



Faculté de médecine

Année 2023/2024

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

Par

Clément SEREY

Né le 25 Avril 1995 à POISSY (78)

Evaluation de l'information sur la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès chez les patients en soins palliatifs à domicile

Présentée et soutenue publiquement le 28 novembre 2024 devant un jury composé de :

Président du Jury : Professeur Jean Pierre LEBEAU, Médecine Générale, PU, Faculté de Médecine - Tours

Membres du Jury :

Professeur Christophe RUIZ, Médecine Générale, PA, Faculté de Médecine – Tours

Docteur Daniela MARGINE, Médecine Polyvalente et Soins Palliatifs, PH, CH – Loches

Directeur de thèse : Docteur Rémi DE ROECK, Médecine Générale – Tours

RESUME

Evaluation de l'information sur la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès chez les patients en soins palliatifs à domicile

Introduction. La loi *Claeys-Leonetti* de 2016 permet la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD). Elle reste peu appliquée et largement méconnue. Certains médecins hésitent à en parler, craignant une confusion avec l'euthanasie. Pourtant, ce manque d'information coïncide avec l'émergence de demandes sur la fin de vie en faveur de l'aide à mourir.

Objectif et méthode. Nous avons étudié l'impact et la pertinence de l'information sur la SPCJD chez des patients en soins palliatifs. Une étude qualitative a été menée par entretiens semi-dirigés, avec analyse par théorisation ancrée, auprès de 10 patients hospitalisés à domicile en soins palliatifs.

Résultats. Avant d'être informés, les patients ressentaient de l'angoisse concernant la prise en charge de leur fin de vie, souvent liée à une méconnaissance des options en fin de vie. Ils ignoraient l'existence de la SPCJD ou la confondaient avec l'euthanasie. Après avoir été informés sur la SPCJD, les réactions variaient. Pour la plupart, cela apaisait leurs craintes, leur offrant une solution pour ne pas souffrir et leur redonnant confiance en la médecine, renforçant leur élan vital : ces patients demandaient une information plus précoce et systématique. D'autres trouvaient l'information prématurée par rapport à leur stade de vie, générant de l'indifférence ou des peurs : ces patients souhaitaient que l'information soit délivrée par des professionnels formés, s'adaptant à leur état. Après information, certains s'approprièrent la SPCJD au risque de penser qu'elle soit quasi systématique et omettaient la notion de collégialité et de critères stricts. Pour eux, il persistait donc une confusion entre l'aide à mourir et la SPCJD qu'ils voyaient comme une forme d'aide à mourir lente. En cela ils semblaient remettre en question l'utilité d'un projet de loi sur l'aide à mourir.

Discussion et conclusion. Ces résultats allaient en faveur d'une personnalisation de l'information délivrée par des professionnels formés dans un parcours anticipé. Le médecin traitant, garant de la relation de confiance, pourrait avoir ce rôle. Afin de limiter la confusion entre SPCJD et aide à mourir, cette information devra être claire, adaptée, anticipée, répétée et mise en perspective par rapport à l'euthanasie en elle-même. Des programmes de consultations dédiées pour tous les patients concernés pourraient être bénéfiques.

Mots clés : *sédation profonde, aide à mourir, soins palliatifs, information, domicile, consultation*

ABSTRACT :

Evaluation of information on deep and continuous sedation maintained until death in home palliative care patients.

Introduction. The *Claeys-Leonetti* law of 2016 allows deep and continuous sedation until death (DCSUD). It remains little applied and widely misunderstood. Some doctors hesitate to talk about it, fearing confusion with euthanasia. Yet this lack of information coincides with the emergence of end-of-life demands for assisted dying.

Objective and method. We studied the impact and relevance of information about DCSUD among palliative care patients. A qualitative study was conducted using semi-structured interviews, with grounded theory analysis, with 10 palliative care inpatients.

Results. Before being informed, patients felt anxious about managing their end-of-life, often due to a lack of knowledge about end-of-life options. They were unaware of the existence of DCSUD or confused it with euthanasia. After being informed about the DCSUD, reactions varied. For most, it calmed their fears, offering them a way out of suffering and restoring their confidence in medicine, reinforcing their vitality: these patients asked for earlier and more systematic information. Others found the information premature in relation to their stage of life, generating indifference or fear: these patients wanted the information to be delivered by trained professionals, adapting to their condition. After the information had been provided, some of them appropriated the DCSUD to the point of thinking that it was virtually systematic, omitting the notion of collegiality and strict criteria. For them, confusion persisted between assisted dying and DCSUD, which they saw as a form of slow assistance in dying. In this respect, they seemed to question the usefulness of a bill on assisted dying.

Discussion and conclusion. These results were in favor of personalized information delivered by trained professionals in a proactive approach. The attending physician, as guarantor of the relationship of trust, could play this role. In order to limit confusion between DCSUD and aid in dying, this information must be clear, adapted, anticipated, repeated and put into perspective in relation to euthanasia itself. Dedicated consultation programs for all patients concerned could be beneficial.

Keywords: *deep sedation, aid in dying, palliative care, information, home, consultation*

UNIVERSITE DE TOURS FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr Denis ANGOULVANT

VICE-DOYEN

Pr David BAKHOS

ASSESSEURS

Pr Philippe GATAULT, *Pédagogie*
Pr Caroline DIGUISTO, *Relations internationales*
Pr Clarisse DIBAO-DINA, *Médecine générale*
Pr Pierre-Henri DUCLUZEAU, *Formation Médicale Continue*
Pr Hélène BLASCO, *Recherche*
Pr Pauline SAINT-MARTIN, *Vie étudiante*

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
Pr Patrice DIOT – 2014-2024

PROFESSEURS EMERITES

Pr Daniel ALISON
Pr Gilles BODY
Pr Philippe COLOMBAT
Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL
Pr Patrice DIOT
Pr Luc FAVARD
Pr Bernard FOUQUET
Pr Yves GRUEL
Pr Frédéric PATAT
Pr Loïc VAILLANT

PROFESSEURS HONORAIRES

P. ANTHONIOZ – P. ARBEILLE – A. AUDURIER – A. AUTRET – D. BABUTY – C. BARTHELEMY – J.L. BAULIEU – C. BERGER – J.C. 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 – P. DUMONT – 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 – G. LORETTE – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAINÉ – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – D. PERROTIN – L. POURCELOT – R. QUENTIN – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – A. ROBIER – J.C. ROLLAND – P. ROSSET – D. ROYERE – A. SAINDELLE – E. SALIBA – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AMELOT Aymeric	Neurochirurgie
ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
APETOH Lionel	Immunologie
AUDEMARD-VERGER Alexandra.....	Médecine interne
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BACLE Guillaume.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BAKHOS David.....	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas.....	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle.....	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe.....	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Theodora.....	Pharmacologie clinique
BERHOUE Julien.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERNARD Anne	Cardiologie
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
BOULOUIS Grégoire	Radiologie et imagerie médicale
BOURGUIGNON Thierry	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BRILHAULT Jean.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNAULT Paul	Psychiatrie d'adultes, addictologie
BRUNEREAU Laurent	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck.....	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CAILLE Agnès	Biostat., informatique médical et technologies de communication
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
DESOUBEAUX Guillaume	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DI GUISTO Caroline.....	Gynécologie obstétrique
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri.....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
EHRMANN Stephan	Médecine intensive – réanimation
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
ELKRIEF Laure	Hépatologie – gastroentérologie
ESPITALIER Fabien.....	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
FAUCHIER Laurent	Cardiologie
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
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
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
LE NAIL Louis-Romée	Cancérologie, radiothérapie
LECOMTE Thierry	Gastroentérologie, hépatologie

LEFORT Bruno.....	Pédiatrie
LEGRAS Antoine.....	Chirurgie thoracique
LEMAIGNEN Adrien.....	Maladies infectieuses
LESCANNE Emmanuel.....	Oto-rhino-laryngologie
LEVESQUE Éric.....	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
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
MOREL Baptiste.....	Radiologie pédiatrique
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
PARE Arnaud.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
PASI Marco.....	Neurologie
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
SAUTENET-BIGOT Bénédicte.....	Thérapeutique
THOMAS-CASTELNAU Pierre.....	Pédiatrie
TOUTAIN Annick.....	Génétique
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

LIMA MALDONADO Igor.....Anatomie
MALLET Donatien.....Soins palliatifs

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine.....Anglais

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

CANCEL Mathilde	Cancérologie, radiothérapie
CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo.....	Rhumatologie
CHESNAY Adélaïde	Parasitologie et mycologie
CLEMENTY Nicolas.....	Cardiologie
DE FREMINVILLE Jean-Baptiste	Cardiologie
DOMELIER Anne-Sophie.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
GARGOT Thomas	Pédopsychiatrie
GOUILLEUX Valérie	Immunologie
HOARAU Cyrille	Immunologie
KERVARREC Thibault.....	Anatomie et cytologie pathologiques
KHANNA Raoul Kanav.....	Ophtalmologie
LE GUELLEC Chantal.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEDUCQ Sophie	Dermatologie
LEJEUNE Julien	Hématologie, transfusion
MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
MOUMNEH Thomas.....	Médecine d'urgence
PIVER Éric.....	Biochimie et biologie moléculaire
RAVALET Noémie	Hématologie, transfusion
ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire
STANDLEY-MIQUELESTORENA Elodie.....	Anatomie et cytologie pathologiques
STEFIC Karl.....	Bactériologie
TERNANT David	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VAYNE Caroline	Hématologie, transfusion
VOILLAUME-WINTER Marie-Laure.....	Génétique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....	Neurosciences
BLANC Romuald	Orthophonie
EL AKIKI Carole	Orthophonie
NICOGLU Antonine	Philosophie – histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

AUMARECHAL Alain	Médecine Générale
BARBEAU Ludivine	Médecine Générale
CHAMANT Christelle	Médecine Générale
ETTORI Isabelle.....	Médecine Générale
MOLINA Valérie	Médecine Générale
PAUTRAT Maxime	Médecine Générale
PHILIPPE Laurence.....	Médecine Générale
RUIZ Christophe	Médecine Générale
SAMKO Boris.....	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE

BECKER Jérôme.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUAKAZ Ayache	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUTIN Hervé.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BRIARD Benoit.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
CHALON Sylvie.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
DE ROCQUIGNY Hugues.....	Chargé 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
GOMOT Marie	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – UMR Inserm 1100
GUEGUINO Maxime	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
HAASE Georg	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
HENRI Sandrine	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
LABOUTE Thibaut.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LATINUS Marianne	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LAUMONNIER Frédéric	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LE MERRER Julie	Directrice de Recherche CNRS – UMR Inserm 1253
MAMMANO Fabrizio	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
PAGET Christophe	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
RAOUL William	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1069
SECHER Thomas.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SI TAHAR Mustapha.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SUREAU Camille	Directrice de Recherche émérite CNRS – UMR Inserm 1259
TANTI Arnaud	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
WARDAK Claire	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'éthique médicale

BIRMELE Béatrice.....Praticien Hospitalier

Pour la médecine manuelle et l'ostéopathie médicale

LAMANDE Marc

Pour l'orthophonie

BATAILLE Magalie.....Orthophoniste
 CLOUTOUR Nathalie

Orthophoniste

CORBINEAU Mathilde

Orthophoniste

HARIVEL OUALLI Ingrid

Orthophoniste

IMBERT Mélanie

Orthophoniste

SIZARET Eva

Orthophoniste

Pour l'orthoptie

BOULNOIS Sandrine.....Orthoptiste

REMERCIEMENTS :

Au Professeur Jean-Pierre LEBEAU. Vous avez été mon rapporteur et vous avez accepté de présider ce jury, je vous en remercie. Soyez assuré de ma sincère reconnaissance pour votre collaboration. Merci pour ce que vous apportez à la Médecine Générale et de collaborer, avec toute votre expérience, à ce jury de thèse.

Au Professeur Christophe RUIZ. Un profond merci de juger ce travail en participant à ce jury. Merci d'apporter votre humanité à l'enseignement de la Médecine Générale. Je suis honoré de vous soumettre ce travail.

Au Docteur Remi DE ROECK. En plus d'avoir accepté de diriger cette thèse, tu m'as permis de faire mes premiers remplacements en médecine générale dans des conditions incroyables, merci infiniment. C'était une chance de travailler à tes côtés au cabinet, tu m'as inspiré, merci de m'avoir fait confiance. Merci de m'avoir accompagné patiemment tout au long de ce travail. Ton intérêt depuis le départ, ta réactivité, tes conseils pertinents, tes ajustements, tes relectures, m'ont été très précieux pour mener à bien ce travail. Je ne te remercierai jamais assez.

Au Docteur Daniela MARGINE. Merci d'avoir accepté de compléter ce jury. Mon passage dans le service de Médecine de Loches aura été une expérience que je n'oublierais pas, notamment pour mes premières confrontations avec des patients en soins palliatifs. Merci de m'avoir enseigné et écouté. Merci pour ce que tu donnes à la médecine et aux patients.

À mon père le Docteur Régis SEREY. Tu m'as transmis ta passion pour la médecine, c'est un don précieux que je veillerai à conserver. Merci de m'avoir donné la vie. Je continuerai de la croquer à pleines dents comme tu le dis si bien.

À mon frère, le Docteur Adrien SEREY. Merci pour tout ce que tu m'as apporté dans la vie. C'était une chance de pouvoir travailler ensemble à l'HAD et partager un petit bout de vie à Vernou. Merci pour ta présence aimante.

À mes maîtres de stage, aux médecins que j'ai croisés, qui m'ont formé, et donné le goût de la médecine générale.

À ma mère. Merci d'être allée jusqu'à 7 enfants, merci pour ton amour, et tes prières.

À mon grand frère Paul, avec ton petit truc en plus, tu m'as permis de grandir plus vite. Je t'aime.

À tous mes frères et sœurs, à tous mes beaux-frères et belles-sœurs, sans vous la vie aurait moins de saveur.

À mes amis, qui ont fait le déplacement, merci pour votre soutien.

À ma femme Garance. Merci de m'avoir porté pendant ces 11 années de médecine, merci pour ton amour. Tu as été sacrément patiente. A moi de te soutenir maintenant. Je t'aime.

À mes enfants chéris, Robin et Dimitri, qui m'apporte toute ma joie, je serai toujours fier de vous. Je vous aime.

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des enseignants et enseignantes
de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits aux indigents,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis(e) dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux(euse) et reconnaissant(e) envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs parents.

Que les hommes et les femmes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert(e) d'opprobre
et méprisé(e) de mes confrères et consœurs
si j'y manque.

SOMMAIRE

1 LEXIQUE	12
2 INTRODUCTION	13
3 MATERIEL ET METHODE	14
3.1 Population	14
3.2 Recueil des données	14
3.3 Analyse	14
3.4 Aspects éthiques	14
4 RESULTATS.....	15
4.1 Etat d'esprit des patients avant information	15
4.1.1 Une appréhension des patients qui pousse à vouloir maîtriser	15
4.1.2 D'autres en confiance par rapport à l'approche de la fin	16
4.1.3 Une méconnaissance des questions de fin de vie et de la SPCJD	16
4.1.4 Des représentations diverses de la SPCJD et une confusion avec l'euthanasie	17
4.2 Réaction immédiate face à l'information	17
4.2.1 Apaisement et changement de regard	17
4.2.2 Une information qui suscite indifférence, interrogations ou malaise	18
4.2.3 Avis des patients sur la façon dont l'information devrait être apportée	19
4.3 Intégration de cette information dans le projet de fin de vie	20
4.3.1 Une appropriation aux risques de malentendus sur son application	20
4.3.2 Une projection difficile suivant le stade de la maladie, une information prématurée ?.....	21
4.3.3 Une information qui fait relativiser la souffrance et renforce l'élan vital	21
4.3.4 Une loi déjà perçue comme une aide à mourir : intérêt et perception de l'évolution législative ?	22
5 DISCUSSION	23
5.1 Angoisse de la fin de vie et méconnaissance de la SPCJD : une situation non nouvelle mais un enjeu clé	23
5.2 Une information à personnaliser, sous tendue par le lien patient-médecin ?.....	24
5.3 Confusion persistante entre SPCJD et aide à mourir : un obstacle à la communication des professionnels de santé face aux demandes d'euthanasie déguisées ?.....	26
6 PERSPECTIVES.....	29
7 FORCES ET LIMITES.....	30
8 CONCLUSION	31
BIBLIOGRAPHIE.....	32

1 LEXIQUE

USP : Unité de soins palliatifs

SPCJD : Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

SPCMD : Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

EMSP : Equipe mobile de soins palliatifs

HAD : Hôpital à domicile

MT : Médecin traitant

CNIL : Commission national de l'informatique et des libertés

CPP : Comités de protection des personnes

SLA : Sclérose latérale amyotrophique

BPCO : Bronchopneumopathie obstructive

ACP : Advance care planning

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

SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

AAM : Aide active à mourir

IFOP : Institut Français d'opinion Public

2 INTRODUCTION

L'actualité médicale et sociale est actuellement marquée par le débat autour du projet de loi sur l'aide à mourir (1). La dernière loi sur la fin de vie, dite "*Claeys-Leonetti*", semblait pourtant avoir apporté une nette évolution, avec l'introduction de la Sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD), dans certaines indications (2,55). Une étude récente parue en septembre 2023 centrée sur les patients en fin de vie, montre que 90 % d'entre eux sont favorables à la SPCJD, contre 52% moins favorables à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté (48%) (3). De plus, des études montrent que la loi actuelle répond de manière adéquate aux attentes et aux souhaits des patients et que lorsque des soins palliatifs de qualité sont mis en place et prodigués, les demandes de suicide assisté ou d'euthanasie sont beaucoup moins fréquentes (3,20).

Par ailleurs différents sondages et études réalisés sur les vingt dernières années mettent en avant un sentiment de désinformation de la population générale au sujet des soins palliatifs (4,9,10,17,57), mais également une évolution des opinions sur la fin de vie avec des demandes grandissantes de légifération de l'euthanasie et/ou du suicide assisté (5,11). De plus, on estime que moins d'un patient sur deux en fin de vie peut bénéficier aujourd'hui d'un accompagnement en soins palliatifs au regard de l'offre actuelle proposé sur le territoire (6).

Dans ce contexte, la SPCJD semble très peu appliquée sur le terrain comme en fait le constat très récent d'un rapport à l'Assemblée nationale datant de 2023 (7). La prévalence de cette dernière est en effet estimée à moins de 1% (8). Plusieurs raisons pourraient expliquer ce faible chiffre, notamment à cause de difficultés d'ordre organisationnel, d'une confusion avec l'euthanasie, mais aussi parce que la population en général, n'en serait peu informée (7,9,54,57). On observe en effet dans les études une réticence de certains médecins à l'aborder avec leur patient, pour des raisons mal explorées, notamment la peur que cette SPCJD soit comprise comme une forme déguisée d'euthanasie à la demande (9,16,45,48,57).

Nous nous sommes demandé si informer précocement et systématiquement les patients sur la SPCJD pouvait impacter les demandes d'aide à mourir, et limiter la confusion avec l'euthanasie. Nous souhaitons ainsi comprendre si la réticence des médecins à transmettre l'information sur la SPCJD est fondée.

Pour cela, nous avons souhaité évaluer l'impact sur la prise en charge de la fin de vie, et la pertinence de cette information chez les patients des plus concernés, c'est à dire des patients en soins palliatifs hospitalisés à domicile.

3 MATERIEL ET METHODE

Il s'agit d'une étude qualitative qui a été menée à partir d'entretiens individuels semi-dirigés.

3.1 Population

Les entretiens ont été conduits auprès de patients en soins palliatifs hospitalisés à domicile. L'échantillonnage a été raisonné pour atteindre une variabilité maximale sur les critères de variation retenus. Ces critères étaient : l'âge, le sexe, la pathologie et son stade, l'équipe ressource en soins palliatifs qui les suivait (EMSP, USP, HAD) et la localisation géographique (urbain, rurale). Les critères d'inclusion étaient : être pris en charge en soins palliatifs à domicile, être conscient du statut soins palliatifs et de son évolution, être majeur. Les critères d'exclusion étaient : une altération des facultés mentales (troubles conscience, troubles cognitifs, instabilité psychologique). Le recrutement s'est fait sur la base des patients hospitalisés à l'HAD-HUMENSIA du département d'Indre-et-Loire avec comme motif de prise en charge : soins palliatifs. Trois patients ont été exclus en lien avec des troubles de la conscience objectivés lors des entretiens.

3.2 Recueil des données

Les entretiens individuels ont été conduits entre avril 2024 et juin 2024. Le guide d'entretien initial comportait une question brise-glace sur ce que signifie être en soins palliatifs, puis s'ensuivait une exploration des connaissances qu'ils avaient sur les solutions existantes en fin de vie et sur la SPCJD. Il abordait ensuite plus spécifiquement la ressource « SPCJD » après avoir lu la définition ainsi que les critères et modalités d'application, en évaluant directement l'impact de l'information chez ces patients (Annexe 1). Après consentement des participants (Annexe 2), les entretiens ont été entièrement enregistrés, retranscrits et anonymisés. 10 entretiens ont été menés, d'une durée moyenne de 39 minutes. La suffisance des données a été atteinte après 7 entretiens, 3 entretiens supplémentaires ont confirmé l'absence de nouvelles données.

3.3 Analyse

Le verbatim de chaque entretien a été codé par un chercheur puis a fait l'objet d'un croisement de regards par le directeur de thèse. Un autre chercheur, indépendant de l'étude a également apporté son regard sur une partie du codage. L'analyse a été réalisée selon une méthode inspirée de la théorisation ancrée : la codification a consisté à associer une propriété à chacun des verbatims. Ensuite l'analyse s'est poursuivie par la mise en relation des différents codes dans le but de construire une théorie.

3.4 Aspects éthiques

Le questionnaire étant complètement anonyme et ne contenant aucune donnée (même en les croisant) permettant de remonter à l'identité des participants, les enregistrements étant détruits ainsi que la liste de correspondance entre chaque entretien et l'identité des personnes, et aucune autre donnée de santé n'étant collectée en plus de celle de l'entretien, la déclaration CNIL n'était pas nécessaire (Annexe 3). Cette étude explorant les ressentis et les points de vue de patients à partir d'entretiens, sans intervention sur le patient, ne nécessitait pas d'autorisation du CPP.

4 RESULTATS

Nous avons détaillé les caractéristiques des personnes interrogées dans le tableau ci-dessous (Tableau 1).

Age	>65 ans	6
	<65 ans	4
Sexe	Femme	6
	Homme	4
Localisation géographique	Urbain	4
	Rurale	6
Pathologie	Cancer métastatique	6
	Neuro dégénératif	1
	Insuffisance respiratoire terminale	2
	Insuffisance cardiaque terminale	1
Suivi soins palliatifs	Médecin HAD	7
	EMSP	3
	Passage en USP	2
Stade soins palliatifs	Précoce	5
	Terminal	5

Tableau 1. Caractéristiques de la population étudiée

4.1 ETAT D'ESPRIT DES PATIENTS AVANT INFORMATION

4.1.1 Une appréhension des derniers instants qui pousse à vouloir maîtriser

De nombreux patients exprimaient une **peur de ne pas avoir de maîtrise face à l'inconnu** de leur fin de vie. « *Oui j'ai eu des craintes, en me posant certaines questions : est-ce que je vais me réveiller demain matin ? combien de temps cela va durer ? toutes ces choses-là...* » (I1). Une crainte souvent liée à la **durée de la souffrance** des derniers instants et du **temps de décision** des médecins pour les soulager : « *... j'ai peur de la durée de souffrance* » (I6). « *C'est le temps qu'vous évaluez ou pas d'aider le patient pour au moins dormir et n'pas s'voir partir... ou de ce qu'il faut endurer avant qu'y ait une décision qui soit prise* » (I3). Ils avaient même la peur d'une **obstination médicale sans considération de la souffrance**. « *Maintenant est-ce que l'on va être écouté, nous malades... est-ce que le médecin ou l'équipe médicale va accepter et ne pas se dire "on peut encore attendre quelque temps"* » (I1). « *...vous allez m'dire "oui mais on va essayer quand même de continuer comme ça"* » (I3). Quitte à **remettre en question les capacités des médecins** à évaluer correctement leur situation : « *Comment appréciez-vous de dire là elle est au bout de ses capacités ?... Euh et déjà pour vous qu'est-ce que c'est que la définition de la souffrance ?* » (I3). A l'inverse, d'autres patients craignaient que les médecins prennent une **décision hâtive** concernant leur fin de vie, sans leur accord. « *J'espère en tout cas qu'on peut pas appliquer ça d'office* » (I6). Beaucoup avaient peur, de l'**impuissance** face à une mort seule, agonisant sans pouvoir alerter : « *Peut-être la crainte de souffrir, d'être démunie, que ça m'arrive la nuit...* » (I1). Cela révélait un **besoin de surveillance** et de sécurité

à domicile : « *Moi j'imaginais que j'allais avoir une infirmière tous les jours, toute la journée, un médecin qui passe régulièrement* » (I1). D'autres exprimaient la peur d'être **un poids pour leurs proches**. « *Ce qui m'inquiète c'est que tout retombe sur elle (son épouse)* » (I2).

Toutes ces inquiétudes exprimaient une **volonté de maîtrise**, jusqu'à envisager de choisir le moment de sa mort. « *Personne, ni le corps médical, ne peut pas se mettre à la place du patient, qui dit non* » (I3). « *... laisser les gens souffrir alors qu'on sait qu'ils sont condamnés euh les aider à partir euh je suis à 200% pour* » (I7). Se référant souvent aux expériences de leurs proches : « *plutôt que de subir comme ma mère qui avait Alzheimer et qui a fini euh 8 jours en soins palliatifs et qui criait voilà ça je n'veux pas* » (I9).

4.1.2 D'autres sont dans la confiance par rapport à l'approche de la fin de vie

On remarquait que d'autres patients étaient **dans l'acceptation de l'inconnu**. « *Non je n'ai pas de crainte, j'ai accepté l'issue de cette maladie, on verra bien (...) voilà au fond de moi je m'y prépare* » (I9). Ils faisaient **confiance dans les moyens de la médecine**. « *... mais j'appréhende pas c'est à dire que le jour où ça arrivera ça arrivera je sais que on m'accompagnera euh du mieux qu'on peut* » (I7). Ils notaient l'importance de la relation de **confiance instaurée avec le médecin** pour accepter les décisions. « *Après c'est une question de confiance ou de euh entre le malade et puis le médecin ou l'équipe médicale* » (I1). Un patient avait même une confiance totale. « *Je peux faire une réponse idiote (rire), c'est vous le médecin c'est pas moi, je sais pas, j'ai pas idée je sais que dans ma vie professionnelle pour chaque problème il y avait une solution plus ou moins bonne, mais c'est moi qui la prenais, c'est pas mes gars* » (I4).

On notait chez une patiente **suivie par une EMSP** ayant déjà reçu des informations précoces sur la SPCJD, une attitude plus sereine, notamment depuis la rédaction de ses directives anticipées. « *... enfin j'suis très bien suivie (par l'EMSP) donc j'appréhende pas plus que ça non* » (I7). Elle faisait confiance au médecin pour juger les critères d'une sédation profonde. « *ça c'est pas à moi d'le juger si faut mettre en coma profond et irréversible ou si faut faire l'autre fin je sais pas j'suis pas médecin donc euh moi j'ai juste donné mes directives pour dire c'que j'veux mais médicalement je suis incapable de donner un diagnostic ...* » (I7).

4.1.3 Une méconnaissance des questions de fin de vie et de la SPCJD

La majorité des patients n'avaient que de **vagues connaissances** voire aucune sur les moyens disponibles pour soulager en fin de vie. « *J'vais vous dire j'suis un peu nouille j'connais pas grand-chose d'autre hein c'est pas bien riche* » (I8). Leurs connaissances se **limitaient souvent à la morphine**, sans mention d'autres techniques sédatives. « *Non, non. Je ne vois pas qu'est-ce qu'on pourrait me donner parce que je sais que quand j'ai mal j'ai de la morphine.* » (I1). La majorité des patients **ne connaissaient pas l'existence de la SPCJD**. « *Rien...Je ne connais rien de ça, même pas le terme sédation, je n'en avais pas entendu parler* » (I1). D'autres en avaient déjà entendu parler, mais étaient incapables de l'expliquer : « *J'en ai déjà entendu parler, mais euh je serais pas vous dire en détail* » (I9). Quant aux critères de la SPCJD, aucun patient ne semblait en avoir connaissance. Ils en avaient souvent entendu parler **par les médias**, mais sans y trouver d'explications détaillées. « *Ce qu'on en dit beaucoup aux informations, qui sont pas forcément très euh c'est pas exact mais plutôt léger euh il me semble, plutôt à portée de la majorité* » (I5). De ce fait, certains **désiraient en savoir plus** : « *Mais quelque fois on aimerait*

en savoir plus, comment ça va se passer » (I5). Une seule patiente dans une démarche proactive avait pris l'initiative de s'informer : « J'm'étais aussi informée euh avec mon médecin traitant qui me connaît par cœur depuis des années il connaît mon caractère et il connaît effectivement euh ce que j'veux ou c'que j'veux pas (...) j'voulais tout savoir et donc j'ai été voir sur le net (...) et c'est pour ça qu'effectivement je suis allé voir les soins palliatifs » (I7).

4.1.4 Des représentations diverses de la SPCJD et une confusion avec l'euthanasie

Quelques-uns croyaient la SPCJD comme **réversible voire même curative**. *“Je pensais pas que ça allait aller jusqu'au décès en fait, moi je pensais qu'on pouvait se réveiller à travers quoi”(I10). « Bah c'est faire dormir... mais tout en continuant les traitements si c'est possible d'arranger les choses » (I4).*

A l'inverse, de nombreux patients semblaient **confondre la SPCJD avec l'euthanasie**. *« Je pense que c'est quelque chose qui permettrait d'arrêter la vie » (I1). « Ah oui, c'est le but, pour moi c'est le but de faire mourir » (I2). Pour eux la sédation venait d'une demande du patient, tandis que l'euthanasie était une décision du médecin, les deux ayant pour objectif, la mort. « Pour moi la sédation c'est volontaire, tandis que l'euthanasie c'est médical, il n'y a rien d'autre à faire » (I4). Certains voyaient la SPCJD comme une aide à mourir plus lente : « Bah une aide à mourir à petit feu, petit à petit, on vous prive de nutriments, de trucs comme ça et puis vous mourrez de vous-même, avec l'aide d'un euh produit, je pense » (I2).*

Certains confondaient le projet de loi sur l'aide à mourir avec la SPCJD. Ils ne connaissaient pas la définition de l'AAM. *« Là j'ai entendu aux informations ils parlaient de l'aide active à mourir. Est-ce que ça fait partie cette sédation ? euh et l'aide à mourir je ne sais pas ce que ça veut dire réellement » (I1). Certains pensaient que l'aide à mourir faisait déjà partie du cadre légal : « Non pour moi c'est, bah suicide assisté ça existe déjà j'pense non ? » (I6).*

4.2 REACTIONS IMMEDIATE FACE A L'INFORMATION

4.2.1 Apaisement et changement de regard

Presque tous les patients, se sont sentis **rassurés** en apprenant l'existence de cette loi. *« Oui ça baisse un peu l'appréhension quand même, car on se dit qu'il existe quelque chose » (I1). « ... je savais déjà qu'j'voulais ça sans connaître et je suis contente d'apprendre que ça existe, voilà, quelque part ça m'a soulagé » (I7). Ils se sentaient soulagés par rapport aux souffrances réfractaires. « ça me soulagerait par ce que je sais que si jamais ça arrive que ce soit trop fort, insupportable à vivre, je sais qu'il y a quelque chose qui sera programmé au bout » (I1). “Il peut y avoir des solutions pour pas souffrir le martyr en fin de maladie, donc oui ça rassure” (I10). Pour d'autres cela diminuait leur peur d'être un poids pour l'entourage. « ça rassure.. j'veux être endormie pour effectivement avoir un visage reposé et qu'ma famille ne subisse pas ça » (I7). La plupart n'étaient pas inquiétés par l'information. « Non ça ne m'inquiète pas du tout » (I3). Ils étaient également plus sereins pour l'avenir. « Maintenant on peut regarder l'avenir plus sereinement » (I3).*

Certains patients réalisaient que la médecine avait évolué et ils se sentaient **mieux considérés**. « *On prête davantage attention à euh la demande du malade qu'avant ... j'ai appris qu'on considère le malade euh on fait attention* » (I1). « *Bah ça prouve qu'on n'est pas oubliés et qu'il y a des gens qui pensent à nous* » (I8). Les patients voyaient comme une liberté nouvelle le **droit de faire une demande en fin de vie**. « *Je suis soulagée parce que je me dis qu'il y a quelque chose que je peux faire, que c'est pas interdit* » (I1). Pour certains cela **changeait positivement leur regard sur les médecins**. : « *vous pouvez aider le patient ...en effet vous avez quand même une évaluation de ce que provoque la détresse respiratoire, et vous pouvez dire, à partir de tel niveau on n'peut plus aider quoi ... voyez, je reviens sur le contraire de c'que j'disais au début après avoir lu ça* » (I3).

Un patient se disait **rassuré par la méthodologie de la loi** : « *Maintenant ce qui rassure c'est les détails, la logique de la chose* » (I4). Ils étaient satisfaits d'avoir **enrichi leurs connaissances**. « *Je suis content d'avoir l'information, disons maintenant j'ai plus de détails, je sais comment ça marche* » (I4). D'autres comprenaient enfin **que la SPCJD n'était pas de l'euthanasie**. « *Ah oui alors que moi je pensais que euh c'était une injection pour finir, ah ça change tout* » (I1). Cela permettait de faire surgir **la question des directives anticipées en étant mieux éclairés**. « *Avoir des informations précises sur ce type de soins, permet peut-être de faire un meilleur choix ... c'est pour ça qu'il y a un formulaire à remplir* » (I2). Pour cela ils voulaient même **garder une trace** de ces informations. « *Oui c'est bien, j'aimerais garder le document d'ailleurs* » (I2).

4.2.2 Une information qui suscite indifférence, interrogations ou malaise

Certains patients ont exprimé être **indifférents** face à l'information, ne percevant pas de réelle plus-value. « *Ça ne modifie pas grand-chose dans ma façon d'appréhender* » (I5). « *J'm'en fou un peu quoi, pour l'instant hein peut être que j'peux changer* » (I8). D'autres patients trouvaient que l'information était **trop complexe**. « *C'est pas facile à comprendre tout c'que vous dites là* » (I8). Ou encore, la **théorie semblait trop éloignée de la réalité**. « *... et c'est quelque chose qu'on euh on le vit pas comme on le lit, déjà c'est différent* » (I5). Certaines réactions montraient que l'information pouvait être **dérangeante, voire difficile à entendre**. « *... c'est un peu dur d'entendre ça* » (I9). Cela rappelait à d'autres la lenteur de leur fin de vie. « *Bah quelque part oui un peu inquiétant, c'est sûr, ce que je vis c'est long, c'est pas comme quelqu'un qui fait un infarctus... Là c'est lent, on se rend compte* » (I2). Pour certains patients encore dans une phase de lutte contre la maladie, l'information était **mal venue, arrivant trop tôt**. « *J'aime pas lire ça, franchement ça me met pas à l'aise parce que je suis dans mon mode combat* » (I5). « *Bah ... c'est-à-dire que là on parle que de sédation, réellement de fin de vie de mort, pour moi ce qui est intéressant c'est le futur* » (I4). Une patiente craignait **l'impact psychologique** que pourrait avoir l'information sur elle après coup. « *Après j'espère que ça va pas me travailler hein l'histoire de l'étude ... parce que ça va me faire gamberger un moment après* » (I5).

L'information suscitait des **interrogations**. Certains trouvaient les critères **irréalisables**. « *Parce que les critères sont trop puissants, trop importants (...) pour moi c'est irréalisable* » (I8). D'autres **doutaient encore de la capacité des médecins à l'appliquer**. « *Mais bon, on est en droit de demander mais est-ce que vous allez essayer d'argumenter de me dire si vous pouvez*

encore » (I3). Certains **s'inquiétaient de la durée** de la SPCJD. « La seule chose c'est qu'il faudrait pas que ça mette 3 ans avant le décès » (I1). Exprimant des **préoccupations sur l'impact de l'attente sur les proches** : « Oui parce que je ne veux pas que mes proches viennent à l'hôpital tous les jours voir quelqu'un dans le coma » (I3). Une patiente questionnait l'utilité de la sédation : « Pourquoi faire une sédation profonde c'est-à-dire m'endormir jusqu'au coma pour arrêter la souffrance ? » (I1). Certains **se méfiaient de l'irréversibilité** de SPCJD : « Est-ce qu'au dernier moment on va pas avoir un petit espoir d'aller regarder ailleurs pour dire est-ce que finalement, c'est pas que les médecins se sont trompés... » (I5). « Oui c'est quand même quelque part se dire si on se lance là-dedans c'est fini il n'y a plus rien à faire » (I2).

4.2.3 Avis des patients sur la façon dont l'information devrait être apportée

La majorité des patients considéraient comme indispensable, de donner l'information à tous de manière **systématique**, comme un **droit du patient**. « Ce serait obligatoire même je dirais...dès qu'un patient est en soins palliatifs il faut lui parler de ça » (I1). « J pense que c'est le droit du patient c'est important oui il a le droit de savoir » (I7). Une patiente disait que de nos jours, il ne fallait **plus avoir peur de transmettre** cette information : « ... fin j crois qu'maintenant...c'est pas un sujet tabou comme ça l'était y a quelques années einh » (I7). Certains **reprochaient aux médecins de ne pas tout dire, et de manquer de courage** : « on me l'a jamais dit avant hein ah, le courage de la médecine (rire), on m'a jamais dit exactement, on dit on vous dit tout, ah mais non on ne nous dit pas tout et on a peur de nous le dire » (I5). Ils pensaient que ce manque d'information **pousserait certains à chercher des solutions à l'étranger** : « plutôt qu'les patients aillent dans certains pays effectivement, s'faire une injection de je n'sais quoi » (I7). Des patients confirmaient qu'il fallait parler de la SPCJD **avant d'aborder l'AAM**, sinon ils risqueraient de prendre des décisions hâtives. « De toute façon il fallait me parler de cette solution avant de me parler du suicide assisté tout ça » (I9). « Bah oui parce que les gens quand ils vont savoir que la loi elle passe (loi sur AAM) et qu'ils ont pas connaissance de la sédation euh ils vont demander ça » (I1). Pour **mieux préparer leurs directives anticipées**, ils souhaitaient que l'information soit transmise de façon **précoce** « si jamais on arrive au moment, ou il faut prendre un choix... en sachant à l'avance ça permet de pouvoir y réfléchir » (I10). « Il faut que les personnes qui souffrent et savent qu'ils ont plus beaucoup de temps prennent leurs dispositions par rapport à ça » (I7). Certains soulignaient que **l'information précoce renforcerait la confiance dans le médecin**. « Non c'est mieux de savoir avant, parce qu'on sait que vous aiderez autant que possible, on fait plus confiance » (I3). D'autres souhaitaient que leur **proche soit aussi informé**. « ... ça concerne aussi la famille qui est aussi dans la douleur » (I7). « On prévient pas assez les proches de c'qui va se passer quand on fait cette injection » (I3). Les patients estimaient que cette information devait être délivrée par des **professionnels de santé formés sur le sujet qui suivent le patient**. « Ce sont les médecins compétents qui suivent le patient au quotidien qui normalement ont les bons mots pour le faire » (I7). « Le médecin, le psychologue, ou toute une équipe de professionnel » (I10). « Il faut être formé pour informer aussi hein » (I5). Qu'ils **prennent le temps d'expliquer** les choses en profondeur. « C'est trop difficile à vivre quand on prend pas le temps... » (I3). « Qu'on nous dise pas juste il existe ça, mais qu'on nous explique comme vous venez de le faire là » (I2). D'autres exprimaient le besoin d'avoir un **rappel dans les pires**

instants. « J'aimerais bien revoir ça à ce moment-là avec un médecin ou quelqu'un qui est habitué à faire ses gestes » (I9).

Cependant, des patients, plus prudents, estimaient qu'il fallait **être en état de recevoir cette information** et que c'était **aux professionnels de s'adapter** : « C'est très bien, mais encore une fois c'est psychologique, c'est au personnel médical de voir si la personne pourra le supporter ou ne pourra pas » (I4). « ça dépend de comment ils vivent la maladie, parc'que il y a des gens ils n'acceptent pas tout de suite, donc je vois pas l'intérêt de leur dire » (I9). Quitte à ne donner l'information **qu'au moment de la souffrance** : « Il faut les informer au moment qu'ils ont des souffrances, parc' que euh je pense qu'avant, ils sont pt'être pas en mesure d'entendre ça...ça peut être compliqué à comprendre » (I10). D'autres craignaient que ça ne **démoralise les patients** isolés, ou que cela conduise à de fausses idées : « Ça peut leur mettre un coup bas, puis si les gens sont tout seuls c'est grave (...) Il ne faut pas donner une information erronée, qui puisse faire qu'on s'imagine plein de choses » (I5).

4.3 INTEGRATION DE CETTE INFORMATION DANS LE PROJET DE FIN DE VIE

4.3.1 Une appropriation aux risques de malentendus sur son application

Dans les critères de la sédation, certains **s'identifiaient facilement**. « La première indication je pense que c'est celle-là pour moi, hum, hum, oui » (I9). Ils **se projetaient** à la demander en cas de douleur insupportable. « Moi ce que je veux, si jamais c'est trop douloureux, je peux plus supporter, je souffre, j'en ai marre, j'en peux plus, là je vais demander la sédation » (I9). Un patient changeait d'avis après avoir reçu l'information : Avant « Non c'est un truc euh non... c'est un peu couillon mais non j'veux pas » (I8). Après « Pour abrégé cette souffrance et compagnie, je demanderais » (I8). Certains semblaient croire que la SPCJD serait **automatique** en fin de vie. « Voilà et puis après bah le jour J euh voilà j'pense que j'vais aux urgences et puis euh l'inflammation s'ra là me déroutera un peu et j'pense que ben voilà ça s'ra l'endormissement profond et puis voilà » (I7) « ... et avec ça on est sûr que ça va être respecté... c't'a dire que euh que je sois consciente ou pas c'est la sédation profonde et puis euh jusqu'au décès » (I7). Voire **"à la carte"**. « Moi ce serait selon la formule que j'aurais choisi... mais il faut que ça prenne le temps que ça prenne... et qu'on ait le temps de me dire au revoir, c'est tout voilà » (I9). « Il faut que ça soit dans la mesure où j'ai le libre choix encore et c'est à moi d'choisir oui ou non et quand quoi » (I6). « On fait le choix soi-même de c'que l'on veut » (I7). La sédation pouvait être perçue comme une façon de **maîtriser sa propre mort** : « J'ai le choix de quelque chose, pour en finir » (I9). Une patiente **planifiait déjà** le moment de la demande. « Ah oui j'vous dis en cas de prochaine crise très importante qui diminue mes capacités respiratoires je choisirais ça, là j'vis encore moyennement bien » (I3). Elle croyait que si elle demandait l'arrêt de l'oxygène en continu ou de sa VNI, le **médecin serait obligé** de lui faire la SPCJD. « C'est pas vous quand est-ce que vous estimez... c'est moi qui le demande et là en effet vous me dites pas euh on maintient... C'est le moyen je pense le plus rapide pour dire euh sans ça (oxygène et VNI) je n'peux pas vivre » (I3).

4.3.2 Une projection difficile suivant le stade de la maladie, une information prématurée ?

Certains patients éprouvaient des **difficultés à envisager** la sédation tant qu'ils ne souffraient pas. *“Je suis dans les indications, mais je me verrais pas faire la demande actuellement ...tant que je souffre pas”* (I10), *« j’ai pas des problèmes de souffrance pour l’instant, je demande rien »* (I2). Beaucoup vivaient **au jour le jour**, l'idée de sédation leur semblait **lointaine et abstraite**. *« Là j’vis un peu plus au jour le jour j’suis pas dans vos critères là »* (I8). *« Je suis pas dans ce cycle-là on va dire pour l’instant »* (I5). D'autres n'arrivaient pas à se projeter : *« Je ne sais pas, c’est pas évident à dire à l’avance”*(I10). D'autres patients, étant **encore dans le combat**, cette information sur la SPCJD semblait **arriver trop tôt**. *« Je ne fais que presque avec des points de repères, si j’arrive là c’est bon j’ai déjà atteint un but, déjà d’arriver le lendemain ... Je repousse les craintes petit à petit, j’ai repris du poids, j’ai recommencé à manger... je suis plutôt dans l’esprit de revanche »* (I5) *« Je recommence à bouger un peu... je vous en dirais peut-être plus l’hiver prochain si je suis encore là (...) je ne souhaite pas de sédation... je tiens trop à me remettre encore un petit peu, à tenir le coup »* (I4). D'autres patients trouvaient **difficile de devoir prendre une telle décision** : *« Je suppose qu’il faut arriver à accepter cette sédation profonde »* (I1). *“ mais ça doit pas être facile de prendre la décision de le demander”*(I10). *« Je sais pas, je sais pas le taux de la souffrance comment il peut être à un point que ce soit insupportable et on est obligé de faire une demande »* (I1). L'un d'entre eux ne souhaitant pas connaître le moment de sa mort, préférait que le **médecin prenne seul la décision** de le placer en sédation profonde. *« Maintenant si c’est une sédation profonde parce que euh... si je m’en rends pas compte oui, faut pas que... je parle personnellement, c’est de me rendre compte que c’est fini que j’en aurais pour 3 jours quoi »* (I4).

4.3.3 Une information qui fait relativiser la souffrance et renforce l'élan vital

L'information sur la SPCJD semblait faire **relativiser leurs souffrances**. *« ... Donc euh après moi ma souffrance elle est passagère »* (I1). *« C’est des mal-être, un petit peu de douleur, mais je ne peux pas appeler ça de la souffrance »* (I9). *« Mais faut pas exagérer, y a pire »* (I3). Se comparant avec des cas plus graves : *« C’est sûr y a des cas beaucoup plus graves, comme les cancers, où les gens souffrent terriblement »* (I3). Cela aidait des patients à **tenir plus longtemps dans la souffrance**, sachant qu'au bout existait une solution, si ça devenait insurmontable. *« Je pense que de connaître ça dès le début, ça nous permettrait d’accepter le début de la souffrance et d’attendre qu’il y ait un taux de souffrance insupportable »* (I1). L'information pouvait même renforcer leur volonté de se battre : *« Peut-être que ça peut les booster pour lutter, parce qu’on lutte pas qu’avec les médicaments, on lutte beaucoup avec le cérébral »* (I5). **Renforçant un élan vital** : *« Non parce que le but c’est quand même de vouloir vivre »* (I3). Certains pensaient que la connaissance de la SPCJD **diminuerait les envies de mourir**. *« Ça se peut aussi qu’on veuille moins souhaiter mourir, parce qu’il y aura une information en avance »* (I5), *« Oui voilà, on demande plus facilement la mort, si on ne connaît pas la sédation »* (I10).

4.3.4 Une loi déjà perçue comme une aide à mourir : intérêt et perception de l'évolution législative ?

Pour la majorité des patients, malgré l'information, la SPCJD restait **perçue comme une forme d'AAM**. « *C'est vrai que ça ramène à la même chose, mais le mot est moins fort* » (I9). « *Bah pas tellement parce que de toute façon la sédation profonde on peut pas revenir en arrière donc ça r'vient au même* » (I6) « *Tout ça est lié en fait* » (I8) « *Non, je pense que la sédation est avant, mais pour moi elles sont liées, les deux ensemble* » (I1). Ils trouvaient presque **inutile la distinction entre les deux**: « *Bah non je vois pas la différence ni l'intérêt surtout* » (I3). La SPCJD pouvait être vue comme une manière déguisée de donner la mort. « *J'ai un peu l'impression que c'est une manière d'habiller, donner un terme médical à une pratique qui est pas spécialement médicale d'ailleurs* » (I6). Ils avaient du mal à faire la différence. « *Après l'aide active à mourir c'est immédiat... mais je ne sais pas la différence* » (I9). La différence qu'ils s'en faisaient résidait dans la **volonté du patient**. « *Dans la sédation vous choisissez, c'est quand même plus doux, moins abrupt* » (I2). « *L'une est thérapeutique (aide à mourir), l'autre est volontaire (SPCJD)* » (I4). Mais aussi dans la **durée du décès**. « *La sédation profonde et continue ça peut prendre du temps, voilà alors qu'l'euthanasie ça prend pas de temps... ça va juste écourter* » (I10). « *C'est pas très long, y a guère de différence quoi* » (I6). En cela ils **trouvaient la SPCJD moins brutale**. « *Moi si on m'endort, c'est bon, c'est plus doux, moins agressif* » (I9). Ils ne semblaient **pas comprendre la différence d'intentionnalité** entre les deux pratiques. « *Le suicide c'est un acte... bon la sédation c'est pareil, c'est aussi un acte* » (I9).

Cette perception de la SPCJD comme une forme "d'aide à mourir lente" posait la question chez de nombreux patients de l'**intérêt du projet de loi sur l'AAM**. « *Peut-être qu'elle n'a pas lieu d'être, l'aide active à mourir* » (I1). Ils ne voyaient pas pourquoi une nouvelle loi serait nécessaire, ils **trouvaient la SPCJD suffisante** : « *Si la sédation permet d'amener le malade jusqu'au décès, ça remplace l'aide active à mourir* » (I9). « *Ah oui bien sûr, je comprends pas qu'on fasse une loi alors que ça paraît déjà convenir* » (I2). « *Pourquoi en rajouter une ?* » (I7). La loi Claeys-Leonetti pour eux était déjà un pas en avant dans la prise en charge de la fin de vie : « *Je trouve que c'est déjà une belle avancée, la sédation* » (I5).

5 DISCUSSION

Les résultats de l'étude montrent qu'une information concernant la SPCJD suscite des réactions très diverses et implique donc qu'elle soit effectivement délivrée, mais de manière individualisée, et par des professionnels formés à cette problématique.

5.1 Angoisse de la fin de vie et méconnaissance de la SPCJD : une situation non nouvelle mais un enjeu clé

Les résultats de cette étude ont révélé des perceptions variées chez les patients en fin de vie, marquées par une profonde angoisse, souvent liée à une méconnaissance des options disponibles pour atténuer leurs souffrances. Ils exprimaient une crainte face à l'inconnu, à la durée de la souffrance et au délai de décision médicale. Cette peur est largement documentée dans la littérature. Une enquête de l'Observatoire National de la Fin de Vie en 2013 a souligné que la peur de la douleur et de l'abandon par les soignants figurait parmi les principales préoccupations des patients en soins palliatifs (12).

Certains participants à cette étude craignaient une obstination thérapeutique et remettaient en question la capacité des médecins à analyser leurs souffrances. Cette méfiance est évoquée dans l'étude de J. Spijkers en 2022 sur les conflits entre médecins et familles de patients gravement malades lors des discussions sur les décisions de fin de vie (13). Ces angoisses semblaient pousser certains patients à une volonté de maîtrise du moment de leur mort, un phénomène décrit dans la littérature, chez les patients en phase palliative (14). Chochinov et coll. mettent en évidence la crainte centrée sur la survenue de symptômes réfractaires, ce qui rejoint notre étude, comme attendu (15).

Pourtant, la quasi-totalité des patients de notre étude ignorait l'existence de la SPCJD ainsi que la définition du terme "sédation", les éléments dont ils disposaient étant souvent imprécis, et issus de sources très diverses. Une thèse sur les représentations de la SPCJD chez des patients en situation palliative dans une USP, observait, elle aussi, cette méconnaissance des techniques sédatives. Les aspects thérapeutiques, les techniques employées, ainsi que les notions de consentement et de processus décisionnel restaient flous (16). Une enquête récente menée pour le CNSPFV en 2022 montre que la population française se sent globalement peu concernée par les questions liées à la fin de vie. Il existe un décalage notable entre le niveau d'information objectif et la perception qu'ont les Français de leur propre connaissance : seuls 21,2 % de ceux qui se considèrent bien informés le sont réellement, et 45 % disaient ne pas connaître la SPCJD (4). Ce niveau de connaissance montre une légère amélioration par rapport à un sondage IFOP de 2016, où 62 % n'avaient jamais entendu parler de la loi Claeys Leonetti (17). D'après l'enquête du CNSPFV en 2022, 48 % des Français se disaient mal informés sur les possibilités offertes par les soins palliatifs, contre 53 % en 2011 (4,18). Cette évolution semble mineure en plus de 10 ans, révélant un besoin persistant d'information. Paradoxalement, on note dans cette enquête une réticence des français qui demeure à aborder le sujet des souhaits de fin de vie avec un professionnel de santé : 62 % privilégieraient d'en discuter seulement avec un proche et 22 % des Français ne souhaiteraient pas avoir cette discussion de manière anticipée, préférant attendre d'être confrontés à une

maladie grave ou avancée (4). Cela rejoint les résultats de notre étude où certains patients ne semblaient pas prêts à recevoir l'information sur la SPCJD.

D'autre part, il est intéressant de noter qu'une part non négligeable des médecins eux-mêmes ne connaissent pas ou maîtrisent mal cette notion de SPCJD également, selon le CNSPFV en 2018 (19). Plusieurs études montrent la nécessité d'une meilleure formation des professionnels pour harmoniser les pratiques en soins palliatifs (56). On peut alors se demander si cela est une des raisons de la méconnaissance de la population ?

Bien que les Français souhaitent être mieux informés sur la fin de vie et expriment un intérêt croissant pour la question des soins palliatifs, ils repoussent souvent l'échange avec un professionnel de santé sur ce sujet (4). Les patients directement concernés, notamment en situation palliative avancée, demeurent mal informés, ce qui contraste avec la médiatisation importante concernant la nécessité d'une évolution législative, comme en témoignent les conclusions de la Convention Citoyenne de 2023, soulignant de nouveau l'impact du manque d'information (11). D'ailleurs, plusieurs études indiquent que la demande d'euthanasie est souvent influencée par le niveau d'information que les patients et leurs proches ont sur les soins palliatifs (3,20). Cela témoigne ainsi d'un besoin criant de sensibilisation et d'information sur les options de fin de vie et les soins palliatifs.

5.2. Une information à personnaliser, sous tendue par le lien patient-médecin ?

L'impact direct de l'information montrait des réactions parfois opposées.

Tout d'abord, pour certains, cela apportait plutôt soulagement, réassurance, meilleure considération du soin, voire même renforçait le lien de confiance envers les médecins. Ils y trouvaient un côté libérateur, pouvant même redonner un élan vital. Ces résultats corroborent plusieurs études qui soulignent l'effet apaisant de la transmission d'informations précises et précoces sur les soins palliatifs (21,22). Plus récemment, une thèse montre elle aussi que l'information sur la SPCJD atténue significativement les peurs liées à la douleur et à la perte d'autonomie (23). L'étude de R. Bernacki en 2014, appuie sur l'importance d'une information précoce sur la SPCJD, qui accroîtrait encore ce ressenti d'apaisement (24). Nous retrouvons par ailleurs que la qualité de la relation médecin-patient jouait également un rôle crucial dans le sentiment de sérénité face aux décisions de fin de vie. Comme l'a également démontré E. Ferrand dans ses travaux sur les soins palliatifs en France, une bonne relation établie avec les soignants favorise la confiance et aide les patients à mieux vivre cette étape (25).

Pour les patients qui n'avaient pas initialement de craintes, on constatait qu'ils étaient déjà suivis par une équipe de soins palliatifs et avaient déjà reçu des informations précoces sur les solutions en fin de vie. Cet impact bénéfique des EMSP a été constaté par plusieurs études (26).

Les patients ayant ressenti un apaisement, exprimaient les mêmes besoins : l'information sur la SPCJD devrait être systématique, transmise précocement, simplifiée, adaptée aux capacités de compréhension de chaque patient, transmise par un professionnel compétent et à l'écoute et également délivrée à leurs proches. Ils insistaient sur le droit à l'information.

Pour pouvoir répondre à cette demande des patients, un format de consultations précoces a déjà été développé à l'étranger appelé "Advance Care Planning" (ACP), il implique une planification anticipée des soins en concertation avec le patient et les autres acteurs impliqués. Cela permet en plusieurs temps programmés d'aborder les sujets délicats inhérents aux soins palliatifs dont les pratiques sédatives (52). La pertinence des ACP, est soutenue dans d'autres études, elles améliorent la satisfaction des patients et des familles, réduisent les traitements non souhaités, et permettent aux patients de donner leurs directives anticipées (27,28). De plus l'étude de S. Parker en 2007, montre que les besoins d'information des patients et des aidants divergent à mesure que la maladie progresse, les aidants souhaitant plus d'informations et les patients moins (29). Cela constitue un argument supplémentaire, pour ne pas attendre d'informer les patients.

Cependant, si nous retournons à notre étude, il n'y avait pas que des réactions positives, face à cette information. Quelques patients restaient indifférents, cette information sur la SPCJD n'étant pas pertinente à leurs yeux pour envisager l'avenir. D'autres trouvaient l'information trop complexe, éloignée de leur réalité. Certains la jugeaient prématurée : soit parce qu'ils ne souffraient pas encore, soit parce qu'ils étaient encore dans une "phase de combat" contre leur maladie, vivant au jour le jour, l'information les perturbait, les obligeant à se projeter vers la discussion de la mort. Une patiente craignait même l'impact psychologique que pouvait avoir cette information après l'entretien. Un patient ne voyait pas l'intérêt de recevoir cette information, préférant s'en remettre à la compétence de son médecin pour prendre les décisions nécessaires.

Peu d'études traitent directement du ressenti des patients face à l'information sur la SPCJD comme la nôtre. Cependant, une thèse de 2013, menée chez des patients atteints de cancer suggère que l'indifférence des patients à l'égard de l'information pourrait être liée à un déni partiel de la gravité de leur situation et à une difficulté émotionnelle à assimiler ces informations (30). De même, la complexité perçue de l'information a également été rapportée, dans une autre thèse en 2020 où certains patients jugeaient la définition de la SPCJD, telle que donnée par la SFAP, longue et complexe, nécessitant souvent d'être répétée (16). Dans ce sens, les études sur la communication en soins palliatifs soulignent l'importance de fournir des explications claires et dénuées de jargon technique pour que les patients puissent comprendre leurs options (29).

Le malaise provoqué par l'information chez certains patients est également corroboré par la littérature. Back et al. en 2009 ont souligné que l'introduction trop précoce de discussions sur la fin de vie, telles que la réanimation cardio-respiratoire, peut s'avérer contre-productive chez des patients encore en phase de lutte contre leur maladie (31). De même, la thèse de L. Richard-Julhes montre que certains patients perçoivent l'information sur la SPCJD comme l'annonce de leur mort imminente (16). D'autres études montrent que les patients en fin de vie préfèrent avant tout une information qui entretient l'espoir, toute approche de la mort étant perçue comme une menace (31,32). Quill et al. en 2014 ont également observé que les patients préfèrent repousser la réflexion sur les options de fin de vie tant que la souffrance reste absente, afin de préserver leur qualité de vie (33). Aussi Bernheim et al. en 2008 ont montré que des patients en phase terminale ayant encore un confort de vie, préfèrent se

concentrer sur les aspects immédiats et positifs de leur quotidien. Cette attitude est souvent une stratégie de coping pour éviter le stress lié à l'anticipation de la fin de vie (34).

Dans notre étude ces patients pensaient, que l'information pourrait décourager, voire susciter des idées négatives si elle était mal transmise. Ils pensaient qu'elle n'était pas appropriée pour tous et qu'il revenait au médecin de juger si, et quand, elle devait être communiquée.

Pour éviter cela, la méthode de communication progressive « demander-dire-demander » proposée par Back (2009) permet de distiller les informations lentement, en assurant la compréhension du patient et en restant attentif à l'effet que cette information peut avoir sur lui (31). C'est aussi l'objectif des consultations ACP (52). La thèse de N. Guyomarc'h en 2019, insiste sur le fait que la communication en situation palliative reste un exercice subtil qui ne peut se réduire à un protocole figé, mais doit s'adapter à la singularité de chaque patient. La relation authentique entre le médecin et le patient, qui l'accompagne "pas à pas", est au cœur de cette démarche (35).

Une autre idée importante, la thèse de M.Tomczyk en 2019 sur la communication sur la SPCJD dans les USP en France et en Pologne souligne que les patients et leurs proches accordent davantage d'importance à la disponibilité et à la présence bienveillante du médecin qu'au contenu strict de l'information sur la SPCJD qu'ils ne retiennent pas vraiment. Ils recherchent une information limitée, simplement pour savoir si cela peut les soulager, et ne souhaitent pas en savoir davantage. La présence humaine et l'amour comptent bien plus pour eux (49). Cela rejoint les conclusions du psychologue A. Mehrabian qui démontre que la communication verbale ne représente que 7% de la signification d'un message (53).

Les réflexions issues de ces études mettent en avant que le rôle principal du médecin ne serait pas de délivrer une information exhaustive, mais d'accompagner le patient dans un espace de vérité et de présence bienveillante. L'information ne pourrait donc pas être standardisée : celle-ci doit être adaptée à chaque patient, en fonction de ses besoins spécifiques, son stade de la maladie, réel ou ressenti.

5.3 Confusion persistante entre SPCJD et aide à mourir : un obstacle à la communication des professionnels de santé face aux demandes d'euthanasie déguisées ?

Avant information certains patients faisaient une confusion entre SPCJD et euthanasie. Après information de sa définition et de ses critères cette confusion était moindre, elle était perçue comme une aide à mourir lente. La distinction fondamentale entre la SPCJD visant à soulager les symptômes (avec une intention de soins) et l'euthanasie (qui vise à abréger la vie) semblait floue pour eux. Beaucoup n'en percevaient que la finalité : mettre fin à la vie pour soulager la souffrance. On percevait également un autre type de confusion, cette fois-ci au sujet de la définition même de l'euthanasie : des patients croyaient que la SPCJD viendrait d'une demande de la part du patient, tandis que l'euthanasie serait réalisée par un tiers sans demande préalable du patient. Cela type de confusion, rarement décrit dans la littérature, constituait une nouveauté.

Cette confusion est souvent décrite dans la littérature. La thèse de L. Richard-Julhes sur la représentation des patients en USP sur la SPCJD, en tire les mêmes conclusions (16). Il en est de même, pour le Pr SALAS à Marseille, qui en fait l'état des lieux lors d'une revue de cas depuis la mise en place de la loi Claeys-Leonetti, il allait jusqu'à décrire que les équipes soignantes en étaient perturbées et devaient composer avec des attentes erronées (36). Cette confusion se vérifie aussi à l'étranger. Une étude canadienne en 2024 et une autre au Pays-Bas en 2023 montrent une disparité entre l'intention des cliniciens pratiquant la SPCJD et la perception des patients, qui la voient souvent comme une AAM, alors même que les cliniciens insisteraient sur la différence d'intention (37,38). Dans la population générale, cette confusion est également relevée par une revue de littérature de P. Claessens en 2008 (39).

En 2018, l'étude de M. Plançon et C. Louarn, au sein d'une EMSP, montre que lorsque la SPCJD est interprétée comme la seule alternative possible, pour répondre à des demandes AAM, des dilemmes éthiques surviennent, créant des tensions entre les équipes soignantes et les patients (40). La SPCJD est censée soulager les souffrances réfractaires, mais lorsqu'elle est perçue comme une alternative à l'euthanasie, des doutes éthiques, peuvent émerger quant à l'intention réelle du médecin : soulagement de la souffrance ou accélération de la mort ? Cette préoccupation est renforcée par les résultats de l'étude multicentrique d'A. Serey, menée dans des USP et EMSP de la région Rhône-Alpes en 2019, qui montre que certaines demandes de SPCJD sont formulées après avoir été guidées par les médecins, à défaut de pouvoir bénéficier d'une euthanasie (41). De même une étude descriptive menée au Royaume-Uni en 2010 par C. Seale met en lumière, chez les médecins favorables à la législation de l'AAM, un taux plus important de recours à la SPCJD (42). Les opinions personnelles des médecins influenceraient probablement les décisions en fin de vie. En France la loi Claeys-Leonetti oblige le principe de collégialité dans la décision de SPCJD ce qui est garant pour limiter les dérives, et il n'est pas rare que des SPCJD soient refusées pour cette raison (9). Mais cette procédure collégiale semble peu respectée surtout à domicile (9,43).

Au vu des études, la confusion touche également certains médecins. Plusieurs thèses montrent que certains généralistes font eux-mêmes la confusion et hésitent à informer les patients sur la SPCJD, de peur de susciter des demandes déguisées d'euthanasie (44,45).

La réticence des soignants à communiquer sur la SPCJD va au-delà de la simple peur de la confusion. La thèse de L. Terrier (sur les médecins généralistes) et celle d'E. Viller (sur les médecins hospitaliers) montrent que les difficultés de communication sont souvent émotionnelles (crainte des responsabilités, sentiment d'échec, impuissance), relationnelles (conflits avec les autres soignants ou proches si refus), et organisationnelles (manque de formation, charge de travail) (46,47).

Cette réticence touche aussi les professionnels en soins palliatifs. Le CNSPFV en 2018 a soulevé un paradoxe : bien que la SPCJD relève des experts en soins palliatifs, ces derniers restent souvent réservés quant à son usage. Ils soulignent des préoccupations, éthiques : la garantie d'un non-réveil du patient, les conséquences de la rupture de contact avec les proches, et la frontière floue avec l'euthanasie (9). Il a été constaté dans la thèse de L. Richard que des médecins en soins palliatifs, auraient été réticents à l'inclusion de certains de leurs patients dans son étude, visant à évaluer les représentations qu'ils avaient sur la SPCJD (16). Certains

patients de mon étude ont montré que cette information pouvait générer de l'angoisse si donnée trop précocement, expliquant en partie ces réticences ? Une autre étude sur la façon d'aborder la SPCJD, par des pneumologues, affirme chez un participant, qu'il choisit de façon délibérée de ne pas informer le patient « *par crainte de générer ou augmenter une angoisse* » (48). Par ailleurs, la thèse d'éthique de M.Tomczyk, sur la communication de la SPCJD dans les USP en France et Pologne, dit que les soignants, expriment des réserves à utiliser le terme "SPCJD", notamment en raison des débats éthiques autour de la fin de vie, en Europe de l'ouest, et préfère utiliser le terme « traitement ». Ils avouaient aussi, ne pas toujours délivrer une information claire et loyale quant à l'irréversibilité de la SPCJD (49). Cela montre, l'existence d'un tabou sur la question de l'information.

Les résultats de notre étude montrent qu'une partie des patients s'approprient la SPCJD, comme si elle était "à la carte", croyant être assuré, que leur demande serait appliquée par le médecin systématiquement, oubliant la notion de collégialité, et les critères stricts. Selon le CNSPFV, ce serait principalement, ce risque de croyance erronée qui expliquerait la réticence des médecins, à parler de manière systématique de SPCJD (9). La loi crée une inversion des rôles dans la relation médecin-patient, en accordant au patient le droit de demander la SPCJD. Cette inversion peut être vécue comme une exigence par les médecins, et les plaçant dans une position délicate de prestataires de service pour une pratique éthiquement sensible. Certains médecins ressentent ainsi une pression à répondre positivement à une demande de SPCJD, craignant de refuser ce que la loi accorde comme un "droit" au patient (9). Pourtant, cette crainte n'est pas toujours compatible avec le respect du droit des patients à connaître leurs options de fin de vie comme le veut la loi Kouchner (50). De même tous n'ont pas un accès égal à cette information (9). D'ailleurs certains patients de mon étude le remarquaient, ils avaient le ressenti que les médecins manquaient de courage ou de vérité, pour évoquer la SPCJD. Certains qui avaient accompagné eux même des proches en fin de vie se plaignaient qu'on leur avait parlé de sédation que bien trop tard.

Alors cette crainte de confusion et de "demande à la carte" suffit-elle pour ne pas informer systématiquement les patients ? Au vu des résultats de notre recherche, certains patients prenaient tout de même conscience que la SPCJD n'était pas de l'euthanasie. Validant ainsi le fait que la SPCJD devait être abordée, avant, la question de l'AAM. Ils voyaient en cette information, une manière d'éviter la réflexion sur l'euthanasie ou le recours à des alternatives à l'étranger. Les deux parties, qu'ils soient ou non dans la confusion, trouvaient la loi actuelle suffisante pour répondre à leur souffrance et remettaient en cause une loi sur l'aide à mourir.

Finalement, il semblerait que les réticences des médecins ne doivent pas empêcher l'information sur la SPCJD. En outre comme le montre une étude de Ferrand et Lecourt en 2019, les patients doivent être bien accompagnés, pour comprendre tous les critères de la SPCJD, et ainsi éviter toute forme de malentendu (51).

6 PERSPECTIVES

En ce qui concerne le corps médical soignant, chargé de transmettre l'information sur la SPCJD au patient, nous retenons des entretiens un besoin que l'information soit amenée par des professionnels formés et compétents. Nous pourrions proposer des formations dédiées aux médecins généralistes en particulier, car étant au plus proche de leurs patients depuis de nombreuses années, ils pourraient être bien placés pour trouver le moment opportun, ainsi que la bonne personnalisation de l'information (28). Une aide pourrait être trouvée, dans la mise en place de consultations types, de soins palliatifs, comme existant à l'étranger sous le nom d'Advance Care Planning (ACP). Cette consultation type, permettrait au patient de choisir lui-même son rendez-vous, lui donnant l'impression d'avoir plus de contrôle sur sa propre fin de vie, et respectant son rythme personnel. Il est à noter que dans le cadre du plan décennal de développement des soins palliatifs 2024-2034 devront être organisées par les médecins généralistes des consultations personnalisées d'accompagnement en soins palliatifs (58).

Enfin, pour aider les médecins à s'adapter à chacun de leurs patients, nous pourrions proposer un questionnaire type, avec plusieurs grilles de question cherchant à déceler dans quel état d'esprit se trouve le patient, quelle est sa volonté, ses besoins, ses craintes... leur permettant par la suite de savoir à quel moment et de quelle manière les informer, sur la SPCJD.

Pour éviter la confusion persistante de la SPCJD en une forme d'aide à mourir lente, plusieurs options seraient intéressantes, à développer. Premièrement on pourrait proposer une double information de la SPCJD conjointe avec celle de l'aide à mourir. Deuxièmement il serait intéressant de répéter l'information à plusieurs moments différents, en insistant sur la notion de la collégialité et de critères stricts, et une fois répété, de les faire s'exprimer, pour vérifier leur stade de compréhension. Pour ajouter à cela, nous pourrions modifier les termes de la définition, qui semblent parfois trop complexes pour le patient, en proposant une information simplifiée.

Par rapport aux potentielles demandes hâtives de SPCJD, que l'information pourrait susciter, il serait intéressant d'évaluer à distance de l'information, le nombre de demandes qu'il y aurait eu découlant des patients informés, par rapport à un groupe de patients non informés. Cela pourrait permettre d'avancer dans la réflexion si oui ou non les réticences des médecins à en parler est fondée. Il serait utile de vérifier si à l'inverse, les demandes d'aide à mourir diminueraient, après avoir reçu l'information sur la SPCJD : cela pourrait confirmer l'hypothèse que l'AAM ne soit pas nécessaire à ce jour.

Enfin pour tenter de mieux comprendre la faible information des patients que nous avons constatés, il serait intéressant d'aller plus loin dans la réflexion et d'évaluer plus précisément chez les médecins en soins palliatifs les raisons des réticences à communiquer sur la SPCJD.

7 FORCES ET LIMITES

Le nombre d'entretiens conduits pourrait faire craindre que l'échantillonnage soit incomplet. Cependant, les participants avaient des profils différents, avec des pathologies variées, des niveaux d'avancement différents dans les soins palliatifs (précoce, avancé), une bonne répartition dans les sexes et la convergence des données rapidement atteinte démontrent plutôt un ressenti commun à ces différents patients. Ceci constitue donc plutôt, à notre avis, un critère de validité de l'étude. De plus le processus de sélection a conduit à réaliser des entretiens auprès de patients sans présélection et sans réticence à l'inclusion en ne souciant pas de l'impact négatif que cela aurait pu provoquer.

Il en ressortait toutefois des données inattendues de la part de patients en soins palliatifs, notamment sur le fait que l'information reçue puisse être dérangeante ou qu'ils continuent à percevoir suite à l'information la SPCJD comme une forme d'euthanasie lente ce qui était bien différente du postulat initial. Il semble donc que l'impact de ce recrutement soit ici minimisé par les résultats obtenus finalement.

Il y avait peut-être un biais de compréhension chez les patients avec une information assez technique à comprendre en une fois. Il aurait peut-être été bénéfique de revoir les patients une seconde fois, pour faire le point sur leur compréhension et ressenti. Cela aurait permis d'évaluer l'impact de l'intégration, à distance. De même il aurait été judicieux de prolonger l'étude jusqu'au décès de tous les patients pour voir si l'information aurait favorisé des demandes de SPCJD.

Il y avait également, un biais de recrutement car les patients venaient tous de la même HAD, bien qu'il en existe deux sur ce territoire. De même il aurait été intéressant d'évaluer l'impact sur des patients non hospitalisés à domicile qui auraient peut-être été isolés ou avec comme seul lien, leur médecin traitant, cela aurait peut-être donné des résultats différents. Par ailleurs une seule patiente avait moins de 50 ans, il aurait été intéressant de pouvoir explorer plus précisément l'impact de l'information dans une population plus jeune qui aurait peut-être été sensibilisée différemment face à cette question.

Le chercheur principal travaillant lui-même à l'HAD et étant lui-même intéressé et impliqué dans la question des soins palliatifs à domicile, il était à craindre que cela influence l'étude dans son ensemble. Pour cela, les patients inclus n'étaient pas suivis par le chercheur et n'avaient jamais reçu d'information par lui avant l'entretien. La réalisation du guide d'entretien, avec des questions de relances ouvertes, la manière de les mener, en mettant en confiance le participant, en veillant à ne pas influencer les réponses ont permis d'explorer le plus largement possible. Durant l'analyse, bien qu'une triangulation n'ait pas été réalisée pour la totalité des entretiens, le croisement des regards d'une part avec le directeur de thèse, mais également pour certaines parties, avec un chercheur indépendant de l'étude, a permis de limiter cette influence. Il nous semble que cette étude dénote enfin sur plusieurs points. D'une part sur l'originalité du sujet qui est plus que jamais médiatiquement en question, pour lequel la littérature française était jusqu'ici assez pauvre. Mais également sur la participation de patients en fin de vie qui sont très souvent peu interrogés du fait des difficultés organisationnelles en fin de vie. Il nous semble que ce travail apporte de nouvelles données constructives et qu'il pourrait être utilisé pour faire évoluer la place de l'information et la communication lors de l'accompagnement à domicile des patients en soins palliatifs.

8 CONCLUSION

Nous pouvons relever de cette étude plusieurs éléments. Le premier serait de garder à l'esprit l'importance que l'information soit apportée avec prudence et de manière personnalisée afin de respecter la temporalité de chaque patient. Le second serait que les professionnels de santé devraient être formés, en amont. Par ailleurs le médecin traitant, serait un possible choix pour prendre cette place, car sa présence de longue date aiderait au choix du moment opportun et permettrait cette individualisation, améliorant la confiance, par un visage connu.

Nous notons tout de même, que plus précocement est donné l'information, plus celle-ci peut être dûment assimilée, quitte à morceler l'information, pour respecter le rythme du patient, voire à ériger des consultations types prévues à cet effet. Dans ces bonnes conditions, retenons à l'idée que l'information avait apportée à plusieurs de nos patients réassurance et apaisement.

Nous émettons l'hypothèse que quoi qu'il en découle, l'information aiderait à créer un espace de vérité et de confiance dans le rapport patients/soignants. Cette meilleure relation amenant au patient une valeur ajoutée précieuse, le fait de se sentir considéré. Un effet générant parfois même, chez certains patients, un nouvel élan vital. On pourrait se risquer à penser qu'une fois que la SPCJD serait énoncée, ainsi qu'une oreille portée à leur écoute, les patients ne ressentiraient plus le besoin de demander, l'aide active à mourir, non établie à ce jour.

Pour conclure, le rôle principal du médecin ne serait pas de délivrer une information exhaustive, mais une information adaptée et d'accompagner le patient dans un espace de vérité et de présence bienveillante. Finalement, la loi actuelle, nous permet d'ores et déjà, d'apporter ce soutien à nos patients, alors à nous d'avoir la volonté de les éclairer au mieux et d'insister sur la distinction avec l'aide active à mourir.

BIBLIOGRAPHIE :

1. Proposition de loi n°3755 visant à affirmer le libre choix de la fin de vie et à assurer un accès universel aux soins palliatifs en France. 19 janvier 2021. [Internet]. [cité le 20 avr 2024] Disponible sur : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/l15b3755_proposition-loi
2. Legifrance. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 3 fév 2016. [Internet]. [cité le 18 avr 2024] Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/orf/id/JORFTEXT000031970253>
3. Salas S, Economos G, Hugues D, Gilbert E, Gracia D, Poulain P, et al. Legalisation of euthanasia and assisted suicide: advanced cancer patient opinions – cross-sectional multicentre study. *BMJ Support Palliat Care*. 2023;13(e3). Disponible sur : <https://doi.org/10.1136/spcare-2022-004134>
4. Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV). Enquête BVA sur la connaissance des dispositifs d'accompagnement de la fin de vie en France. Rapport d'enquête. 2022. [Internet]. [cité le 15 sept 2024]. Disponible sur : <https://www.cnspf.fr/rapport2022>
5. IFOP. Le regard des Français sur la fin de vie [Internet]. Paris : Ifop ; 2021 [cité le 20 sept 2024]. Disponible sur : <https://www.ifop.com/publication/le-regard-des-francais-sur-la-fin-de-vie-2/>
6. Ministère des Solidarités et de la Santé. Plan national de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie 2021-2024 [Internet]. Paris : Ministère des Solidarités et de la Santé ; 2022 [cité le 10 mai 2024]. Disponible sur : <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-fin-de-vie-2022.pdf>
7. Rapport d'information Assemblée Nationale en conclusion des travaux d'une mission d'information sur l'évaluation de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. [Internet]. [cité le 16 avr 2024] Disponible sur : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/rapports/cion-soc/l16b1021_rapport-information
8. Frasca M, Jonveaux T, Lhuire Q, Bidegain-Sabas A, Chanteclair A, Francis-Oliviero F, et al. Sedation practices in palliative care services across France: a nationwide point-prevalence analysis. *BMC Palliat Care*. 2021;20(1):174. Disponible sur : <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00826-2>
9. Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV). La Sédation Profonde et Continue Jusqu'au Décès en France, deux ans après l'adoption de la loi Claeys Leonetti. Synthèse des travaux du groupe d'experts. 2018. [Internet]. [cité le 16 juin 2024] Disponible sur : https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2020/03/sedation_profonde_continue.pdf
10. Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS). Rapport sur l'application de la loi du 2 février 2016. 2018. [Internet]. [cité le 6 sept 2024]. Disponible sur : <https://www.igas.gouv.fr/Evaluation-de-l-application-de-la-loi-du-2-fevrier-2016-sur-la-fin-de-vie-670>
11. Convention Citoyenne sur la Fin de Vie. Conclusions sur l'évolution législative et la nécessité de développer les soins palliatifs en France. 2023. [Internet]. [cité le 3 oct 2024] Disponible sur : <https://www.conventioncitoyenne2023.fr/rapport>
12. Observatoire National de la Fin de Vie. Les Français face à la fin de vie : Enquête sur les représentations des patients en soins palliatifs concernant la douleur et l'accompagnement. 2013. [Internet]. [cité le 12 sept 2024] Disponible sur : <https://www.vie-publique.fr/rapport/33531-observatoire-national-fin-de-vie-2013-fin-de-vie-des-personnes-agees>
13. Spijkers J. Conflits entre médecins et familles lors des décisions de fin de vie : Analyse des tensions et méfiances relatives à la capacité de soulager la souffrance. *J Palliat Care Stud*. 2022.
14. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* [Int [Internet]. [cité le 20 aout 2024]. ernet]. 1982 Mar 18;306(11):639-45. Disponible sur : <https://doi.org/10.1056/NEJM198203183061104>

15. Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson L, Harlos M. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet*. 2002;360(9350):2026-30. Disponible sur : [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(02\)12022-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(02)12022-8)
16. Richard-Julhes L. Les représentations de patients en situation palliative avancée sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Thèse, Université de Nantes; 2020. Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02895643v1/document>
17. IFOP pour le CNSPFV. Sondage sur la connaissance des Français à propos de la loi du 2 février 2016. IFOP, Rapport d'étude. 2016. [Internet]. [cité le 12 aout 2024] Disponible sur : <https://www.ifop.fr/sondage2016>
18. SFAP. Les Français et les soins palliatifs. Sondage OpinionWay. 2011. [Internet]. [cité le 17 aout 2024] Disponible sur : <https://sfap.org/rubrique/sondage-opinion-way-sfapsfarcrefav-digne-la-vie>
19. Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV). Sondage sur la maîtrise des dispositifs législatifs par les médecins généralistes. 2018. Disponible sur : <https://www.cnspf.fr/rapport2018>
20. Guirimand F, Dubois E, Laporte L, Richard JF, Leboul D. Death wishes and explicit requests for euthanasia in a palliative care hospital: an analysis of patients files. *BMC Palliat Care*. 2014;13(1):53. doi:10.1186/1472-684X-13-53.
21. Emanuel LL, Emanuel EJ. Advanced Care Planning for Patients in the Terminal Phase. *JAMA*. 1998.
22. Cherny NI, Radbruch L, et al. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *BMC Palliat Care*. 2010;9:88-94. doi:10.1177/0269216309107024.
23. Méheut M. Les représentations de la sédation profonde et continue jusqu'au décès chez les soignants et les patients en soins palliatifs. Thèse de doctorat en médecine, Université de Rennes 1; 2017.
24. Bernacki RE, Block SD. Communication About Serious Illness Care Goals: A Review and Synthesis of Best Practices. *JAMA Intern Med*. 2014;174(12):1994-2003. doi:10.1001/jamainternmed.2014.5271.
25. Ferrand E. La relation médecin-patient en soins palliatifs en France : Facteurs influençant la confiance des patients en fin de vie. *Rev Fr Soins Palliatifs*. 2015.
26. Revue Médicale Suisse. Impact des équipes mobiles de soins palliatifs intrahospitalières sur les symptômes des patients en fin de vie : une analyse pré et post-intervention. *Rev Med Suisse*. 2017;378-379. Disponible sur : www.revmed.ch
27. Tulsky JA. Improving Quality of Care for Serious Illness: Findings and Recommendations from the SUPPORT Project. *J Palliat Med*. 2005;8(Suppl 1). Disponible sur : <https://doi.org/10.1089/jpm.2005.8.s-30>
28. De Roeck R. Initier la démarche palliative en médecine générale. Mémoire DIUSP-démarche projet. 2023.
29. Parker SM, Clayton JM, Hancock K et al. A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: Patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *J Pain Symptom Manage*. 2007 Jul;34(1):81-93. doi:10.1016/j.jpainsymman.2006.09.035
30. Carretier E. Pratiques de sédation en soins palliatifs : Analyse des approches médicales et des perceptions des soignants. Thèse de doctorat en médecine, Université Paris Descartes; 2013.
31. Back AL, Arnold RM, Tulsky JA. Barriers to goals of care discussions with seriously ill patients: A summary of the literature and framework for overcoming them. *J Palliat Med*. 2009 Jan;12(1):84-90. doi:10.1089/jpm.2008.0192. PMID: 19115878.

32. Prod'homme C. Communication des onco-hématologues avec leurs patients en soins palliatifs précoces : Impact sur la prise en charge et la relation de soin. Thèse de doctorat en médecine, Université Paris Descartes; 2019.
33. Quill TE, Lo B. Palliative Care and Beyond: Reflections on the Principles of Palliative Sedation. *J Palliat Med.* 2014;17(2):219-223. Disponible sur : <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0397>
34. Bernheim JL, Distelmans W, Mullie A, Bilsen J, Deliens L. Development of palliative care and euthanasia: antagonism or synergy? *BMJ.* 19 avril 2008; Vol. 336, n° 7649, p. 864-867. doi:10.1136/bmj.39511.439393.AD.
35. Guyomarc'h N. Faut-il tout dire à son patient en fin de vie ? Étude sur la communication des médecins généralistes avec les patients en situation palliative. Thèse de doctorat en médecine, Université de Bretagne Occidentale; 2018.
36. Salas S, De Noneville L. Confusion entre sédation profonde continue et euthanasie : Étude clinique et retour d'expérience depuis la loi Claeys-Leonetti à Marseille. *J Med Palliat.* 2018;25(4):320-326.
37. Guité-Verret A, Boivin J, Hanna AMR et al. Continuous palliative sedation until death: a qualitative study of palliative care clinicians' experiences. *BMC Palliative Care.* 2024;23(1):426. doi:10.1186/s12904-024-01426-2. PMID: 38637812; PMCID: PMC11027280.
38. Heijltjes MT, et al. Clarifying the Distinction between SPCJD and Euthanasia: Perspectives from Dutch Healthcare Providers. *Palliat Support Care.* 2023;21(2):145-152. Disponible sur : <https://doi.org/10.1017/S1478951522000874>
39. Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckeaert B. Palliative sedation: a review of the research literature. *J Pain Symptom Manage.* 2008 Jan;36(1):25-32. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.10.004. PMID: 18657380.
40. Plançon M, Louarn C. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : retour d'expérience d'une équipe mobile de soins palliatifs. *Med Palliat.* 2018;17:50-55.
41. Serey A, Tricou C, Phan-Hoang N, Legenne M, Perceau-Chambard E, Filbet M. Deep continuous patient-requested sedation until death: a multicentric study. *BMJ Support Palliat Care.* 2019;9(4). doi:10.1136/bmjspcare-2018-001712. PMID: 31005881.
42. Seale C. Continuous Deep Sedation in Medical Practice: A Descriptive Study. *J Pain Symptom Manag.* 2010;39(1):44-53. Disponible sur : <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.05.012>
43. Ferhati M. La collégialité en médecine générale dans les situations de fin de vie à domicile : enjeux, freins et leviers. Une étude qualitative auprès de 20 médecins généralistes. DUMAS - Dépôt Universitaire de Mémoires Après Soutenance. Université de Rouen. 2018. Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr>
44. Boulnois D. La sédation à domicile en soins palliatifs : Perceptions et pratiques des médecins généralistes. Thèse de doctorat en médecine, Université de Lyon; 2019.
45. Duffner MA. La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès des patients en situation palliative terminale au domicile depuis l'autorisation de délivrance du Midazolam en officine : enquête auprès des médecins généralistes de la région ex-Languedoc-Roussillon. Thèse de doctorat en médecine, Université de Montpellier; 2023. Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04567473>
46. Terrier L. Représentations des médecins généralistes de la sédation dans la prise en charge de la fin de vie à domicile. Thèse de médecine; Université de Nice. 2020.
47. Viller E. Représentations des médecins hospitaliers sur la sédation en soins palliatifs. Thèse de médecine. Université de Lyon. 2020.

48. Grijol-Cariou AL, Goupil F, Hubault P, Jouanneau J. Représentation de la sédation en situation palliative chez les pneumologues : définitions, difficultés, réticences et information donnée aux patients. Rev Mal Respir. 2014;3(1):48-56.
49. Tomczyk M. Sédation continue, maintenue jusqu'au décès : quelle communication dans les unités de soins palliatifs en France et en Pologne ? Pour une éthique de la présence à l'autre. Thèse de doctorat en éthique médicale, Université Paris Descartes; 2016. Disponible sur : file:///Users/admin/Downloads/va_Tomczyk_Martyna.pdf
50. République Française. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Internet]. Journal Officiel de la République Française ; 2002 [cité le 20 oct 2024]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000227015/>
51. Ferrand E, Lecourt C. Communication et compréhension des critères médicaux de la sédation profonde : Importance pour éviter les malentendus en fin de vie. J Med Palliat. 2019;26(4):235-242.
52. Fédération Wallonne des Soins Palliatifs. Planification anticipée des soins ou Advance Care Planning (ACP) [Internet]. [cité le 22 oct 2024]. Disponible sur : <https://www.soinspalliatifs.be/acp.html>
53. Mehrabian A. Nonverbal Communication. Aldine-Atherton; 1972.
54. La revue Prescrire. La sédation profonde et continue : difficulté d'accès. La revue Prescrire. 2020 Apr;40:311-312. Disponible sur : <https://www.prescrire.org/fr/3/31/58580/0/PositionDetails.aspx>
55. HAS. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Janvier 2020. [cité le 12 avril 2024]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf
56. Margine D, Bailly N, de l'Espinay AS. Soins Palliatifs : représentations sociales, valence associée et pratiques selon le métier. Médecine palliative. 2024 Jan;1:1-9.
57. Sastre S. Que connaît la population générale de la Loi Leonetti - étude qualitative [thèse]. Tours : Université de Tours. 2013.
58. Ministère de la Santé et de la Prévention. Stratégie décennale des soins d'accompagnement 2024-2034 : Pour le renforcement des soins palliatifs, de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la fin de vie. [cité le 10 octobre 2024]. 2023. Disponible sur : https://san.gou.fr/IMG/pdf//strategie_decennale_soins_d_accompa.pdf

ANNEXE 1 : TRAME D'ENTRETIEN

1- Tout d'abord, pour vous, que veut dire les "soins palliatifs" ?

2- Avez-vous des craintes ou des appréhensions concernant l'évolution de la maladie ou l'approche de la fin de vie ?

3- Connaissez-vous les différentes ressources à disposition pour soulager en fin de vie ?

4- Parmi les possibilités actuellement autorisées en France, existe la possibilité de réaliser une **Sédation Profonde et Continue Jusqu'au Décès (SPCJD)** : que connaissez-vous de cette possibilité ?

- *Pour vous qu'est-ce que la sédation ?*
- *Quel type de sédation connaissez vous ?*
- *Cela provoque-t-il la mort ?*
- *Est-ce de l'euthanasie ?*

Je vous remets à présent une définition avec les indications de la loi « Claeys-Leonneti » de 2016 qui permet la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCJD) (2,55). Nous allons la lire ensemble. (Remise du texte en main) :

A LA DEMANDE du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable (=acharnement thérapeutique) cette sédation est possible dans 2 situations :

-1/ Lorsque le patient est atteint d'une **affection grave et incurable**, que son pronostic vital est engagé à **court terme** (= *en pratique quelques jours à semaines*) et qu'il présente une souffrance **réfractaire** aux traitements.

-2/ Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'**arrêter** un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Il existe une autre indication dans le cas où le patient ne **peut pas exprimer sa volonté** et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable 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.

« La sédation profonde et continue est mise en œuvre selon la **procédure collégiale** qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application sont remplies.

« A la demande du patient, la sédation profonde et continue peut-être mise en œuvre **à son domicile**, ou dans un établissement de santé.

Pour résumé : La sédation profonde et continue provoque une altération de la conscience (c'est à dire provoque un sommeil profond comme un coma). Ce sommeil profond sera maintenu jusqu'à ce que le décès arrive naturellement des suites de la maladie. Ce n'est donc pas une injection létale et il n'y a pas de réveil possible jusqu'au décès. En pratique le décès intervient dans les quelques jours qui suivent.

Cette sédation est associée à une analgésie (mise en place de morphine) et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie (hydratation, alimentation ...).

5- Que pensez-vous de cette possibilité après avoir reçu cette information ?

- *Pensez-vous faire partie d'une de ses indications ?*
- *Seriez-vous prêt à la demander pour vous même si vous rentreriez dans une de ses indications ?*
- *qu'est-ce qu'une souffrance réfractaire selon vous ?*
- *Cela change-t-il votre regard sur la fin de vie ? (Vos perceptions, projection, émotions, ressenti ?)*
- *Cela vous rassure-t-il et/ou vous permet-il de regarder l'avenir plus sereinement ?*
- *cela vous inquiète-t-il ? Pourquoi ?*
- *Etes-vous satisfait d'avoir été informé aujourd'hui ?*
- *pensez-vous qu'il est important que les patients soient informés précocement de cette possibilité ? ou simplement au moment voulu ?*
- *pour vous qui doit participer à donner l'information ?*

6- L'aide active à mourir est entrain faire l'objet d'une loi en France. Qu'en pensez-vous après avoir été informé de la SPCJD ?

- *Le fait d'avoir été informé sur la SPCJD change-t-il votre regard de l'aide active à mourir ?*
- *Faite vous la différence entre la SPCJD et l'aide active à mourir ?*
- *selon vous cette loi est-elle nécessaire ?*
- *seriez-vous prêt à demander le suicide assisté ou l'euthanasie plutôt que la sédation profonde et continu ? ou l'inverse ?*
- *si vous n'aviez pas connaissance de la SPCJD, cela pourrait-il augmenter un désir de mourir par suicide assisté ou euthanasie ?*

ANNEXE 2 : DOCUMENT D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Département Universitaire de Médecine Générale de Tours (37)

NOTE D'INFORMATION

Directeur de thèse : Remi DE ROECK, médecin généraliste, spécialiste en soins palliatifs et Médecin coordonnateur à HUMENSIA-HAD du 37.

Investigateur : Clément SEREY Médecin généraliste remplaçant.

Madame, Monsieur,

Vous êtes invité(e) à participer à un travail de thèse portant sur les soins palliatifs. Si vous acceptez d'y participer, vous serez invité(e) à signer le formulaire de consentement, attestant ainsi que vous avez accepté de participer à l'étude. Votre participation est entièrement volontaire, vous avez le droit de refuser ou de vous retirer à tout moment sans justification. Cette notice d'information et consentement a pour objectif de vous informer sur le déroulement de cette recherche. Si quelque chose n'est pas clair ou que vous avez des remarques n'hésitez pas à demander.

Modalités de l'étude :

Vous serez amené(e) à vous entretenir avec Clément SEREY, investigateur de l'étude, en entretien individuel. Vous choisissez le lieu de cet entretien. Il n'aura pas de durée imposé(e), il se terminera quand la discussion s'achèvera ou à tout moment si vous le souhaitez y mettre fin. Les entretiens seront enregistrés à l'aide d'un dictaphone afin de pouvoir les retranscrire mots à mots avec anonymisation des données. Il n'est attendu aucune bonne ou mauvaise réponse, le but est de recueillir vos propres opinions. En application de la loi Informatique et Libertés, le traitement de vos données sera enregistré au registre interne des traitements du CHRU de Tours. Les modalités de cette recherche ont été soumises à un Comité d'Ethique qui a notamment pour mission de vérifier les conditions requises pour la protection et le respect de vos droits.

Risque de l'étude :

Cette étude ne présente aucun risque pour les personnes y participant. Vous pouvez mettre fin à l'entretien à tout moment.

Bénéfices potentiels de l'étude :

Améliorer la qualité de l'accompagnement en soins palliatifs.

Participation et rémunération :

Toute participation de votre part est entièrement volontaire. Votre participation à cette étude ne sera pas rémunérée.

Retrait de l'étude :

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes donc libre de changer d'avis à tout moment et de vous opposer, sans avoir à vous justifier, au traitement de vos données dans le cadre de cette recherche. Dans ce cas, vous devrez avertir le coordonnateur de cette recherche.

Informations complémentaires :

Vous pourrez obtenir toutes les informations que vous souhaitez en échangeant avec l'investigateur principal : Clément SEREY

Si vous le souhaitez, à l'issue de l'étude, les résultats de l'étude vous seront communiqués.

Confidentialité et traitement des données recueillies :

Dans le cadre de la recherche médicale à laquelle je vous propose de participer, vos données personnelles feront l'objet d'un traitement, afin de pouvoir les inclure dans l'analyse de recherche. Les entretiens seront retranscrits de manière anonyme, et les enregistrements seront détruits après retranscription. Les seules personnes participant à cette étude sont soumises au secret professionnel. Conformément aux dispositions du Règlement (UE) 2016/679 (Loi RGPD), vous disposez à tout moment d'un droit d'accès, de rectification des données. En application des dispositions de l'article L1111-7 du code de la santé publique, vous pouvez accéder directement ou par l'intermédiaire du médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales. Vous disposez également d'un droit de limitation ou d'opposition au traitement des données. En revanche, s'agissant d'un traitement de données nécessaire à des fins de recherche scientifique (article 17.3.d du Règlement (EU) 2016/679), le droit à l'effacement des données ne pourra pas s'appliquer. Ces droits peuvent s'exercer auprès du coordonnateur de cette recherche.

En cas de difficulté pour l'exercice de vos droits, vous avez la possibilité de saisir le délégué à la protection des données de l'établissement (dpo@chu-tours.fr) ou la Commission nationale Informatique et Libertés (CNIL), autorité de protection des données personnelles (<https://www.cnil.fr>).

Si vous acceptez de participer à cette étude, merci de compléter et de signer le formulaire de consentement page suivante.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Je soussigné(e) _____ ai été sollicité(e) pour participer à l'étude sur l'information des patients en ce qui concerne certaines ressources en soins palliatifs.

J'atteste avoir eu suffisamment de temps pour réfléchir à ma participation, après avoir été informé des modalités de l'étude, sur la base du volontariat, qui ne comporte pas de risque particulier.

J'ai été informé que les données collectées seront anonymisées, et resteront confidentielles. Je sais pouvoir me retirer à tout instant de l'étude, sans justification. J'en informerai alors l'investigateur principal.

J'ai été informé de mon droit d'accès à mes données collectées, et de la possible modification de celles-ci.

Mon consentement n'exonère pas les organisateurs de leurs responsabilités légales, et je conserve les droits qui me sont garantis par la loi.

Nom :

Fait le :

Signature :

ANNEXE 3 : aspect éthique

Bonjour,

Je vous remercie de l'envoi de votre trame d'entretien.

Votre questionnaire étant complètement anonyme et ne contenant aucune donnée (même en les croisant) permettant de remonter à l'identité des participants, et si vous vous engagez bien à détruire l'enregistrement comme vous l'indiquez et l'éventuelle liste de correspondance entre chaque entretien et l'identité des personnes à la fin de votre recherche, et si vous ne collectez aucune autre donnée santé en plus des données collectées dans l'entretien, la déclaration CNIL n'est pas nécessaire.

Si vous respectez ces consignes, vous serez en règle vis-à-vis de la CNIL et pourrez débiter votre étude dès à présent.

Bon courage pour sa réalisation.

Bien cordialement

Dr Sophie Guyétant

Coordinatrice de la cellule "Recherches Non Interventionnelles"

Direction de la Recherche et de l'Innovation

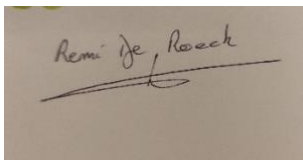
Délégation à la Recherche Clinique et à l'Innovation (DRCI) Centre Val de Loire

Tél : 02 34 37 89 27

Le CHRU de Tours est certifié ISO 9001 pour ses activités de promotion et d'aide méthodologique dans le cadre d'études cliniques. Certificat n°2020/89196.1

Vu, le Directeur de Thèse

Faire signer obligatoirement le Directeur de Thèse, avant l'impression

A handwritten signature in dark ink on a light-colored background. The signature appears to read "Remi de Rosch" and is underlined with a single horizontal stroke.

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

SEREY Clément

44 pages – 1 tableau – 3 annexes

Résumé :

Introduction. La loi Claeys-Leonetti de 2016 permet la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD). Elle reste peu appliquée et largement méconnue. Certains médecins hésitent à en parler, craignant une confusion avec l'euthanasie. Pourtant, ce manque d'information coïncide avec l'émergence de demandes sur la fin de vie en faveur de l'aide à mourir.

Objectif et méthode. Nous avons étudié l'impact et la pertinence de l'information sur la SPCJD chez des patients en soins palliatifs. Une étude qualitative a été menée par entretiens semi-dirigés, avec analyse par théorisation ancrée, auprès de 10 patients hospitalisés à domicile en soins palliatifs.

Résultats. Avant d'être informés, les patients ressentaient de l'angoisse concernant la prise en charge de leur fin de vie, souvent liée à une méconnaissance des options en fin de vie. Ils ignoraient l'existence de la SPCJD ou la confondaient avec l'euthanasie. Après avoir été informés sur la SPCJD, les réactions variaient. Pour la plupart, cela apaisait leurs craintes, leur offrant une solution pour ne pas souffrir et leur redonnant confiance en la médecine, renforçant leur élan vital : ces patients demandaient une information plus précoce et systématique. D'autres trouvaient l'information prématurée par rapport à leur stade de vie, générant de l'indifférence ou des peurs : ces patients souhaitaient que l'information soit délivrée par des professionnels formés, s'adaptant à leur état. Après information, certains s'approprièrent la SPCJD au risque de penser qu'elle soit quasi systématique et omettaient la notion de collégialité et de critères stricts. Pour eux, il persistait donc une confusion entre l'aide à mourir et la SPCJD qu'ils voyaient comme une forme d'aide à mourir lente. En cela ils semblaient remettre en question l'utilité d'un projet de loi sur l'aide à mourir.

Discussion et conclusion. Ces résultats allaient en faveur d'une personnalisation de l'information délivrée par des professionnels formés dans un parcours anticipé. Le médecin traitant, garant de la relation de confiance, pourrait avoir ce rôle. Afin de limiter la confusion entre SPCJD et aide à mourir, cette information devra être claire, adaptée, anticipée, répétée et mise en perspective par rapport à l'euthanasie en elle-même. Des programmes de consultations dédiées pour tous les patients concernés pourrait être bénéfique.

Mots clés : *sédation profonde, aide à mourir, soins palliatifs, information, domicile, consultation*

Jury :

Président du Jury : Professeur Jean-Pierre LEBEAU

Directeur de thèse : Docteur Remi DE ROECK

Membres du Jury : Professeur Christophe RUIZ

Docteur Daniela MARGINE

Date de soutenance : 28 Novembre 2024