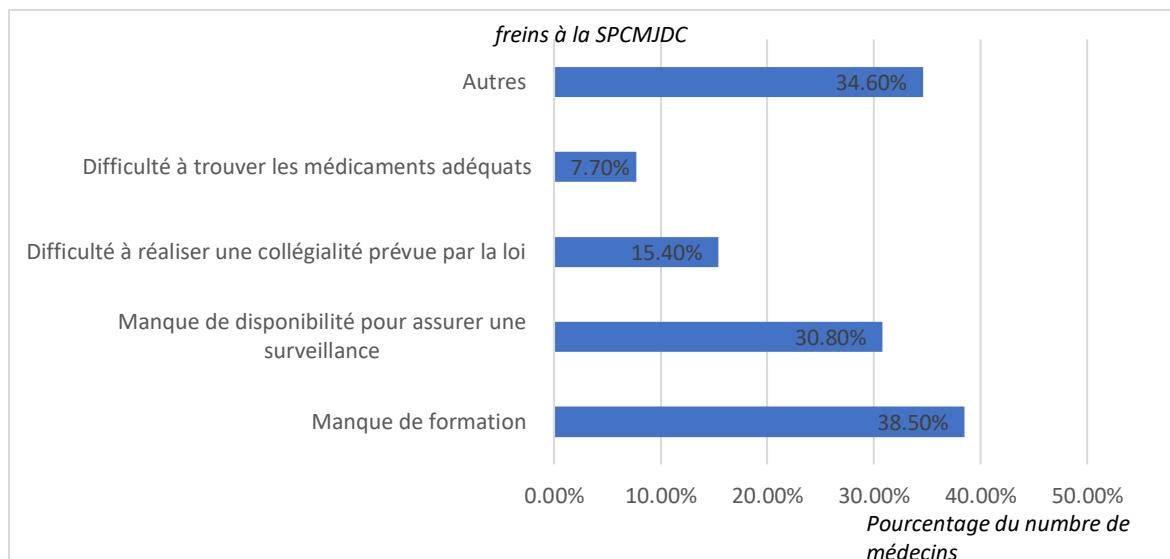


Figure 12 : freins à la mise en place d'une SPCMJDC en ambulatoire.

!

Discussion

I) Forces de l'étude

1) *Objectif principal*

L'objectif principal de notre étude était d'apprécier la mise en œuvre de la SPCMJD au domicile par les médecins généralistes de la région Centre Val de Loire. Notre postulat était le suivant : la pratique de la SP au domicile est peu fréquente en raison des difficultés qu'elle soulève. Il semble, du moins à partir de notre échantillon, que la mise en œuvre de la sédation profonde soit plus fréquente que nous l'avions supposé.

De plus nous avons pu mettre en avant certains freins à la réalisation de la SP. Par exemple, le manque de formation des soignants a été évoqué pour 38,5 % d'entre eux. Renforcer cet axe pourrait permettre son développement et répondre à l'aspiration des citoyens de vivre leurs derniers instants à leur domicile. (10)

2) *Population étudiée*

Au sein de l'échantillon, femmes et hommes sont en proportion relativement équilibrée. L'étude est également harmonieuse concernant les âges des médecins ; toutes les tranches d'âges y sont représentées avec un maximum de 38 % au sein des 30 à 40 ans et un minimum de 11 % parmi la tranche entre 40 et 50 ans.

Le biais de sélection présent de façon systématique lorsque l'étude n'est pas réalisée de manière randomisée a pu être limité par l'envoi du questionnaire aux différents conseils de l'ordre. Les listes de praticiens étant exhaustives au sein des conseils de l'ordre de la région, cela limite la disparité démographique.

II) Principaux points faibles

1) *Type d'étude*

Il s'agit d'une étude descriptive, rétrospective, basée sur un questionnaire. Cette méthode de récolte d'informations comporte un certain nombre de biais. Le premier d'entre eux est le **biais de sélection** et plus précisément le biais d'admission. En effet, les médecins répondants peuvent se sentir plus concernés par le sujet que les non-répondants, ce qui peut engendrer

une surestimation de la pratique de la sédation profonde en ambulatoire. Les professionnels se sentant les plus concernés par le sujet auront tendance à y répondre plus favorablement. Mais on peut aussi émettre l'hypothèse inverse : les médecins ayant rencontré des difficultés pourraient ressentir le besoin de les faire connaître en participant à l'étude.

Constituer un échantillon en réalisant un tirage au sort des praticiens aurait permis une représentativité plus objective de la population des médecins de la région Centre. Une randomisation des acteurs principaux permet d'éviter ce biais de sélection.

Par ailleurs, une étude rétrospective inclut inévitablement un **biais de mémorisation**. Les praticiens se livrent sur leurs pratiques passées en omettant involontairement parfois certains aspects.

2) Questionnaire

Il peut exister un **biais de recrutement**. En effet, un certain nombre de praticiens n'utilisent pas Facebook, qui a été un des moyens employés pour diffuser le questionnaire.

Un **biais de désirabilité** est aussi présent. Ce dernier entraîne une surestimation des critères de conformité, notamment lors des questions fermées telles que « selon vous avez-vous une bonne connaissance de la loi Claeys-Léonetti ? ». Le répondant peut avoir tendance à ne pas avouer son ignorance sur la question. Les réponses étant cependant anonymes, ce biais est probablement minime.

Un questionnaire à réponses majoritairement fermées limite la spontanéité des participants et peut engendrer une généralisation des pratiques. Il y a peu de place pour développer des idées et détailler les réponses. Un questionnaire comportant un nombre limité de questions, donc à faible durée de participation, limite possiblement le risque de rebuter les médecins sollicités. Malheureusement le taux de réponses reste faible.

3) Population étudiée

Les tranches d'âges les plus représentées sont celles des moins de 40 ans, avec environ 55 % des répondants. Il peut en résulter un **biais de confusion** car les jeunes médecins généralistes sont potentiellement mieux formés que les anciens, avec une meilleure connaissance de la loi

Claeys-Leonetti datant de 2016. La réciproque peut également être émise en disant que les médecins plus âgés ont plus de recul sur les questions liées à la fin de vie, donc sont peut-être plus intéressés par l'évolution législative. Une analyse en sous-groupe avec une stratification sur l'âge aurait permis de neutraliser ce facteur de confusion.

III) Pratique de la SPCMJD par les médecins généralistes de la région Centre Val de Loire

1) *La fin de vie, une temporalité rare dans les patientèles de la région Centre ?*

Malgré les difficultés potentielles à diffuser une culture palliative en ambulatoire, 40 % des généralistes de notre étude ont plus de 5 patients en phase terminale. Parmi ce pourcentage, 9,1 % des professionnels de santé comptent plus de 15 patients en fin de vie. Ce dernier chiffre correspond à la patientèle de 5 praticiens qui mentionnent tous avoir une bonne connaissance de la loi.

Lorsque l'on se penche davantage sur le profil de ces praticiens ayant dans leur patientèle un taux plus élevé de patients atteints d'une maladie grave et incurable on obtient :

- Un médecin généraliste de moins de 30 ans, exerçant depuis 3 mois dans une MSP, formation par E learning, déclarant avoir une bonne connaissance de la loi ;
- Un médecin généraliste de moins de 30 ans, exerçant depuis 3 mois, indiquant avoir une bonne connaissance de la loi mais ne précisant pas sa méthode de formation ;
- Un médecin entre 30 et 40 ans, exerçant depuis 2 ans dans une MSP, formation par DU, estimant avoir une bonne connaissance de la loi ;
- Un praticien entre 30 et 40 ans, exerçant depuis 2 ans dans un cabinet de groupe, prétendant avoir une bonne connaissance de la loi mais ne mentionnant pas sa méthode de formation ;
- Un médecin de plus de 50 ans, exerçant depuis 20 ans seul, formation par FMC, estimant avoir une bonne connaissance de la loi.

Parmi ces derniers, 2 ont une moyenne d'âge inférieure à 30 ans et 2 autres exercent depuis 2 ans environ. On peut donc supposer qu'ils approchent plutôt la trentaine, ce qui se traduit par 4 spécialistes sur 5 qui débutent leur activité en ayant à prendre en charge par eux-mêmes un nombre important de personnes en fin de vie.

Ainsi, même s'il reste encore beaucoup à faire dans la formation médicale, on peut deviner une progression de la diffusion des connaissances, ce qui incite les jeunes médecins à accompagner leurs patients sans avoir à recourir à une hospitalisation. Il y a aussi possiblement une sensibilisation plus forte des médecins de réaliser une prise en charge palliative ambulatoire avec l'augmentation des demandes des patients de rester chez eux. La relation de confiance qui a pu s'installer entre la personne malade et le praticien de famille peut conduire le patient à demander son maintien à domicile et le médecin à s'obliger à respecter une telle demande.

De plus, on remarque que ces 4 jeunes médecins ont intégré des structures telles que des MSP ou cabinets de groupe permettant les échanges de nature à aider le praticien à prendre ses décisions. Une source d'échange et de partage des savoirs aide le médecin dans ses prises de décisions.

2) La sédation profonde est-elle mise en œuvre en ambulatoire ?

Le vieillissement de la population entraînant une augmentation de pathologies chroniques peut expliquer les 43,1 % des praticiens qui possèdent dans leur patientèle un patient dont le pronostic vital est engagé à très court terme (voir figure 6). A contrario il y a 56,9 % des professionnels de santé qui dans leur patientèle n'ont pas de patients en soins palliatifs dont le pronostic vital est engagé à court terme. Est-ce dû à cette notion de temporalité qui est difficilement estimable ? Rappelons que la sédation profonde n'est permise que si le pronostic vital est engagé à court terme, ce qui peut être source d'interprétations différentes. Pour l'European association of palliative care (EAPC), la notion de court terme correspond à un délai de quelques heures à quelques jours (28). Quant aux recommandations québécoises, elles considèrent que la sédation profonde ne peut être proposée si le pronostic est de plus de deux semaines (29). S'il n'est pas aisé de faire une estimation du pronostic vital en termes de jours, il est aussi compliqué de définir ce que signifie « court terme ». La SFAP et l'HAS ont statué à ce jour en considérant qu'il s'agit d'un pronostic allant de quelques heures à quelques jours (30 ; 31).

De plus, le court terme peut être induit au titre de refus de l'obstination déraisonnable. Prenons l'exemple de Vincent Lambert que nous avons vu plus haut. Ce dernier n'était pas en fin de vie, son pronostic vital n'était pas engagé à court terme dès lors que les traitements qui le maintenaient en vie étaient poursuivis. Il restait néanmoins la question de l'arrêt des traitements associé à une sédation profonde comme mentionné dans l'article L. 1110-5-2 du

Code de la santé publique « Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie » (27) (sauf si le patient s'y était opposé dans des directives anticipées). Il a été décidé d'arrêter l'alimentation et l'hydratation artificielle chez Vincent Lambert, ce qui pouvait entraîner le décès possiblement en quelques jours étant donné son extrême fragilité. A l'issue d'une collégialité, il peut être décidé d'un arrêt des traitements, alimentation et hydratation comprises, avec mise en place d'une sédation profonde. Ce qui nous amène à nous demander à quel moment sommes-nous dans une situation d'acharnement thérapeutique ? Il est possible que les patients de ces 56,9 % de praticiens n'aient pas demandé d'arrêt de soins ou qu'ils n'aient pas présenté de souffrance réfractaire. Une analyse du profil de ces patients pourrait permettre de répondre à cette question.

21,8 % des professionnels de santé ne savent pas si leurs patients peuvent bénéficier ou pas d'une SPCMJD. 21,8 % mentionnent que le patient n'a pas le droit d'en bénéficier (figure 8) pour différentes raisons que nous allons détailler en nous intéressant à leurs réponses courtes.

Un des praticiens annonce que son patient n'a pas le droit à la SPCMJD car ce dernier réside en EHPAD. Il semble que toutes les modalités entourant le droit à la SP ne soient pas bien maîtrisées. Avoir un patient en EHPAD n'empêche pas le suivi. Si la personne dispose encore de ses facultés mentales, il est facile de voir avec elle si elle ressent une souffrance physique ou mentale, des symptômes réfractaires ou encore manifeste un refus de thérapeutique. Lorsque le patient n'a plus la capacité d'exprimer sa volonté, celle-ci peut être recherchée par le moyen de ses DA, de la personne de confiance si elle a été désignée, de l'entourage, aussi bien familial que soignant. Outre sa volonté, de multiples éléments d'appréciation peuvent également être recueillis, permettant de mieux apprécier la situation. La réalisation d'une collégialité avec le médecin traitant et l'équipe soignante de l'EHPAD peut permettre de réaliser une SPCMJD.

Un des praticiens avance des éléments de réponse en commentaires libres : « Le cas en particulier est complexe : un homme d'une cinquantaine d'années, diagnostiqué Creutzfeldt Jacob récemment. A ce jour grabataire, en lit médicalisé à domicile. A perdu l'usage de ses membres au fur et à mesure (en 2 mois !). Ce jour balbutie encore quelques mots du bout des

lèvres. Voulait faire un suicide assisté en Suisse, mais pas assez de délai de pronostic vital pour le faire. Souhaiterait être "endormi" mais l'associe lui à une "euthanasie"; n'exprime pas de souffrance morale ni douleurs quand on l'interroge... Mais demande à être "sédaté"... J'ai fait appel à l'EMSP pour m'aider sur le plan éthique. Cette situation me fait dire une fois de plus que chaque patient est unique, et que malgré un cadre législatif bien défini, il reste une multitude de possibilités dans ce cadre ». En quelques lignes, ce médecin démontre bien les multiples difficultés et questions soulevées par ce droit : la « ligne de crête » entre sédation profonde jusqu'au décès et suicide assisté telle que soulignée par la CNOM (25) pour le médecin tout comme pour le patient lui-même, l'intérêt de la pluridisciplinarité et la loi, qui s'adresse à tous de manière impersonnelle, alors que chaque situation comporte des singularités (l'individu) qui ne correspondent pas parfaitement aux termes de la loi.

Ces réponses sont peut-être émises par les 47,3 % de praticiens qui estiment avoir une connaissance approximative de la loi Claeys-Léonetti. En tout cas une possible corrélation est à percevoir entre ces 47,3 % et les 44 % qui estiment que leurs patients n'ont pas le droit de bénéficier d'une SPCMJDC ou bien qui ne savent pas s'ils peuvent en avoir une.

Un sondage a été réalisé par l'institut BVA en 2021, soit 5 ans après la loi Claeys-Léonetti, sur un échantillon de 905 Français âgés de 50 ans et plus. L'enquête a montré que « 91 % des personnes interrogées indiquent que leur médecin traitant ne les a pas informées sur leurs droits » : les directives anticipées, la personne de confiance et la sédation profonde. « Parmi elles, près d'un tiers le souhaiteraient (31 %) mais 68% ne le désirent pas. Les Français n'en parlent pas plus avec d'autres professionnels de santé. » (32). Si nous n'avons pas étudié l'information circulant entre le patient et son médecin concernant la loi de 2016, 76 % des professionnels affirment avoir abordé la différence entre sédation et euthanasie. Il semblerait qu'il y ait peut-être une meilleure communication dans notre enquête contrairement au sondage BVA. Cependant, s'ils ont fait face à 68 % de patients qui ne souhaitaient pas aborder la fin de vie, il se peut que nous soyons aussi face à ces mêmes profils. Les freins à la SP non détaillés, mentionnés par 34% des professionnels sont peut-être dus à un refus de la part des patients d'une absence de thérapeutique.

IV) Les freins au développement de la pratique de soins palliatifs en ambulatoire

1) La formation initiale comprenant externat et internat

Le principal frein à la mise en œuvre de la sédation profonde maintenue jusqu'au décès en ambulatoire est constitué par le manque de formation. En effet, 53 % des praticiens considèrent ne pas avoir eu de formation en soins palliatifs. Pourquoi une telle lacune dans la formation ? Le Conseil économique et social faisait déjà ce constat en 1999. L'insuffisance de formation en soins palliatifs était abordée : « la formation des soignants est à l'image de ce qui s'est passé pour la création des unités ou pour le domicile : sans stratégie d'ensemble, sans moyens, sans objectifs et sans l'investissement de tous ceux qui ont des responsabilités dans la mission de former » (11). Pourtant plusieurs facultés dont celle de Tours ont manifesté leur volonté de mettre en place un enseignement en soins palliatifs. De ce fait, une vingtaine d'heures de cours ont alors été mises en place dans les différentes universités françaises lors de l'externat à la fin des années 90, début des années 2000 (11).

Cependant, l'enseignement de la discipline reste encore insuffisant, même 20 ans après cette date. Le rapport d'information de la commission des affaires sociales du 29 septembre 2021 le souligne encore : « Les soins palliatifs apparaissent de manière trop tardive, trop ponctuelle et trop hétérogène dans la formation initiale des médecins » (33).

Les Professeurs Donatien Mallet et Régis Aubry notamment ont pourtant insisté sur l'importance de découvrir cette discipline rapidement dans le cursus mais aussi durant tout le parcours médical de façon continue (34). Ils proposent un modèle théorique d'enseignement autour de 4 grands axes :

- Une compétence technico-scientifique qui englobe le savoir médical et son application au lit du patient ou bien ses limites ;
- Une compétence relationnelle afin de pouvoir transmettre ce savoir au patient et à ses proches. Construire un dialogue entre les deux parties soignant/soigné, développer une relation de confiance avec une écoute active. Intégrer le patient pleinement dans son parcours de soins ;
- Une compétence éthique mêlant des dimensions philosophiques, sociétales et scientifiques entre autres ;

- Une compétence de coopération dans le but de mettre en commun les savoirs inter professionnels.

2) La formation post internat et les aides à la pratique de la sédation profonde

Examinons le profil de 3 soignants qui ont déclaré n'avoir aucune connaissance de la loi. Il s'agit d'un médecin de plus de 50 ans en activité depuis 23 ans au sein d'une MSP ayant bénéficié d'une FMC sur les soins palliatifs, d'une praticienne de plus de 50 ans qui exerce seule depuis 22 ans et qui n'a pas eu de formation dédiée, et enfin d'un médecin âgé de 30 à 40 ans, en début d'activité (2 ans) qui exerce également seul depuis moins de 2 ans sans formation en la matière. Tous ont moins de 5 patients requérant des soins palliatifs dans leur patientèle.

Deux des trois médecins exercent seuls, ce qui peut aussi être un frein pour le suivi des patients car la médecine palliative demande du temps, des connaissances et possiblement l'envie de partager ses expériences afin d'appréhender au mieux les situations qui peuvent être difficiles moralement. Le mode isolé d'exercice peut apparaître comme une difficulté : le processus délibératif et la collégialité des réflexions s'en trouvent en effet très limités. Deux d'entre eux exercent depuis 20 ans ; nous pouvons penser que la régularité de la formation est moins présente ou bien qu'il y a un manque d'intérêt pour ce sujet mais cela ne reste que des suppositions réalisées à partir de deux médecins seulement.

Le questionnaire ne permet pas de connaître tous les moyens de formation. En particulier, il apparaît que 48% des médecins ont utilisé d'autres moyens de formation que ceux proposés. Il serait intéressant de les rechercher plus précisément.

Pour aider les médecins libéraux à prendre en charge des patients en fin de vie, plusieurs dispositifs ont été mis en place. En 2010, la SFAP élabore un outil, Pallia 10, qui permet aux médecins de mieux repérer le moment où le recours à une équipe de soins palliatifs devient nécessaire. Pallia 10 se compose d'une série de dix questions et au-delà de trois réponses positives, une aide spécialisée est recommandée (35). En mai 2017, la SFAP a également créé une fiche repère avec une évaluation basée sur un faisceau d'arguments cliniques dont, entre autres, le score PPS (Palliative Performance Scale) (30). Cette échelle va permettre au

praticien d'estimer le pronostic du patient. Si le PPS est de 10 % par exemple, la survie moyenne est estimée à environ 3 jours.

La Haute autorité de santé (HAS) a publié en 2018 des recommandations de bonne pratique intitulées : « comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? ». Elles ont été actualisées en 2020 (31). Elle indique la conduite à tenir avant de mettre en œuvre une SPCMJD : comprendre, analyser la demande du patient et vérifier que les conditions prévues par la loi sont réunies, les conditions requises étant : mise en place d'une procédure collégiale et évaluation de la souffrance et du pronostic vital. Elle reprend la notion de court terme, identique à celle mentionné par l'EAPC et la SFAP.

Le Centre national de soins palliatifs et de la fin de vie a publié deux documents à cet égard en avril 2022 : un document à l'intention des patients et un autre à l'intention des médecins. Ces deux plaquettes sont sur le même format et précisent différents points des soins palliatifs tels que : la fin de vie, les directives anticipées, le rôle de la personne de confiance, l'interdiction de l'obstination déraisonnable et la SPCMJD (36).

Un modèle de prise en charge se développe actuellement : les soins anticipés. Cette pratique est déjà très répandue dans les pays anglo-saxons sous le nom « advance care planning » ou ACP. Cela permet un repérage précoce du patient ainsi que de ses besoins. Ce modèle de soins anticipés propose en premier lieu des échanges avec les professionnels de santé sur la fin de vie lors des réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP). Des échanges avec des proches ou des membres de la famille autour de la fin de vie y sont intégrés. L'objectif est d'élaborer un projet de soins anticipés avec l'expression des valeurs et objectifs de la personne pour l'accompagnement de sa fin de vie.

Enfin, les directives anticipées sont abordées. En particulier, ce modèle intègre la question de la sédation profonde et continue (37).

Une échelle belge, appelée Palliative Indicators Care Tool permet d'identifier précocement la phase palliative et de sensibiliser les soignants sur l'importance d'une discussion autour des objectifs de soins. Cet outil est utilisé depuis 2018 et se compose de deux parties : la première aide à identifier un patient relevant d'un projet de soins palliatifs et la seconde permet de repérer les besoins adaptés à sa situation personnelle (38).

3) *Autres paramètres limitant la pratique de la sédation profonde et continue en ambulatoire*

Toutes les étapes requises par la SPCMJD nécessitent du temps et de la disponibilité. Si le diagnostic de maladie grave et incurable ne soulève en général pas de difficultés majeures, il en va différemment des autres paramètres : évaluation de la demande du patient, de sa persistance, de sa souffrance, de la temporalité, mise en œuvre de la collégialité, et enfin mise en œuvre et surveillance de la sédation le cas échéant.

A) Manque de disponibilité

Le manque de disponibilité pour assurer une surveillance auprès du patient a été mis en avant dans cette étude. En pratique, être présent au chevet du malade de manière prolongée et répétitive est incompatible avec le métier de médecin généraliste dans la très grande majorité des cas.

En revanche, plusieurs organismes se sont développés afin d'aider les praticiens dans leurs démarches de soins au domicile de leurs patients.

Les hospitalisations à domiciles (HAD), créées en 1991, permettent un suivi de soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés au lit du malade. Ce dispositif constitue une réelle alternative à l'hospitalisation, notamment lorsque la charge en soins est lourde. 74% des participants à l'étude ont affirmé avoir eu un lien avec ces structures lors de la mise en place d'une sédation profonde. Un quart des praticiens n'ont cependant pas requis ces établissements. Développer un partenariat entre la médecine ambulatoire et l'HAD semble être une orientation intéressante pour promouvoir les soins palliatifs à domicile. Ce levier permet aux généralistes de maintenir un lien avec la famille et les proches, tout en laissant l'HAD intervenir à toute heure de la nuit ou de la journée si le patient présente des signes de réveil (échelle de Rudkin, échelle de Richmond) ou bien s'il présente des signes d'inconfort. Au-delà d'apporter une disponibilité, l'HAD travaille en partenariat avec les médecins libéraux, le but n'étant pas de se substituer à eux. Des échanges entre les deux parties sont constants et réguliers pour tout patient. Le regard du médecin de famille apporte des connaissances sur la psychologie du patient et de sa famille en plus du savoir médical. Le partenariat HAD et médecin traitant permet d'optimiser les soins apportés au patient.

Pour renforcer ce partenariat entre les deux entités, la fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD) a créé un guide en mai 2022 à l'intention des médecins de ville (39). Celui-ci regroupe quatre fiches techniques :

- Modalité d'organisation de la procédure collégiale de la SPCMJD
- Check-list « demande d'une SPCMJD en HAD »
- Grille de surveillance infirmière « sédation en HAD »
- Mise en œuvre médicamenteuse

Les SSIAD (services de soins infirmiers à domicile) sont aussi créés dans le but de déployer les soins palliatifs quel que soit le lieu d'habitation du requérant. S'ils ne s'adressent pas qu'aux soins palliatifs, ils permettent une proximité avec le patient et le soignant.

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) peuvent également prodiguer de précieux conseils aux médecins de famille. L'aide et le savoir apportés par ces équipes s'intègrent dans une volonté de diffuser la culture palliative au-delà des frontières hospitalières. De 1999 à 2019, l'offre hospitalière a gagné du terrain puisque le nombre d'équipes mobiles en soins palliatifs a été multiplié par cinq.

Les unités de soins palliatifs (USP) sont aussi mobilisées par les médecins de ville. Mais des disparités territoriales sont toujours présentes, notamment en région Centre Val de Loire où il y a moins d'un lit d'USP pour 100 000 habitants avec trois USP seulement sur les six départements (40).

L'ensemble des dispositifs HAD, SSIAD, EMSP, USP permettent d'éviter ainsi une rupture de soins avec des transferts aux urgences qui pourraient être évitables.

Des progrès sont faits dans ce sens, puisqu'en 2022 un budget de cinq millions d'euros vient d'être débloqué pour créer de nouvelles équipes mobiles sur le territoire. La SFAP estime que 6000 nouvelles prises en charge pourraient en résulter (41). Malgré tout il persiste une insuffisance de moyens soulignée par diverses instances comme le CCNE très récemment : « les situations territoriales demeurent inéquitables et hétérogènes selon les structures, la densité médicale, les ressources humaines et financières » (42).

B) Les liens avec les proches

Si la sédation profonde et continue est chronophage pour le soignant lorsqu'elle est réalisée sans aide extérieure, il ne faut pas oublier le côté relationnel qui se surajoute au côté technique. Mettre en œuvre une sédation ne peut se limiter à une procédure technique, à l'application à la lettre de la législation. De plus, l'entourage de la personne malade ne saurait être totalement écarté. L'entourage proche doit nécessairement comprendre les contours, les objectifs et les limites de la sédation continue. Au-delà des aspects techniques ou pratiques, les enjeux psychologiques sont primordiaux.

Il a été démontré que plusieurs facteurs influencent l'impact émotionnel des proches face à une SP, notamment : la proximité émotionnelle, la proximité physique, la proximité décisionnelle et la proximité causale (43). Ces quatre dimensions impactent la perception des responsabilités morales des proches. Le poids de la responsabilité de l'aidant peut l'amener à changer d'avis plusieurs fois au cours de la prise en charge à propos de la pratique de la sédation continue au domicile ou bien à l'hôpital. Si une mort à domicile est souhaitée initialement, parfois les aidants se rendent compte qu'ils ne peuvent pas supporter un décès au sein de la maison familiale. A contrario, si l'aidant n'envisageait pas la survenue du décès à domicile, il accédera tout de même au souhait du malade.

La tension de la famille peut être une source de difficulté pour le médecin. Les informer, les rassurer et leur laisser leur rôle d'accompagnant va permettre de renforcer le lien avec le soignant (44).

C) Difficulté de mise en place d'une collégialité

Depuis plusieurs années, l'exercice isolé de la médecine ambulatoire tend à s'amenuiser au profit de groupes de médecins. Mais la pratique interdisciplinaire demeure une difficulté. Il s'agit de groupes de médecins généralistes sans autre spécialité et réunissant rarement en un même lieu infirmières, psychologues, assistants sociaux... contrairement à l'hôpital. L'éloignement géographique entre les praticiens ajoute une barrière supplémentaire dans l'élaboration d'une collégialité. 1/3 des répondants exercent seuls depuis de nombreuses années. En revanche, 2/3 exercent en groupe, ce qui illustre bien l'essor de cette modalité d'exercice. Les jeunes généralistes semblent se diriger plutôt vers des centres ou maisons de santé. Ces structures de santé tendent à créer une dynamique de groupe permettant d'avoir des échanges entre les différentes professions en charge du malade. Il importe de mentionner la différence entre centre de santé où les professionnels sont soit mono ou pluri professionnels

et salariés et MSP où il s'agit toujours d'une pluri professionnalité avec des acteurs qui exerçant en libéral.

Une fois les acteurs de la collégialité réunis, il faut réussir à créer une cohésion d'équipe. Les réflexions de l'équipe médicale permettent d'élaborer un plan de soins et participe à la création d'une cohésion. Le noyau dur étant principalement constitué des médecins et infirmiers diplômés d'état (IDE), tous les soignants peuvent y participer, y compris la famille et l'entourage du patient. L'objectif est de susciter une démarche réflexive, de confronter les analyses, de croiser les informations, de permettre une meilleure évaluation de la situation. A cet effet, certains ont élaboré un outil d'aide à la décision, comme le docteur Gomas qui a érigé dix balises pour mûrir une décision, lesquelles peuvent aider les praticiens lorsqu'ils y sont confrontés (annexe 2).

Toutes ces difficultés sont de plus renforcées par la pénurie médicale en médecine de ville. La région Centre Val de Loire est en effet couverte à 85 % par des zones d'interventions prioritaires (ZIP) et des zones d'actions complémentaires (ZAC) (45). Cela signifie qu'en plus de la difficulté à réunir les médecins, une pauvreté au sein de la profession se fait ressentir sur ce territoire.

D) Difficulté pour trouver les médicaments adéquats

Certains médecins ont souligné la difficulté à se procurer le (ou les) traitements(s) sédatif(s). Le midazolam, molécule préconisée en première intention par les recommandations (46) a longtemps été réservé au domaine hospitalier (47).

Le plan national « développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie » 2021-2024 dont les enjeux du 3^{ème} axe sont de « définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre de soins palliatifs, en renforçant la coordination avec la médecine de ville » (48) prévoit de développer l'accès aux pratiques sédatives à visée palliative à domicile et un accompagnement de la mise à disposition du midazolam en officines de ville. Depuis le 17 décembre 2021, le midazolam injectable peut être prescrit par les généralistes et délivré en pharmacie de ville (49 ; 50). La SFAP a publié un guide de bonne pratique aidant les professionnels dans l'utilisation du midazolam en vue d'une SPCMJDC (51). Cette possibilité va peut-être permettre la pratique de sédation profonde à domicile.

Le questionnaire de notre étude a été diffusé d'octobre 2021 à janvier 2022, période pendant laquelle le midazolam était en cours d'autorisation de mise sur le marché en médecine

ambulatoire. Cela peut expliquer que seulement 8 % des médecins ont exprimé des difficultés à s'en procurer. De plus, l'enquête englobe les 3^{ème} à 5^{ème} vagues de covid ; nous pouvons émettre l'hypothèse que les HAD ont eu une recrudescence d'activité à ce moment pour intervenir lors des fins de vie chez les personnes atteintes du covid. Étant qu'établissements de santé publique, elles avaient accès au Midazolam bien avant les généralistes.

Les réponses concernant les obstacles à la mise en œuvre d'une SPCMJD au domicile étaient réduites à 4 propositions précises. Il semble qu'un tiers des médecins n'a pas trouvé de réponse parmi ces items. Cette limite est la conséquence d'un choix méthodologique privilégiant des réponses courtes.

V) Axes de recherches supplémentaires pour développer la pratique de la sédation profonde au domicile

Cette thèse a limité son périmètre de recherche par son questionnaire à réponses courtes. En revanche ce travail ouvre des perspectives à cet égard, notamment le vécu du soignant face à la sédation profonde ainsi que l'aspect financier.

1) Le vécu du soignant face à la sédation profonde et continue

Bien que ce travail n'ait pas abordé le ressenti des médecins au sujet de la sédation profonde, soulignons l'importance de cette facette. Deux ans après la promulgation de la loi Claeys-Léonetti, le CNSPFV a publié un rapport portant sur les pratiques de la sédation profonde et continue jusqu'au décès (52). Ce rapport s'appuie sur une quinzaine de médecins et n'a pas sollicité la SFAP. Il a mis en avant plusieurs constats qui pourraient orienter des perspectives de recherche sur les sujets suivant :

- Confusion entre sédation profonde et continue et euthanasie.
- Incompatibilité de temporalité entre la demande du patient de bénéficier d'une SP et la mise en œuvre du médecin qui suit les bonnes pratiques de recommandations.
- Tension au sein de la relation médecin-malade engendrée par une demande de sédation profonde.

Ce constat peut expliquer que 14 % de médecins de notre étude n'ont pas abordé la différence entre sédation profonde et euthanasie. Il met aussi en relief certains freins à la sédation

profonde détaillés plus haut, tels que la temporalité entre la demande et tout ce qu'il va falloir mettre en place par la suite.

A l'inverse, une publication a mis en exergue l'intention de soulager les symptômes réfractaires et non l'intention de donner la mort lorsque les soignants pratiquent la SPCMJD. Le Dr Chazot et le Dr Henry, dans leur étude « la sédation en soins palliatifs : représentation des soignants et jeunes médecins », soulèvent une ambivalence des sentiments des soignants face à la réalisation de la sédation profonde. Cette ambivalence trouverait son origine entre le sentiment de peine engendrée par le décès et le soulagement de la souffrance en fin de vie (53). La relation entre les deux pôles soignants/soignés est fondamentale. L'anticipation, la discussion, le questionnement et l'accompagnement de l'entourage du patient sont des piliers pour toute sédation.

Le Professeur d'histoire Anne Carol a mis en relief différents angles dans la relation du médecin à la mort. Elle montre le rôle de la religion à travers nos pratiques : « Chez les médecins chrétiens surtout, la valorisation routinière de la douleur perdure sans à-coups, [...] Cette vision dynamique de l'agonie bénéficie sans doute d'une certaine proximité avec la vision chrétienne de l'ange et du démon au chevet du mourant » (54). Elle explique qu'aucune agonie n'est idéale et qu'avec le temps, les siècles, les années, la fin de vie naturelle sans douleur peine à s'imposer dans les esprits. Selon elle, les valeurs morales du médecin entrent en jeu de façon prépondérante dans ce lourd choix d'accompagner le malade dans sa fin de vie quand ce dernier réclame un soulagement de ses souffrances.

Axel Kahn rejoint Anne Carol sur le plan religieux : « autrefois, dans la France chrétienne, l'idée même de chercher à se tuer était repoussée avec horreur ; le suicide pour l'Église, était le pire des crimes, bien plus grave que l'assassinat d'un tiers [...] Jusqu'à il y a peu, les obsèques religieuses étaient refusées aux suicidés » (55). Il est évident que la religion chrétienne catholique a orienté nos pratiques médicales durant de nombreux siècles. Même si la nation est laïque à ce jour, notre passif est susceptible de laisser des traces dans notre savoir-faire actuel.

Ce médecin et auteur mentionne aussi que : « il existe des situations où on ne peut apaiser les souffrances qu'en abrégant aussi les jours du malade. Il ne faut pas hésiter à le faire. Même si la conséquence du traitement de la douleur est de hâter la mort » (55). Il justifie cela en affirmant qu'il s'agit d'un acte traditionnel médical destiné d'abord à soulager le malade qu'on ne peut plus du tout guérir en évoquant la notion du double effet. La finalité de l'action

est ce qui différencie l'euthanasie d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. L'objectif premier est de soulager et non d'abrégé une vie humaine. Il affirme également qu'une sédation va de pair avec une cessation de soins. Si on interrompt des traitements pour éviter un acharnement thérapeutique, on ne laissera pas les personnes mourir ni de faim ni de soif, un protocole sédatif sera mis en place pour éviter des souffrances.

Au-delà des croyances religieuses, chaque humain est gouverné par ses émotions qui vont ainsi induire des conduites morales. Cela commence par l'enfance : depuis toujours nous sommes conditionnés par nos ressentis qui vont nous dicter le bien et le mal. Il en va de même pour nos émotions face à la fin de vie. Elles sont régies par notre passé personnel, par nos histoires familiales, nos croyances culturelles qui dépassent toutes nos connaissances médicales. A travers ces différents courants de pensées, les divergences d'opinions séparent les Hommes et donc les médecins dans leurs pratiques.

Peut-être pourrions-nous envisager une valeur universelle commune qui ferait sens pour chaque être humain lors de la fin de vie, aussi utopique que cela puisse paraître. Prendre soin de l'enveloppe corporelle de chacun d'entre nous devrait être une priorité. Grâce à l'humanité, nous pourrions trouver ensemble comment progresser sur les soins palliatifs terminaux dans l'intérêt d'une pratique s'adaptant à chaque cas. Comprendre et aider le médecin face à ses émotions peut l'amener à changer ses pratiques. La loi reste encore trop peu appliquée à cause des différents aspects évoqués dans les paragraphes précédents mais également à cause du regard des praticiens. Il serait intéressant d'étudier le vécu des médecins concernant la SPCMJDC. Nous pourrions par ces recherches, essayer de trouver des solutions pour améliorer le vécu de chacun lorsque nous sommes face à la mort. Comment présumer de l'attitude des autres, qui nous sera éventuellement, finalement indifférente puisque nous sommes tous marqué par ce que nos propres ancêtres nous ont laissé.

2) L'aspect financier

La présence du médecin lors d'une fin de vie en ambulatoire demande beaucoup de disponibilité physique et psychique, même s'il reçoit de l'aide extérieure telle que celle des HAD. La lourdeur administrative de ces dossiers n'est pas reconnue et compensée. La cotation d'un acte ne prend pas en compte le temps qui doit y être consacré. Certains dispositifs ont été créés en faveur des SP pour mieux rémunérer la complexité de certains soins, comme le soulignent les rapports de la Cour des comptes sur les soins palliatifs de 2015

(56) et de l'IGAS de janvier 2017 (57). De telles solutions devraient être envisagées au profit des soins palliatifs (englobant les pratiques sédatives). Elles seraient possiblement de nature à favoriser le développement des soins palliatifs à domicile.

VI) Nouvelles perspectives

1) Au regard du travail réalisé

Cette étude ouvre à certaines réflexions sur le rôle du médecin généraliste. Celui-ci est le premier soignant rencontré par le malade et souvent celui qui le connaît le mieux. Néanmoins, nous avons souligné leur manque de formation. Une étude concernant la formation en soins palliatifs des médecins pourrait nous donner les raisons de cette carence.

Le manque de disponibilité pour assurer une surveillance lors de la sédation profonde a aussi été évoqué. Le recours à l'HAD ou bien à une équipe de soins palliatifs est absent pour plus d'un quart des praticiens. Il aurait été intéressant de se questionner sur la manière dont ils procèdent pour s'en dispenser. Une étude pourrait également se pencher sur l'articulation de la médecine ambulatoire et les dispositifs extra hospitaliers pouvant l'aider. Connaissons-nous toutes les structures présentes sur notre territoire d'exercice ? Comment améliorer la communication entre ces différents pôles afin de garantir une qualité de soins pour le patient ?

L'étude nationale « PREVAL-S2P », dirigée par une équipe du centre hospitalier et universitaire de Bordeaux, a pour objectif de déterminer la prévalence des pratiques sédatives profonde en phase terminale des équipes hospitalières spécialisées en SP et les établissements d'HAD. Elle n'inclue malheureusement pas les médecins traitants (58).

Depuis fin 2021, le midazolam est disponible en pratique ambulatoire. Il est possible qu'aux prémices de cette loi l'approvisionnement soit encore compliqué dans les officines de ville. Il serait intéressant de savoir s'il y a une demande de la part des professionnels depuis qu'ils peuvent s'en procurer plus facilement.

Le regard des patients pourrait être analysé au travers d'une autre étude cette fois-ci qualitative, afin de connaître leur ressenti et réflexion personnelle concernant la SPCMJDC. Il serait pertinent d'étudier les représentations des patients pour mieux comprendre leurs refus

dans certaines situations. Mais si le regard des patients est important, celui des médecins reste également essentiel. La pratique de la sédation profonde peut faire ressentir chez les professionnels de santé différentes émotions dont certaines pourraient ralentir le développement de cet acte. Chaque médecin est guidé par ses convictions personnelles, ses repères éthiques et sa vie psychique.

3) Au regard d'une éventuelle évolution législative

Le CCNE vient relancer la réflexion sur les modalités de la fin de vie et propose l'avis 139 (42). Il fait plusieurs constats :

- L'isolement social des personnes âgées semble s'accroître. La fin des relations sociales précipite le patient dans la mort physique qui est, de ce fait, souvent espérée.
- La personne est plus susceptible de ressentir un sentiment de culpabilité envers son entourage car elle pense être devenue un « fardeau » dans notre société qui promeut la bonne santé, la performance intellectuelle et physique. La valorisation de l'autonomie est bienfaisante car elle va permettre une écoute plus attentive des besoins de l'individu mais elle peut être délétère si elle est menée à l'extrême avec un désinvestissement des proches et des soignants.
- Une demande de plus en plus forte d'une aide active à mourir est exprimée par diverses associations. Il est possible que cette demande réponde à un besoin de prolongement de l'autonomie et d'émancipation de la personne. Mais elle peut aussi traduire la peur de la mort, la peur de « mourir mal », la peur de souffrir, qui ne sera probablement jamais apaisée par un cadre médical.

Actuellement le droit à la sédation profonde est limité aux personnes dont le pronostic vital est engagé à « court terme ». Pour reprendre le dernier point mentionné ci-dessus, déclarant la volonté des patients d'avoir une plus grande autonomie concernant leur fin de vie, nous pouvons nous demander pourquoi se limiter à un « bref délai » et ne pas l'étendre aux personnes dont le pronostic serait engagé à « moyen terme » ? Peut-on ouvrir ce droit de bénéficier d'une SPCMJD aux personnes dont le pronostic serait engagé à « moyen terme » (la phase terminale par exemple) ? Selon l'avis 139 du CCNE « En l'état actuel de la science, au-delà de plusieurs jours de sédation profonde et continue, le patient peut présenter, du fait de la tachyphylaxie du médicament indiqué et prescrit à cette fin, des signes de réveil associés à une dégradation de son état physique » (42). La mort ne surviendrait qu'après avoir observé une dégradation du corps du malade. Si les établissements de santé tels que les hôpitaux sont

en mesure d'administrer d'autres drogues pour répondre à cette problématique, il en va autrement à domicile. Cela ouvre la réflexion sur une aide active à mourir en raison des limites temporelles de la sédation profonde et continue. Effectivement, puisque la SP ne peut être réalisée lorsque le pronostic dépasse « quelques heures à quelques jours », devons-nous ouvrir le droit à une aide active à mourir pour les personnes qui présentent une pathologie grave et incurable avec des souffrances mais dont le pronostic est estimé à « moyen terme » ? On peut aussi se questionner sur le point de savoir si, pour les personnes qui demandent à bénéficier d'une SPCMJD, il existe une différence notable entre SPCMJD et suicide assisté. Est-ce que la sédation profonde jusqu'au décès avec un pronostic engagé à bref délai, ne serait pas identique à une « mort psychique » définitive, une mort ? La procédure serait alors assimilée à un suicide médicalement assisté.

Le CCNE estime que limiter la SP uniquement aux patients dont le pronostic vital était engagé à court terme pose question, en laissant à leurs souffrances réfractaires ceux dont le pronostic était engagé à moyen terme. Cependant il fait aussi le constat d'un manque d'accompagnement de ces personnes par un défaut d'accès aux soins palliatifs. Un accompagnement global et humain pour toute personne en fin de vie limiterait possiblement la demande d'aide active à mourir. A ce jour, le CCNE conclut que « pour de nombreux soignants, le suicide assisté et l'euthanasie correspondent à des actes contraires à leur vocation et à leur sens du devoir médical et du soin, contradictoires avec le serment d'Hippocrate » (42).

Conclusion

L'objectif principal de notre travail était d'étudier la pratique de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès par les médecins de la région Centre Val de Loire au domicile des patients. 53 % des praticiens déclarent l'avoir mise en œuvre.

L'objectif secondaire était de connaître les freins potentiels. Le manque de formation apparaît comme le principal levier sur lequel nous pourrions agir. Bien que la formation universitaire ait progressé en cette discipline, il apparaît nécessaire de la développer davantage. D'autres freins sont mis en lumière : le manque de disponibilité du médecin traitant, les difficultés de réaliser une collégialité et les difficultés d'accès au midazolam.

Il ressort également de ce travail que le ressenti des médecins face à la sédation et les aspects financiers constituent des axes de recherche à développer.

Cette étude permet de donner des pistes pertinentes et adaptées sur les aides qui pourraient être apportées aux praticiens en ambulatoire.

L'élaboration de cet état des lieux territorial des pratiques de la SPCJD à domicile pourra être complétée par d'autres études sur d'autres territoires même si la rareté de ces pratiques reste un facteur limitant. Une analyse qualitative des processus décisionnels des médecins serait intéressante à évaluer, complétée avec une observation des pratiques à l'aide d'une enquête prospective longitudinale.

Bibliographie

1. Ove Knausgaard K. La mort d'un père. Paris: Gallimard, collection Folio; 2016. p. 15.
2. Moreau-David J. Approche historique du droit de la mort, Le Dalloz. 2000 ; suppl. au n° 16 :266-1.
3. Pohier J. La mort opportune : les droits des vivants sur la fin de vie. Paris : Seuil ;1998. p. 19.
4. Lunel A. La fin de vie d'hier à aujourd'hui : étude historique et juridique. Les cahiers de la justice. 2017 ;(3) :403.
5. Debré J.-L. Présentation du document « Droits des malades et fin de vie : le débat à l'Assemblée nationale, séances publiques des 26 et 30 novembre 2004 », fascicule n°2 [En ligne]. [page consultée le 02 septembre 2022]. Disponible sur : Assemblée nationale - Fin de vie et droits des malades : mission d'information et proposition de loi (assemblee-nationale.fr)
6. Article L. 1110-5 C du Code de la santé publique [En ligne]. 4 fév 2016 [page consultée en oct 2022]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006685748/2016-01-28
7. Sénat, service des affaires européennes. L'Euthanasie, note de synthèse [En ligne]. Janvier 1994 [page consultée le 03 fév 2022]. Disponible sur : <https://www.senat.fr/lc/lc49/lc490.html>
8. Bretonniere S, Fournier V. Continuous Deep Sedation Until Death: First National Survey in France after the 2016 Law Promulgating It. J Pain Symptom Manage. oct 2021;62(4):13-9.
9. Institut français d'opinion publique. Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie, [En ligne]. 10 oct 2016 [page consultée le 03 fév 2022]. Disponible sur : https://sfap.org/system/files/etude2016_findevie_fondationadrea.pdf

10. Observatoire national de la fin de vie. Synthèse : vivre la fin de vie chez soi [En ligne]. 1 mars 2013 [page consultée le 05 févr 2022]. Disponible sur : <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/rapport-de-lobservatoire-national-de-la-fin-de-vie-onfv-mars-2013/>.
11. Conseil économique et social. Avis adopté au cours de sa séance du 24 février 1999, les soins palliatifs au domicile : un mode de prise en charge en devenir [En ligne]. p.25, p.31 1999 [page consultée le 05 févr 2022]. Disponible sur : <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/994000301.pdf>
12. Institut national de la statistique et des études économiques. Rapport : 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile [En ligne]. 2017 [page consultée le 10 mai]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763>
13. Le Gal- Grimaux C. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à domicile : état des lieux des pratiques des médecins généralistes du Maine-et-Loire. [Thèse d'exercice Médecine générale]. Maine-Et-Loire: Université d'Anger Faculté de médecine; 2018.
14. Vivinus F. Les médecins généralistes de Midi-Pyrénées pratiquent-ils des sédations pour symptômes réfractaires en situation palliative à domicile ? [Thèse d'exercice Médecine générale]. Midi Pyrénées: Université Paul Sabatier Faculté de médecine; 2018.
15. Comité consultatif national d'éthique. Avis 63 : fin de vie, arrêt de vie, euthanasie [En ligne] 27 janv 2000 [page consultée en janv 2022]. Disponible sur : <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis063.pdf>
16. Assemblée nationale. Rapport fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie [En ligne]. 30 juin 2004 [page consultée en janv 2022]. Disponible sur : <https://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-t1.asp>

17. Haute Autorité de Santé. Communiqué de presse. Patient en fin de vie hospitalisé ou à domicile : quels médicaments et comment les utiliser ? [En ligne]. 10 fév 2020 [page consultée le 10 janv 2022]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3151123/fr/patient-en-fin-de-vie-hospitalise-ou-a-domicile-quels-medicaments-et-comment-les-utiliser#:~:text=Dans%20sa%20recommandation,%20la%20HAS,continue%20maintenue%20jusqu'au%20décès.
18. Assemblée nationale. Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, présentée par Mr Jean Léonetti, tome I, enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale [En ligne]. 28 nov 2008. 305 p [page consultée le 1^{er} janv 2022]. Disponible sur : <https://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i1287-t1.asp>
19. Observatoire national de la fin de vie : Rapport 2011, Fin de vie : un premier état des lieux [En ligne]. 2011 p.30 [page consultée le 10 mars 2022]. Disponible sur : <https://www.ined.fr/fichier/rte/2/Ressources/etats-recherche/rapport-onfv.pdf>
20. Sicard D. Rapport à François Hollande, président de la République française : Penser solidairement la fin de vie [En ligne]. 18 déc 2012 p.41 [cité le 5 avril 2022]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
21. Institut national d'études démographiques. Décisions médicales en fin de vie en France. Populations et Sociétés. Nov 2012;(494):2.
22. Ordre national des médecins. Bulletin « Fin de vie, assistance à mourir » [En ligne]. 8 février 2013 [page consultée en janv 2022]. Disponible sur : https://www.biodiritto.org/ocmultibinary/download/2479/23600/8/b39ef88fa03f0399c084d302ab46c1a2.pdf/file/fin_de_vie_fevrier_2013.pdf
23. Académie nationale de médecine. Communiqué de presse : ne pas confondre « fin de vie » et « arrêt de vie » [En ligne]. 26 février 2013 [page consultée en janv 2022]. Disponible sur : <https://www.academie-medecine.fr/communiquede-presse-ne-pas-confondre-fin-de-vie-et-arret-de-vie/>

24. Conseil scientifique de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Analyse du rapport Sicard « penser solidairement la vie » et propositions de la SFAP pour mieux répondre aux inquiétudes ses citoyens [En ligne]. 14 mars 2013 [page consultée en janv 2022]. Disponible sur : <https://sfap.org/system/files/avis016.pdf>

25. Conseil de l'ordre national des médecins. Bulletin d'information de l'Ordre national des médecins, numéro spécial « Accompagner un patient en fin de vie » [En ligne]. Mai-juin 2013 [page consultée en fév 2022]. Disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/bulletin/2013-05/MEDECINS-29.pdf>

26. Comité consultatif d'éthique. Avis 121 : fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir [En ligne]. 30 juin 2013 [page consultée le 16 janv 2022]. Disponible sur : https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis_121_0.pdf

27. Article L.1110-5-2 du Code de la santé publique [En ligne]. 4 fév 2016 [page consultée le 20 janv 2022]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031971172

28. Cherny N, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. Palliative Medicine 2009. 23(7) 581–593

29. Collège des médecins québécois. La sédation palliative en fin de vie [En ligne]. Aout 2016 p.14 [page consultée en aout 2022]. Disponible sur : <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2016-08-29-fr-sedation-palliative-fin-de-vie.pdf>

30. Société française d'accompagnement de fin de vie. Évaluation du Pronostic vital engagé à court terme : fiche repère SFAP [En ligne]. Mai 2017 [page consultée le 17 mai 2022]. Disponible : https://sfap.org/system/files/courtterme_v2_16052017_0.pdf

31. Haute autorité de santé. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? [En ligne]. Fév 2018 actualisé en janv 2020 [page consultée en mars 2022]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_synthese_pds_sedation_web.pdf

32. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Anniversaire de la loi Claeys-Leonetti : le regard des Français, 5 ans après la loi (étude BVA) [En ligne]. jan 2021 [page consultée le 17 mai 2022]. Disponible sur : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/press/anniversaire-de-la-loi-claeys-leonetti-le-regard-des-francais-5-ans-apres-la-loi-etude-bva/>.

33. Bonfanti-Dossat C, Imbert C, Meunier M. Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales sur les soins palliatifs [En ligne]. 29 sep 2021 p. 111 [page consultée en janv 2022]. Disponible sur : <http://www.senat.fr/rap/r20-866/r20-8661.pdf>

34. Mallet D, Aubry R. Réflexions et propositions pour la formation médicale [En ligne]. Mai 2008 [page consultée en juillet 2022]. Disponible sur : <https://www.pedagogie-medicale.org/articles/pmed/pdf/2008/02/pmed20089p94.pdf>

35. Société française d'accompagnement en soins palliatifs. Pallia 10 : outil d'aide à la décision : quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ? [En ligne]. avril 2010 [page consultée en mai 2022]. Disponible sur : <https://www.sfap.org/rubrique/pallia-10>

36. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Fin de vie, 2 outils : s'informer pour agir ; accompagner et dialoguer avec les patients [En ligne]. 26 avril 2022 [page consultée en juillet 2022]. Disponible sur : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/fin-de-vie-sinformer-pour-agir-et-accompagner-et-dialoguer-avec-les-patients/>.

37. Fédération wallonne des soins palliatifs. Planification anticipée des soins ou Advance Care Plannin [En ligne]. Disponible sur : <https://www.soinspalliatifs.be/acp.html>

38. Fédération wallonne des soins palliatifs. Échelle d'identification du patient palliatif [En ligne]. Disponible sur : https://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/PICT_20190527.pdf

39. Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile. La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD) en hospitalisation à domicile [En ligne]. Mai 2022 [page consultée en juin 2022]. Disponible sur : https://mcusercontent.com/6d7cf1abfc15e385895884714/files/bd694b34-c63c-2c54-ab23-63fcb7309abc/FNEHAD_Kit_sedation_Web_liens.pdf

40. Agence régionale de santé. Cartographie des structures en soins palliatifs de la région Centre Val de Loire [En ligne]. 24 fév 2022 [site consulté en mai 2022]. Disponible sur : https://www.esante-centre.fr/portail_pro/minisite_20/

41. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Communiqué de presse du 1er février 2022 [En ligne]. 1 fév 2022 [page consultée le 10 mars 2022]. Disponible sur : <https://www.sfap.org/actualite/communiquede-presse-1er-fevrier-2022>

42. Comité consultatif national d'éthique. Avis 139 : Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité [En ligne]. 13 sep 2022 [page consultée 20 septembre 2022]. Disponible sur : <https://www.ccne-ethique.fr/>.

43. Raus K, Brown J, Seale C, Rietjens J-A, Janssens R, Bruinsma S, et al. Continuous sedation until death: the everyday moral reasoning of physicians, nurses and family caregivers in the UK, The Netherlands and Belgium. BMC Med Ethics. déc 2014;15(1):14.

44. Haute autorité de santé. Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches [En ligne]. 14 fév 2004 [page consultée le 17 mai 2022]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_272290/fr/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-et-de-leurs-proches

45. Agence Régionale de Santé du Centre Val de Loire. L'ARS a actualisé le zonage médecin en Centre-Val de Loire [En ligne]. 1 sep 2022 [page consultée le 01 octobre 2022]. Disponible sur : <https://www.centre-val-de-loire.ars.sante.fr/lars-actualise-le-zonage-medecin-en-centre-val-de-loire>

46. Haute autorité de santé. Sédation profonde jusqu'au décès : une décision collégiale [En ligne]. 11 fév 2020 [page consultée le 10 avril 2022]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3151633/fr/sedation-profonde-jusqu-au-deces-une-decision-collegiale#toc_1_1_5

47. Article R. 5126-102 du Code de la santé publique [En ligne]. 5 oct 2007 [page consultée en juillet 2022]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006915437/2007-10-05/.

48. Ministère de la santé et de la prévention. Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie, plan national 2021-2024 [En ligne]. 18 oct 2021 [page consultée le 10 janv 2022]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-fin-de-vie-2022.pdf>
49. Haute autorité de santé. Commission de la transparence : avis du 20 octobre 2021. MIDAZOLAM ACCORD 1 mg/ml, 5 mg/ml solution injectable, extension d'indication mise à disposition en ville [En ligne]. 20 oct 2021 [page consultée le 17 mars 2022]. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/evamed/CT-19463 MIDAZOLAM ACCORD PIC EI AvisDef CT19463.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/evamed/CT-19463_MIDAZOLAM_ACCORD_PIC_EI_AvisDef_CT19463.pdf)
50. Légifrance. Bulletin officiel des conventions collectives. Arrêté du 15 décembre 2021 modifiant la liste des spécialités pharmaceutiques remboursables aux assurés sociaux [En ligne]. 15 déc 2021 [page consultée en juin 2022]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000044506231>
51. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Le vademécum de l'utilisation du Midazolam à visée sédatrice [En ligne]. 11 nov 2021 [page consultée en mars 2022]. Disponible sur : https://sfap.org/system/files/pratiques_sedatives_midazolam.pdf
52. Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Communiqué et rapport du groupe de travail mené par le Pr René Robert. Sédation profonde et continue jusqu'au décès : le dispositif peine à se mettre en place sur le terrain [En ligne]. 28 nov 2018 [page consultée en mars 2022]. Disponible sur : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/press/sedation-profonde-et-continue-jusquau-deces-le-dispositif-peine-a-se-mettre-en-place-sur-le-terrain/>.
53. Chazot I, Henry J. La sédation en soins palliatifs : représentations des soignants et jeunes médecins. Jmalv. 17 mars 2016;(124):89-100.
54. Carol A. Les médecins et la mort, XIXe-XXe siècle. Paris: Flammarion, Éditions Aubier; collection historique, 2004. Face à la douleur ; p. 62.
55. Kahn A. L'ultime liberté ? Paris : Plon ; 2008. p. 28-45.

56. Cour des comptes. Rapport public annuel, les soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète [En ligne]. fév 2015 [page consultée le 17 mai 2022]. Disponible : <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/EzPublish/212-RPA2015-soins-palliatifs.pdf>
57. Duhamel G, Mejane J. Inspection générale des affaires sociales. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile [En ligne]. jan 2017 [page consultée en juin 2022]. Disponible : https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-064R_.pdf
58. Étude national PREVAL-S2P coordonnée par le pôle de soins palliatifs de Bordeaux. Prévalence des pratiques sédative en France [En ligne]. 2018 [page consultée en juin 2022]. Disponible sur : <https://sfap.org/actualite/etude-nationale-s2p-sedation-palliative-en-phase-terminale-point-d-etape>

Annexes

Annexe 1 : Questionnaire de thèse

Bonjour,

Interne en 6ème semestre de médecine générale, je souhaite réaliser ma thèse sur les soins palliatifs.

Plus précisément sur la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, sujet en plein coeur de l'actualité ce jour.

Mon objectif de thèse sera de savoir si vous la pratiquez et avec quels moyens.

Très rapide, ce questionnaire vous prendra moins de 3 minutes chrono en main !

1. Êtes-vous ?
 - ☐ Une femme
 - ☐ Un homme
2. Quel âge avez-vous ?
 - ☐ Entre 30 et 40 ans
 - ☐ Entre 40 ans et 50 ans
 - ☐ Plus de 50 ans
 - ☐ Moins de 30 ans
3. Depuis quand exercez-vous votre activité professionnelle libérale ?
4. Exercez-vous dans une MSP ou seul(e) ?
5. Avez-vous déjà eu une formation quant à la prise en charge palliative ?
 - ☐ Oui
 - ☐ Non
6. Si vous avez déjà eu une formation en soins palliatifs, cela était sous quelle forme ?
 - ☐ FMC
 - ☐ DU
 - ☐ E-learning
 - ☐ Congrès
 - ☐ Autres

7. La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des patients en fin de vie (dite Claeys-Léonetti) a ouvert le droit à un patient atteint d'une maladie grave et incurable, de bénéficier, sous certaines conditions, d'une sédation profonde et maintenue jusqu'au décès. Selon vous, avez-vous une bonne connaissance de ce droit ?
- ☐ Aucune connaissance
 - ☐ Connaissances plutôt approximatives
 - ☐ Bonne connaissance
8. Combien (approximativement) suivez-vous de patients atteints d'une maladie grave et incurable ?
- ☐ Moins de 5
 - ☐ Entre 5 à 10 patients
 - ☐ Entre 20 à 15 patients
 - ☐ Plus de 15
9. Parmi vos patients, combien d'entre eux ont un pronostic vital engagé à très court terme ? (Quelques heures à quelques jours)
10. Pensez-vous que certains de vos patients auraient le droit de bénéficier d'une sédation profonde maintenue jusqu'au décès ?
- ☐ Oui
 - ☐ Non
 - ☐ Je ne sais pas
11. Si non, alors qu'ils ont un pronostic engagé à très court terme, pourquoi ?
12. Un ou plusieurs de vos patients vous ont-ils déjà parlé du droit à la sédation profonde ?
- ☐ Oui
 - ☐ Non
13. Cette loi prévoit qu'à la demande du patient, une telle sédation peut être mise en œuvre à domicile. L'avez-vous déjà personnellement mise en œuvre ?
- ☐ Oui
 - ☐ Non
14. Si non, pour quelle(s) raison(s) ?
- ☐ Manque de formation
 - ☐ Manque de disponibilité pour assurer une surveillance
 - ☐ Difficulté à réaliser une collégialité prévue par la loi
 - ☐ Difficulté à trouver les médicaments adéquats
 - ☐ Autres
15. Si oui, avez-vous eu recours à un service d'hospitalisation à domicile ?
- ☐ Oui
 - ☐ Non

16. Ou bien à une équipe mobile de soins palliatifs ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

17. Avez-vous déjà abordé avec vos patients la différence entre sédation et euthanasie ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

18. Si non, pourquoi ?

Annexe 2 : Les 10 balises pour guider une décision lors de la procédure collégiale

Décision après Démarche Ethique (DDE)®: Les 10 balises pour guider une décision lors de la procédure collégiale

Dr J-M Gomas

Toute décision médicale devrait bénéficier d'une réflexion préalable selon une démarche éthique, afin de satisfaire aux valeurs du soin palliatif et de respecter les exigences légales.

Or malgré les lois de 1999, 2005 et de 2016, l'obstination déraisonnable reste fréquemment observée que ce soit à domicile, en Ehpad, ou à l'hôpital....

La procédure collégiale qui s'impose désormais à tous, quel que soit le lieu d'exercice pour plusieurs décisions majeures, nécessite impérativement un outil méthodologique et des repères éthiques de prise de décision.

Ces dix balises, dont certaines ont été inscrites désormais dans la loi, structurent la démarche.

N.Léry a insisté sur le recours à une sorte de « boîte à outils » pour identifier les 5 plans de la réflexion éthique préparant une décision. Leur mise en pratique a permis de dégager 10 points de vigilance qui conditionnent une décision qui se veut « éthique ».

« Si la décision est prise en conscience, elle sera toujours éthique au sens où ça sera la meilleure ou la moins mauvaise possible » (M-S Richard, 1985)

En revanche la démarche elle-même, pour oser se qualifier « d'éthique », doit s'appuyer sur des outils connus, réfléchis, et validés.

L'outil «DDE» (Décision après Démarche Ethique), utilisé depuis 20 ans, s'appuie sur dix balises légales, éthiques et déontologiques fort utile à rappeler à tous.



Dessin de Philippe
DUFOUR 1995

La décision après démarche éthique (DDE) ©

Méthode de prise de décision en équipe

à utiliser lors de la réunion d'équipe lors d'une procédure collégiale

1- **INVENTAIRE** : malade, maladie, entourage, contexte

2- **DÉLIBÉRATION en équipe** : du temps, de la parole vraie, pour explorer les choix possibles et leurs conséquences

3- **DÉCISION** : consentement éclairé, pilotée par le médecin

LES DIX BALISES (dont certaines sont désormais intégrées à la loi)

1. UNE DÉCISION PRISE « EN ÉQUIPE » NE COMPORTE EN ELLE-MÊME AUCUNE GARANTIE ABSOLUE DE QUALITÉ OU DE VÉRITÉ
R. SCHAEFER 1996
2. BONNE DISTANCE OU BONNE PROXIMITÉ ? EN FAIT, IL S'AGIT D'UNE JUSTE PRÉSENCE A L'AUTRE
E. HIRSCH 1994
3. IL N'EXISTE AUCUNE GARANTIE QUE LA MÉTHODE DE L'ÉTHIQUE CLINIQUE ABOUTIRA À UN JUGEMENT SÛR
D. ROY 1992
4. LA DISCUSSION PRÉALABLE EST « MULTIDISCIPLINAIRE », MAIS LA DÉCISION FINALE EST « MONO DISCIPLINAIRE »
Cette règle majeure a désormais été intégrée dans l'arsenal réglementaire puisque la procédure collégiale préparée en équipe aboutit à une décision dont la responsabilité médico-légale est portée par le médecin (Loi 2 fév. 2016)
J-M. GOMAS 1994
5. L'EXIGENCE ÉTHIQUE, C'EST « AVANT », PAS « APRÈS » LA DÉCISION
Car il est vain de réécrire les événements après une décision, l'évaluation rétrospective ne permettant pas de dire qu'une décision était mauvaise !
J-M. GOMAS 2002
6. CE N'EST PAS PARCE QU'UN TRAITEMENT EXISTE... QU'IL FAUT FORCÉMENT LE PROPOSER !
Ainsi un traitement, certes existant, ne doit *même pas être mentionné au malade si la réflexion éthique préalable* à cette annonce conclut que ce traitement n'est pas justifié ou déraisonnable compte tenu de l'inventaire éthique !
(Ce principe est intégré dans l'interdiction de l'acharnement thérapeutique : loi du 22 avril 2005)
M-H. SALAMAGNE 1991
7. UNE DÉCISION MÉDICO-SOIGNANTE EST UN « CDD », IMPLIQUANT TOUJOURS LA PRÉVISION DE SA RÉÉVALUATION
J-M. GOMAS 2002
8. LE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ ? « PARLONS DE L'ÉCLAIRAGE » !
C-H. RAPIN 1991
9. IL N'Y A PAS « D'ÉTHIQUE » SANS DÉLIBÉRATION
Une décision éthique qui semble « évidente » risque justementde ne pas l'être ! Il faut toujours exiger un temps de délibération.
Ce temps est désormais intégré dans la procédure collégiale (Loi 2 fév. 2016).
Cath. PERROTIN 2008
10. CHAQUE PATIENT EST UNIQUE...DANS SON HISTOIRE DE VIE, SES DÉSIRS, SA MALADIE, SES ACTES, SA MORT
C.SAUNDERS 1997
Principe majeur de la démarche palliative et de l'éthique du singulier : fondamental et éternel.

Citations extraites des Enseignements universitaires en éthique et en soins palliatifs des auteurs : Paris, Lyon, Grenoble, Genève

Décision et Procédure collégiale : Loi 22 avril 2005 : Loi n°2005-370 ; Loi 2 février 2016 : Loi n° 2016-87
Gomas La DDE: Version 1 in Presse médicale 2001, tome 30, n°19, pp. 973-975

Version 3 actualisée après les Lois de 2005 et 2016. Congrès de la SFAP

Hirsch E. Accompagner jusqu'au bout de la vie - Cerf 1987

Saunders C. La vie aidant la mort - 2e éd. Paris : Medis, 1992.

Salamagne M-H. Thominet P. (dir) Accompagner trente ans de soins palliatifs en France, Paris, Demopolis, 2015

Dr Jean-Marie GOMAS

médecin généraliste, médecin de la douleur, médecin des soins palliatifs, PH généraliste

jean-marie.gomas@orange.fr

Vu, le Directeur de Thèse

A handwritten signature in black ink, consisting of several fluid, overlapping strokes, positioned below the text 'Vu, le Directeur de Thèse'.

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

Baldès Elise

75 pages –12 figures

Résumé :

Titre : Les médecins généralistes de la région Centre Val de Loire pratiquent-ils la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès au domicile de leurs patients ?

Introduction : Les questions relatives à la fin de vie occupent une large place dans notre société. Le législateur a été amené à intervenir à plusieurs reprises. La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie a ouvert le droit pour toute personne atteinte d'une maladie grave et incurable en fin de vie de bénéficier d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Le but de notre étude est d'évaluer les modalités de sa mise en œuvre par des médecins généralistes de la région Centre Val de Loire.

Matériel et Méthode : Notre étude était basée sur un questionnaire distribué à un échantillon de praticiens de la région. Il s'agissait d'une étude rétrospective descriptive des pratiques des médecins généralistes en région Centre.

Résultats : 52,7 % des médecins généralistes de la région Centre ont déjà pratiqué la sédation profonde et y ont eu recours. L'enquête met en évidence plusieurs difficultés. Parmi elles, le manque de connaissance ou de formation, le manque de disponibilité et la difficulté à réaliser une collégialité semblent autant de frein à sa réalisation au domicile des patients.

Conclusion : Comme le prévoit la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016, la sédation profonde et continue est mise en œuvre au domicile du patient, lorsqu'il en a fait la demande. Plusieurs difficultés sont soulignées et des questionnements sont mis en lumière. Cette étude invite à des approfondissements et propose des pistes de réflexion.

Mots clés : Soins palliatifs, sédation profonde et continue, fin de vie à domicile, loi de Claeys-Léonetti et médecins généralistes.

Jury :

Président du Jury :	Professeur Vincent CAMUS
<u>Directeur de thèse</u> :	<u>Docteur Pascal GAUTHIER</u>
Membres du Jury :	Professeur Donatien MALLET
	Docteur Lemonnier Jean-Yves

Date de soutenance : Jeudi 10 novembre 2022