



HAL
open science

**La sédation à domicile des patients en fin de vie :
représentations et vécu des proches, infirmiers et
médecins généralistes. Le point de vue des médecins
généralistes**

Laurie Terrier

► **To cite this version:**

Laurie Terrier. La sédation à domicile des patients en fin de vie : représentations et vécu des proches, infirmiers et médecins généralistes. Le point de vue des médecins généralistes. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01390751

HAL Id: dumas-01390751

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01390751>

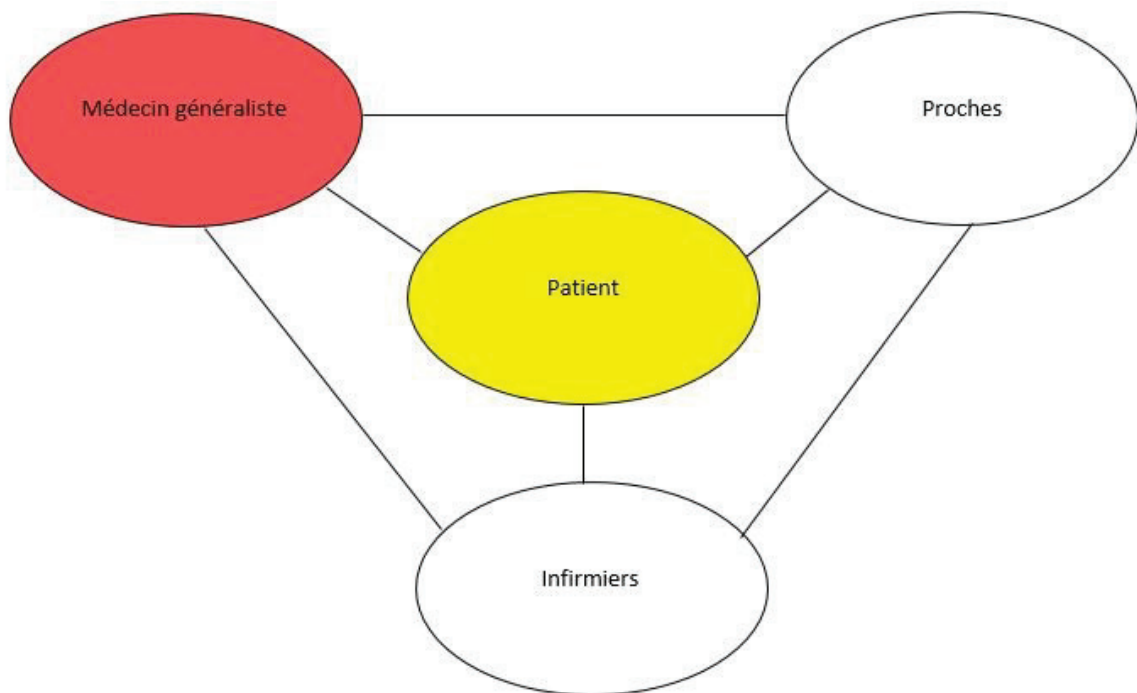
Submitted on 2 Nov 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Laurie TERRIER

La sédation à domicile des patients en fin de vie: représentations et vécu des proches, infirmiers et médecins généralistes.
Le point de vue des médecins généralistes.



UNIVERSITE DE NICE SOPHIA ANTIPOLIS
FACULTE DE MEDECINE

THESE

La sédation à domicile des patients en fin de vie : représentations et vécu des proches, infirmiers et médecins généralistes.
Le point de vue des médecins généralistes.

Présentée et publiquement soutenue devant la Faculté de médecine de Nice

Le 16 juin 2016

Par

Mlle. Laurie TERRIER

Née le 11 février 1988 à Nice (Alpes-Maritimes)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine (diplôme d'état)

Membres du Jury :

Président :	Monsieur le Professeur Jean Gabriel FUZIBET
Assesseurs :	Monsieur le Professeur Olivier GUERIN Monsieur le Professeur Philippe HOFLIGER Monsieur le Docteur Jean-Luc BALDIN
Membre invité :	Monsieur le Professeur Jean-Pierre ZIROTTI
Directeur de thèse :	Monsieur le Docteur Slim ANDREA

UNIVERSITÉ NICE-SOPHIA ANTIPOLIS

FACULTÉ DE MÉDECINE

Liste des professeurs au **1er septembre 2015** à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen	M. BAQUÉ Patrick
Vice-Doyen	M. BOILEAU Pascal
Assesseurs	M. ESNAULT Vincent M. CARLES Michel Mme BREUIL Véronique M. MARTY Pierre
Conservateur de la bibliothèque	Mme DE LEMOS Annelyse
Directrice administrative des services	Mme CALLEA Isabelle
Doyens Honoraires	M. AYRAUD Noël M. RAMPAL Patrick M. BENCHIMOL Daniel
Professeurs Honoraires	
M. BALAS Daniel	M. LALANNE Claude-Michel
M. BATT Michel	M. LAMBERT Jean-Claude
M. BLAIVE Bruno	M. LAZDUNSKI Michel
M. BOQUET Patrice	M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. BOURGEON André	M. LE BAS Pierre
M. BOUTTÉ Patrick	M. LE FICHOUX Yves
M. BRUNETON Jean-Noël	Mme LEBRETON Elisabeth
Mme BUSSIERE Françoise	M. LOUBIERE Robert
M. CAMOUS Jean-Pierre	M. MARIANI Roger
M. CHATEL Marcel	M. MASSEYEFF René
M. COUSSEMENT Alain	M. MATTEI Mathieu
M. DAR COURT Guy	M. MOUIEL Jean
M. DELLAMONICA Pierre	Mme MYQUEL Martine
M. DELMONT Jean	M. OLLIER Amédée
M. DEMARD François	M. ORTONNE Jean-Paul
M. DOLISI Claude	M. SAUTRON Jean Baptiste
M. FRANCO Alain	M. SCHNEIDER Maurice
M. FREYCHET Pierre	M. SERRES Jean-Jacques
M. GÉRARD Jean-Pierre	M. TOUBOL Jacques
M. GILLET Jean-Yves	M. TRAN Dinh Khiem
M. GRELLIER Patrick	M VAN OBBERGHEN Emmanuel
M. HARTER Michel	M. ZIEGLER Gérard
M. INGLES AKIS Jean-André	

M.C.A. Honoraire

Mlle ALLINE Madeleine

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques
M. BASTERIS Bernard
Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie
Mme DONZEAU Michèle
M. EMILIOZZI Roméo
M. FRANKEN Philippe
M. GASTAUD Marcel
M. GIRARD-PIPAU Fernand
M. GIUDICELLI Jean
M. MAGNÉ Jacques
Mme MEMRAN Nadine
M. MENGUAL Raymond
M. POIRÉE Jean-Claude
Mme ROURE Marie-Claire

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	AMIÉL Jean	Urologie (52.04)
M.	BENCHIMOL Daniel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	DESNUELLE Claude	Biologie Cellulaire (44.03)
Mme	EULLER-ZIEGLER Liana	Rhumatologie (50.01)
M.	FENICHEL Patrick	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.	FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M.	GASTAUD Pierre	Ophthalmologie (55.02)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	GRIMAUD Dominique	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénérologie (50.03)
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
M.	PRINGUEY Dominique	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	QUATREHOMME Gérauld	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	M.ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)
M.	THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie -Chirurgie Générale (42.01)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
Mme	CRENESSE Dominique	Physiologie (44.02)
M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
Mme	ICHAÏ Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)
M.	TRAN Albert	Hépatogastro-entérologie (52.01)

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

M.	ALBERTINI Marc	Pédiatrie (54.01)
Mme	BAILLIF Stéphanie	Ophthalmologie (55.02)
M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BENOIT Michel	Psychiatrie (49.03)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie –Génétique (47.02)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54-02)
Mlle	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CANIVET Bertrand	Médecine Interne (53.01)
M.	CARLES Michel	Anesthésiologie Réanimation (48.01)
M.	CASSUTO Jill-Patrice	Hématologie et Transfusion (47.01)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
Mme	CHINETTI Giulia	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-obstétrique (54.03)
M.	DUMONTIER Christian	Chirurgie plastique
M.	FONTAINE Denys	Neurochirurgie (49.02)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
M.	FREDENRICH Alexandre	Endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques (54.04)
Mlle	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
M.	GUÉRIN Olivier	Gériatrie (48.04)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE (Suite)

M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M	JEAN BAPTISTE Elixène	Chirurgie vasculaire (51.04)
M.	JOURDAN Jacques	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
M.	LEVRAUT Jacques	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénérologie (50-03)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
M.	ROGER Pierre-Marie	Maladies Infectieuses; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	SACCONI Sabrina	Neurologie (49.01)
M.	SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	VENISSAC Nicolas	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M.	HOFLIGER Philippe	Médecine Générale
----	-------------------	-------------------

PROFESSEURS AGRÉGÉS

Mme	LANDI Rebecca	Anglais
Mme	ROSE Patricia	Anglais

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS -PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme	ALUNNI Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M.	BENOLIEL José	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
Mme	BUREL-VANDENBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
M	DOYEN Jérôme	Radiothérapie (47.02)
M	FAVRE Guillaume	Néphrologie (52.03)
M.	FOSSE Thierry	Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M.	GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme	GIOVANNINI-CHAMI Lisa	Pédiatrie (54.01)
Mme	HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
Mme	LEGROS Laurence	Hématologie et Transfusion (47.01)
Mme	MAGNIÉ Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)
Mme	MOCERI Pamela	Cardiologie (51.02)
Mme	MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
M.	PHILIP Patrick	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
M.	ROUX Christian	Rhumatologie (50.01)
M.	TESTA Jean	Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)

PROFESSEURS ASSOCIES

M	COYNE John	Anatomie et Cytologie (42.03)
M.	GARDON Gilles	Médecine Générale
Mme	PACZESNY Sophie	Hématologie (47.01)
Mme	POURRAT Isabelle	Médecine Générale

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

M.	BALDIN Jean-Luc	Médecine Générale
M.	DARMON David	Médecine Générale
Mme	MONNIER Brigitte	Médecine Générale
M.	PAPA Michel	Médecine Générale

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

M.	BERTRAND François	Médecine Interne
M.	BROCKER Patrice	Médecine Interne Option Gériatrie
M.	CHEVALLIER Daniel	Urologie
Mme	FOURNIER-MEHOUAS Manuella	Médecine Physique et Réadaptation
M.	JAMBOU Patrick	Coordination prélèvements d'organes
M.	QUARANTA Jean-François	Santé Publique

REMERCIEMENTS

Au Professeur Jean-Gabriel Fuzibet, je suis très sensible à l'honneur que vous m'avez fait en acceptant de présider ce jury. Soyez assuré de ma sincère reconnaissance pour votre participation et vos encouragements. Votre aide et vos conseils avisés ont permis d'améliorer mon manuscrit et trouvez en ces mots, tous mes sincères remerciements.

Au Professeur Philippe Hofliger, je vous remercie pour votre participation au jury de cette thèse, et de l'intérêt que vous avez porté à cette étude.

Au Professeur Olivier Guérin, je vous prie de recevoir mes remerciements pour avoir accepté d'être membre du jury de cette thèse.

Au Professeur Jean-Pierre Zirotti, je vous remercie d'avoir accepté l'invitation à siéger dans le jury. Vos compétences de sociologue ont largement contribué à enrichir ce travail.

Au Docteur Jean-Luc Baldin, je vous adresse de très amples remerciements. Cela a été une très grande chance de vous avoir à mes côtés en cours de GEASP, comme en stage de SASPAS. Votre soutien pour l'élaboration de ma thèse a été un réel encouragement.

Au Docteur Slim Andréa, je te remercie pour m'avoir accompagnée tout au long de ce travail. Tes conseils, ta disponibilité et ton optimisme ont énormément compté dans la réalisation de cet ouvrage.

Aux Dr Véronique Guerville et Jean Margaritora, vous m'avez fait découvrir l'exercice de la médecine générale, je vous en remercie.

Aux Dr Véronique Dubayle et Jean-Luc Folacci, pour ces six mois de SASPAS passés à vos côtés, votre enseignement m'a permis de confirmer mon choix dans la voie de la médecine générale. Je vous remercie pour vos conseils qui ont enrichi mes connaissances sur la médecine mais aussi, et surtout, sur ma façon d'exercer.

Au Docteur Philippe Flory, je te remercie de m'avoir tant appris sur la rhumatologie, ainsi que sur la façon d'échanger avec les patients, les médecins, l'équipe médicale et les étudiants.

A toutes les équipes qui m'ont accompagnée durant mes stages d'internat : en dermatologie, en rhumatologie à L'archet, aux urgences d'Antibes et à la PMI. Merci pour ces instants partagés.

Au Docteur Marjorie Francis, je te remercie pour ces moments d'échanges.

A tous les médecins généralistes qui ont accepté de participer à l'étude malgré la difficulté du sujet.

A ma mère qui m'a soutenue et aidée tout au long de mes études. Merci pour ton important accompagnement lors de la réalisation de cette thèse avec ces bons paniers repas et nos dialogues à la niçoise...

A ma grand-mère : mémé Lolo qui a été là depuis la première année, ta présence durant mes longues heures de révisions m'a beaucoup aidée. « Elle étudie » comme tu dis et j'espère que tu es fière du « petit docteur » que je vais devenir.

A mon père et Milka pour votre écoute pendant ces mois de travail.

A Mathieu, mon petit frangin, la flèche, le chamois pour m'avoir accompagnée dans cette aventure.

A toute la famille du côté de Grenoble, mes grands-parents, tantes et cousins : ça y'est les études infinies, comme vous dites, prennent fin !

A toute la famille de Tallard, à tata Jacqueline, Jojo, Philippe, Delphine, Valentine, Elise. A Jean-Luc qui m'a toujours appelée « doc » depuis le début.

A Nico ou Nicoco, je te remercie pour le réconfort que tu m'as apporté lors des moments de doute. Je ferai de même quand viendra ton tour. Un grand merci à Joseph, ton papa, avec qui il était agréable d'échanger des moments pleins d'Histoire, d'anecdotes, et d'enseignement.

Aux Varois : Martine, Jean-Marie et Célia, la professionnelle de l'étude qualitative.

Aux Crupians : Pierre et Christine, les trieurs de champignons, les maîtres du tandem et des éboulis.

Aux Slovaques : Dedko, Babka, Krstna, Martina, Angela et Mario.

Aux Plascassierois : François, Jojo, Fleur, Benoît, Louis, Alexis, sans oublier Zémi.

A Coco qui m'a permis de faire partie de cette expérience. Madame la philosophe, merci pour tout ce que j'ai pu apprendre sur ce sujet, mais aussi aux moments passés ensemble qui ont confirmé notre amitié.

Aux autres membres de T.V.T, Marie, Vanessa et la petite Louise. Merci pour votre patience durant ces quelques mois.

A Hélène, je me souviendrai toujours de ce premier stage d'internat, noyée dans les noms de crèmes, de pansements, et de fous rires... Taquiiine !

Aux copines de la rhumato : Laura, Lindsay, Margaux, Samantha, Céline. Un stage riche en émotions qui se confirment avec tous les événements dans lesquels on s'accompagne.

A Pauline et nos bons moments passés en stage ou ailleurs.

A tous ceux rencontrés lors de mes études, Karine, Nathalie, Clémentine, Louis, Lamèche, Stefan, Gauthier, Alexandre, Axelle et Edouard.

A Estelle et Florian, à tous nos souvenirs et anecdotes à venir. A esty_veggie, à piii, à Bernard Campan, au Nice Hockey, au jeu de la paillotte, aux squats, au vieux rosé de Tiuccia, à la glace aux herbes ! Merci, pour tous ces moments de détente !

A l'expert Rémy et sa future femme Aurélie.

A Mélanie et au sourire de JB.

A l'équipe de Calmette, Alexis, Shan Shan, Vince, Allan, Pierre, Max. A Cat, Carigné comme tu l'aimes, un grand merci pour ta bonne humeur et ta passion pour les jeux que tu fais si bien partager.

Et enfin, at last but not least, un grand merci à la femme d'affaire, Sandra, avec qui on ne se quitte pas depuis toutes ces années malgré des périodes de distance.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	1
GENERALITES	3
1. REPRESENTATION – PERCEPTION - VECU	3
2. EVOLUTION DES REPRESENTATIONS DE LA FIN DE VIE ET DE LA MORT.....	4
3. ETAT DES LIEUX SUR LA SEDATION	5
3.1. <i>Définition</i>	5
3.2. <i>Indications et modalités pratiques</i> ¹⁰	6
3.3. <i>Evolution de la pratique de la sédation</i>	7
3.4. <i>Ressources disponibles pour la sédation à domicile dans les Alpes Maritimes et le Var</i>	9
4. LES DIFFERENTS ACTEURS IMPLIQUES	12
METHODE	13
1. OBJECTIFS	13
1.1 <i>Objectif principal</i>	13
1.2 <i>Objectifs secondaires</i>	13
2. METHODE : EN THEORIE	13
2.1. <i>Type d'étude</i>	13
2.2. <i>Entretiens individuels semi-dirigés</i>	14
2.3. <i>Méthode d'analyse</i>	14
2.4. <i>Saturation</i>	14
3. METHODE : EN PRATIQUE	14
3.1. <i>Population étudiée</i>	14
3.1.1. Inclusion.....	14
3.1.2. Recrutement.....	15
3.1.3. Caractéristiques de l'échantillon :	15
3.2. <i>Réalisation du guide d'entretien et de la grille de lecture</i>	15
3.3. <i>Déroulement des entretiens</i>	16
3.4. <i>Traitement des données et analyse</i>	16
RESULTATS ET ANALYSE	17
1. CARACTERISTIQUES DESCRIPTIVES	17
1.1. <i>Recrutement</i>	17
1.2. <i>Déroulement des entretiens</i>	18
1.2.1. Lieu :	18
1.2.2. Durée :	18
1.3. <i>Démographie (Annexe 7)</i>	18
1.3.1. Sexe :	18
1.3.2. Age :	19
1.3.3. Croyance religieuse.....	19
1.3.4. Lieu d'exercice	20
1.3.5. Année d'installation :	20
1.3.6. Expérience et formation à la sédation en fin de vie :	21
1.3.7. Lieu principal de sédation en fin de vie	21
1.3.8. Modalités de réalisation de sédation	22
1.3.9. Nombre annuel de sédation	23
1.3.10. Molécules utilisées principalement.....	23
1.4. <i>Caractéristiques des situations de sédation relatées</i>	24
2. RESULTATS QUALITATIFS ET ANALYSE DU GROUPE MEDECINS	25
2.1. <i>Perception de la sédation en fin de vie par les médecins généralistes dans le contexte actuel</i>	25
2.1.1. Représentation de la sédation et effets attendus	25
2.1.2. Sédation VS Euthanasie	28
2.1.3. Point de vue sur l'euthanasie	30
2.1.4. Evolution des pratiques de la sédation dans notre société	32
2.1.5. Point de vue du médecin généraliste sur les recommandations de la SFAP et sur le cadre législatif.....	34
2.1.6. Adaptabilité des recommandations de la SFAP et de la nouvelle loi aux souhaits des patients.....	37
2.2. <i>La prise de décision</i>	39

2.2.1.	Conscience du patient dans la prise de décision	39
2.2.2.	Quand proposer la sédation ?	40
2.2.3.	Qui propose la sédation ?	41
2.2.4.	Qui prend la décision ?	42
2.2.5.	Comment est mise en place la sédation ?	44
2.2.6.	Thérapeutiques associées à la sédation : place de la nutrition et de l'hydratation	46
2.3.	<i>Moyens mis en œuvre par le médecin pour une prise en charge optimale</i>	47
2.3.1.	Avant tout : définition du rôle du médecin généraliste dans ces situations	47
2.3.2.	A chaque étape : communication entre les acteurs	49
2.3.3.	Appel à un spécialiste : pas d'accord unanime	50
2.3.4.	Contenu de l'information délivrée.....	53
2.3.5.	Une fois la sédation débutée, quelle conduite adopter ?.....	55
2.4.	<i>Vécu de la sédation</i>	57
2.4.1.	Situations singulières, chaque vécu est différent	57
2.4.2.	Vécu positif par le médecin généraliste.....	57
2.4.3.	Vécu difficile par le médecin généraliste.....	59
2.4.4.	Vécu de la sédation par le patient selon le médecin généraliste.....	64
2.5.	<i>Impact professionnel et personnel</i>	67
2.5.1.	Sentiments provoqués par la sédation	67
2.5.2.	Impact de la sédation sur le deuil des proches.....	69
2.5.3.	Evolution des relations entre le médecin généraliste et les différents acteurs.....	70
2.5.4.	Evolution des pratiques des médecins dans les suites d'une expérience de sédation	73
2.5.5.	Attentes ou besoins formulés par les médecins généralistes.....	74
3.	ANALYSE CROISEE	79
3.1.	<i>Représentations de la sédation</i>	79
3.1.1.	Une perception commune	79
3.1.2.	Une représentation distincte.....	80
3.2.	<i>La prise de décision</i>	82
3.2.1.	Modalités communes de mise en place	82
3.2.2.	Divergences dans la prise de décision	83
3.3.	<i>Vécu et impact de la sédation à domicile</i>	84
3.3.1.	Vécu du patient	84
3.3.2.	Impact sur les relations et le deuil.....	86
3.3.3.	Ressenti positif de la situation	87
3.3.4.	Éléments à apporter pour une meilleure prise en charge	89
3.4.	<i>Retour sur les témoignages recueillis</i>	95
3.4.1.	Intérêt porté au sujet.....	95
3.4.2.	Discours sincère	96
3.4.3.	Abord de toutes les situations, quel qu'en soit leur vécu.....	96
3.4.4.	Quelques difficultés dans les réponses pointent certaines limites de l'étude.....	96

DISCUSSION 98

1.	DISCUSSION DE LA VALIDITE DES RESULTATS : FORCES ET FAIBLESSES DE LA METHODE	98
1.1.	<i>Liées au sujet</i>	98
1.2.	<i>Liées à la méthode qualitative</i> :.....	98
1.3.	<i>Liées au recrutement</i> :.....	99
1.4.	<i>Liées à la population étudiée</i> :.....	100
1.4.1.	Représentativité de l'échantillon étudié :.....	100
1.4.2.	Cohérence avec les données sociodémographiques recensées :	100
1.4.3.	Biais liés à la localisation géographique :.....	101
1.5.	<i>Liées aux conditions de l'entretien</i> :	101
1.6.	<i>Liées à la méthode d'analyse</i> :.....	102
2.	APPORTS DE L'ETUDE :	103
2.1.	<i>Comparaison avec la littérature</i> :.....	103
2.1.1.	Mise en lumière des différences entre sédation et euthanasie.....	103
2.1.2.	La sédation, comme une aide à la mort naturelle	104
2.1.3.	Précision de la place de la sédation dans le suivi du malade.....	104
2.1.4.	Identification d'obstacles et d'aides à la réalisation de la sédation à domicile	105
2.2.	<i>Un thème d'actualité et qui fait débat</i> :	107
2.3.	<i>Une approche comparative innovante</i> :.....	108
2.4.	<i>Suggestions pour répondre aux attentes soulevées par l'analyse groupée et la littérature</i>	109

2.4.1.	Modifier la représentation de la sédation	109
2.4.2.	Accorder plus d'importance aux infirmiers dans le processus décisionnel.....	110
2.4.3.	Améliorer l'image des soins palliatifs à domicile	110
2.4.4.	Insister sur l'importance de la communication pendant et après sédation	110
2.4.5.	Favoriser l'accès à l'Hypnovel® et développer les compétences des professionnels libéraux	111
2.4.6.	Revalorisation de l'acte	111
2.4.7.	Renforcer le soutien auprès des proches	112
3.	PERSPECTIVES D'AVENIR :.....	113
3.1.	<i>Ouverture à une approche sociologique et philosophique de la mort.....</i>	<i>113</i>
3.2.	<i>Réflexions sur des pistes de recherche</i>	<i>114</i>
CONCLUSION.....		115
ANNEXES.....		117
BIBLIOGRAPHIE		133
Liste des acronymes		140
Serment d'Hippocrate		141
RESUME		142

« Lorsqu'on se trouve au bord de l'abîme tout près de la mort, le tragique éclate.

La science médicale offre trois voies pour calmer notre effroi,

- La fuite éperdue vers l'abîme redouté,*
- La passion de la vie à tout prix,*
- La fin acceptée intensément vécue.*

Nul ne sait s'il y'a une mort convenable, tout au mieux le soignant peut-il deviner quelle voie est la moins mauvaise pour son patient et c'est déjà beaucoup ».

Paula La Marne

INTRODUCTION

La fin de vie demeure une question universelle. Notre condition humaine nous renverra inéluctablement à la question de notre propre mort. Si elle concerne tout un chacun, elle revêt pour nous un caractère particulier en tant que professionnels de santé. Nous avons tous été un jour confrontés à la mort d'un de nos patients. Chaque année, les médecins généralistes accompagnent entre 1 et 4 patients jusqu'au décès¹.

A cela vient s'ajouter l'actualité, qui place la question de la fin de vie au cœur des débats en France^{2,3} et confère un intérêt particulier à ce travail. En 2012, le Professeur Didier Sicard remet au Président de la République François Hollande le rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie, soulignant l'inquiétude des français qui sont effrayés par le « mal mourir » et le risque de survie dans des conditions jugées « indignes »⁴.

Le 17 mars 2015, l'Assemblée nationale vote en faveur de la nouvelle loi Leonetti, qui met l'accent sur « *un droit à la sédation pour les malades conscients en phase terminale dont les souffrances physiques et morales ne sont plus soulagées par les traitements administrés* ». Après quelques modifications à la demande du Sénat, la loi est finalement adoptée le 27 janvier 2016⁵.

Le souhait des Français est de finir leur vie à domicile pour 80% d'entre eux⁶, pourtant seulement 25,5% des décès surviennent effectivement à domicile⁷. Selon l'INED (Institut National des Etudes Démographiques) et l'ONFV (Observatoire National de la Fin de Vie), la proportion des personnes hospitalisées double au cours du dernier mois de vie de 30 à 63.8%. Seul un tiers des patients vivant à domicile un mois avant leur décès y meurt effectivement⁸.

Nous nous sommes demandé si la gestion des situations de détresse en fin de vie n'était pas rendue difficile, en partie, par une pratique insuffisante de la sédation à domicile. Dans une étude réalisée en 2013 en Haute Vienne, 46% des médecins interrogés n'avaient jamais réalisé de sédation à domicile. Si 75% d'entre eux l'avaient déjà envisagée, 44% des médecins déclaraient ne pas avoir réalisé de sédation dans une situation de détresse aiguë⁹.

Pourtant, il existe des recommandations de bonnes pratiques éditées par la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs)¹⁰ et validées par la HAS (Haute Autorité de Santé)¹¹. Elles sont relativement standardisées, avec des protocoles clairement définis.

Au cours des stages ambulatoires et hospitaliers effectués lors de nos études médicales, nous avons pu constater que ces situations sont aussi singulières que complexes. Leur prise en charge varie selon le patient, ses proches, mais aussi l'équipe soignante. Nous nous sommes donc interrogés : en quoi les représentations de la sédation à domicile par ces différents acteurs peuvent-elles influencer sur la prise en charge ? Quel peut être leur impact sur leur vécu de la situation ? Comment la prise en compte de ces représentations peut-elle améliorer la pratique de la sédation à domicile ?

Si divers travaux ont été réalisés sur l'accompagnement de la fin de vie par les médecins généralistes, la littérature sur le sujet de la sédation reste pauvre. Peu d'études concernent la sédation à domicile, et aucune relative à sa perception par les proches des patients en fin de vie. Nous avons donc entrepris ce travail pour enrichir notre formation professionnelle et pouvoir répondre au mieux aux attentes de nos patients et de leurs proches.

L'objectif principal de cette étude est de recueillir les représentations et le vécu de la sédation à domicile par les médecins généralistes, les infirmiers libéraux et les proches des patients. Ce travail se déclinera en trois volets. Dans cet ouvrage, nous nous intéresserons au point de vue des médecins généralistes puis une synthèse comparative de nos analyses respectives vous sera présentée et ouvrira à une discussion et conclusion communes.

GENERALITES

Dans un premier temps, il nous a paru utile de fournir une définition des concepts abordés dans cette thèse tout en les plaçant dans le contexte actuel.

1. REPRESENTATION – PERCEPTION - VECU

La **perception** est définie dans le dictionnaire Larousse comme « une idée, une compréhension plus ou moins nette de quelque chose ». D'un point de vue grammatical, « percevoir » désigne une « opération des sens ».

Cette idée peut se décomposer en deux parties :

- En tant qu'acte, le point de vue du philosophe « perception et sensation ne tombent jamais dans un terrain neutre, elles engendrent immédiatement une réaction affective, une émotion qui varient selon la nature de ce qui les provoque mais aussi selon la nature de celui qui les reçoit » Huyghe René *Dialogue avec le visible* 1955.
- En tant que résultat : prise de conscience, sentiment plus ou moins précis de quelque chose.

On distingue la perception externe fondée sur des sensations dérivées des organes des sens et la perception interne fondée sur la conscience que l'on prend des processus mentaux internes.

La perception définie comme telle se rapproche de la définition de **représentation** retrouvée sur le Larousse : « connaissance fournie à l'esprit par les sens ou par la mémoire ». Du latin *repraesentatio*, la représentation est ce par quoi un objet est présent à l'esprit, c'est une perception dont le contenu se rapporte à un objet, à une situation, à une scène dans laquelle vit le sujet.

Le fait d'avoir été confronté à une expérience de la vie réelle engendre un **vécu** qui est le fruit à la fois de représentations et d'éléments concrets issus de cette situation.

Lors de la fin de vie et plus précisément au moment de la sédation, il apparaît évident que la situation soit vécue différemment selon les acteurs impliqués que ce soit dû à leur propre passé, leur lien avec le patient et leur relation à la mort.

2. EVOLUTION DES REPRESENTATIONS DE LA FIN DE VIE ET DE LA MORT

L'historien Philippe Ariès a retracé dans son ouvrage « Essais sur l'histoire de la mort en occident »¹² les modifications du rapport à la mort au cours des siècles dans nos sociétés occidentales.

- Le Moyen Age est le temps de la **mort apprivoisée** où les vivants côtoient les morts. C'est l'époque de « la cérémonie de la mort qui est alors au moins aussi importante que celle des funérailles et du deuil ». Elle est ritualisée et affrontée dignement.
- Entre le XIème et le XIVème siècle la mort devient la **mort de soi** avec l'émergence des sens de l'individualité, ce qui a traduit un « attachement violent aux choses de la vie, et aussi le sentiment amer de l'échec confondu avec la mortalité ».
- Entre le XVème et le XIXème siècle, c'est la **mort de l'autre**, de l'aimé surtout dans le cadre familial. Dans la religion, elle a signifié « mépris du monde et image du néant ». Elle a pris peu à peu une figure plus lointaine, dramatique et insupportable.
- A partir du XXème siècle, c'est la **mort interdite**, tout se passe comme si les vivants ne sont plus mortels. La mort est éloignée du quotidien, devenue tabou. Le silence, l'ignorance et le déni deviennent les réponses individuelles et collectives à l'angoisse de la mort.

Des différences sont observées entre les cultures et religions, les Indiens perçoivent la mort de façon plus positive s'inscrivant dans une continuité par rapport aux Français¹³. Chez les musulmans, la mort n'ouvre pas sur la solitude et l'angoisse comme souvent dans les sociétés occidentales où elle n'est plus perçue comme un destin de l'homme mais comme un accident de parcours¹⁴.

Selon Max Weber, « dans les sociétés traditionnelles, quand quelqu'un est à l'article de la mort, les gens y font face plus facilement car toutes les questions par rapport à cette dernière ont reçu des réponses par la religion ce qui apaise les individus. Alors que dans les sociétés modernes, on a une civilisation qui s'est enrichie scientifiquement et le questionnement par rapport à la mort ne peut pas apporter de réponses aussi satisfaisantes ».

La vision de la mort a évolué, elle est « déshumanisée, désacralisée, désocialisée, insensée, impensée », les soins de conservation comme la thanatopraxie peuvent être interprétés comme un refus de la mort puisque le défunt conserve l'apparence de la vie¹⁵.

Plusieurs stratégies sont mises en place pour faire face à la mort : la comprendre, l'oublier, l'anticiper, l'adoucir, la vaincre et l'accepter¹⁵.

Dans notre société, la peur de mal mourir est omniprésente : la population souhaite une longue vie et une mort brève. Dans le récent ouvrage du docteur et député Jean Leonetti, l'agonie est « le combat du corps qui s'obstine contre la pensée qui accepte. C'est la mort en suspens pour l'entourage et la vie en suspens pour l'intéressé. C'est un temps de vie inutile qui a perdu toute signification ; même quand le malade est inconscient et ne souffre pas, l'entourage réclame que la mort vienne vite »¹⁵.

Durant les vingt dernières années, il semble que les comportements face à la mort ont évolué. En effet, en 1994 68% des Français jugeaient positivement la libération de la parole autour de la mort contre 88% en 2010⁶. Comme dit plus haut, la période moderne a en quelque sorte privé l'homme de sa propre mort, mais avec l'émergence des soins palliatifs (depuis ces 30 dernières années), les attitudes face à la mort sont en perpétuelle évolution.

Elle est intrigante et source d'interrogations. Peut-être parce qu'elle n'est pas connue et que l'être humain ne peut pas prendre le dessus. C'est une issue incontournable, un passage obligatoire, une étape de la vie, peut-être la dernière? L'Humain a aujourd'hui la capacité de la rendre plus douce pour le patient, la plus naturelle possible. C'est pourquoi pour permettre une fin de vie sans souffrance, patient, proches, infirmiers, médecins, paramédicaux doivent communiquer et se servir des outils mis à leur disposition par les progrès de la médecine palliative. La sédation est un moyen de mourir de la maladie en dormant profondément sans sensation désagréable tout en montrant que la médecine n'est plus dans une situation d'abandon que ce soit pour le patient, les proches qui peuvent être épuisés, et les professionnels de santé.

3. ETAT DES LIEUX SUR LA SEDATION

3.1. Définition

Toujours dans le Larousse, la sédation se définit comme « l'utilisation de moyens en majorité médicamenteux permettant de calmer le malade en vue d'assurer son confort physique et psychique tout en facilitant les soins ».

Les recommandations de la SFAP (Société Française d'Accompagnement en Soins Palliatifs) de 2009 ¹⁰ la définissent comme « la recherche par des moyens médicamenteux d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Le but étant de diminuer ou faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient alors que tous les moyens

disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté ».

3.2. Indications et modalités pratiques¹⁰

Elle est indiquée dans deux situations :

- Complications aiguës à risque vital immédiat,
- Symptôme réfractaire c'est-à-dire tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient.

Le midazolam / Hypnovel® est la molécule recommandée pour ses qualités :

- Demi-vie courte.
- Plusieurs voies d'administration possible.
- Maniabilité / Réversibilité.
- Marges de sécurité.
- Effet dose dépendant.
- Titration.
- Utilisable à tout âge.
- Utilisation en institution ou à domicile (via une rétrocession par une pharmacie hospitalière ou un service de HAD (Hospitalisation A Domicile)).
- Coût.

Pour que la sédation puisse se réaliser à domicile plusieurs conditions doivent être remplies :

- Un médecin disponible pour réaliser des visites régulières et évaluer le soulagement grâce à l'échelle de Rudkin (annexe 1).
- Un suivi infirmier régulier.
- La possibilité de contacter un médecin ou un infirmier à tout moment.
- Un entourage présent et consentant.
- Disponibilité du médicament ou accessibilité à une pharmacie hospitalière autorisée à la rétrocession de médicaments.
- Personnel référent, compétent en soins palliatifs, prévenu et joignable.

La prise de décision doit être faite de manière collégiale en tenant compte des souhaits formulés par le patient. C'est au médecin en charge du patient qu'elle revient, après avis autant que

possible auprès d'un médecin compétent en soins palliatifs. Elle doit être notée dans le dossier médical.

En cas de sédation prolongée, il convient de discuter de la poursuite de suppléances artificielles telles que l'hydratation et la nutrition.

3.3. Evolution de la pratique de la sédation

Le développement des soins palliatifs a été majeur au cours du siècle précédent et principalement lors des trente dernières années⁹ avec notamment **en 1999 la loi du 9 juin** qui introduit l'accès aux soins palliatifs pour tous et celle du **4 mars 2002** qui amène le droit de refus à l'acharnement thérapeutique.

La sédation définie telle qu'elle l'est dans les recommandations est une notion plus récemment légiférée.

C'est **la loi Leonetti de 2005** qui met en place la possibilité d'utiliser des traitements à double effet, qui peuvent soulager une souffrance et « qui peuvent avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie ». Cela permet de répondre de façon moralement acceptable à des situations difficiles où les thérapeutiques classiques et chroniques ne sont plus efficaces pour soulager le patient¹⁶. Elle implique le devoir de soulager le patient et si nécessaire de l'endormir.

« Pour ma part, je pense que la sédation profonde terminale peut être aussi exigée par un malade lucide en phase terminale et fixée à un moment qui lui permette de dire adieu à ses proches et à sa famille avant ce grand sommeil » Jean Leonetti¹⁷.

Une **mission d'évaluation de cette loi** a été réalisée courant **2008**¹⁸. Elle a mis en évidence une connaissance insuffisante par les professionnels de santé des droits des patients en fin de vie. La mission propose que soient précisées, dans le code de déontologie médicale, les modalités d'application des "arrêts de traitement de survie" prévus par la loi et faisant obligation aux médecins d'accompagner par une sédation terminale les patients dont on arrête les traitements actifs et qui sont inconscients. Elle propose également l'instauration d'un observatoire des pratiques médicales de la fin de vie qui sera créé par décret le 19 février 2010¹⁹.

En **2009 la SFAP** émet ses **recommandations de bonne pratique de la sédation**¹⁰ qui obtiennent le **label HAS en 2010**¹¹.

Le 17 juillet 2012, lors d'un discours de campagne, le futur Président de la République François Hollande a proposé que « toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable invoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans ces conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité »²⁰.

Par la suite, le Président Hollande a demandé **au professeur Didier Sicard un rapport rendu fin 2012**. Le but étant d'ouvrir une réflexion sur la fin de vie et le droit de mourir dans la dignité par la réalisation de débats publics citoyens. Ce rapport plaide entre autre une application plus effective des lois de 2002 et 2005 ainsi que l'administration d'une sédation à but terminal dans certaines situations³.

A la demande du Président de la République, **le Comité Consultatif National d'Éthique a émis l'avis N°121 en 2013**²¹ dans lequel sont détaillés plusieurs aspects de la sédation en fin de vie :

- La sédation dans le cadre actuel des recommandations de bonnes pratiques : elle ne provoque pas le décès.
« La sédation continue ne provoque pas la mort de la personne mais relève du seul souci de ne pas laisser un symptôme ou une souffrance jugés insupportables envahir le champ de la conscience de la personne à la toute fin de vie [...] si les doses utilisées sont titrées et adaptées à l'intention [...] la mort survient effectivement, mais dans une temporalité qui ne peut pas être prévue et dans un contexte de relatif apaisement qui peut favoriser l'accompagnement par les proches ».
- La sédation : un droit opposable du patient à la sédation dans les derniers jours d'une vie
Il faut que soit défini un nouveau droit « des individus à obtenir une sédation jusqu'au décès dans les derniers jours de leur existence ».
- Un droit opposable du patient à la phase terminale d'une maladie :
« Un patient doit pouvoir, s'il le demande obtenir une sédation continue jusqu'à son décès lorsqu'il est entré dans la phase terminale de sa maladie. Il s'agirait d'un droit nouveau qui viendrait s'ajouter au droit de refuser tout traitement et au droit de se voir prodiguer des soins palliatifs quand ceux-ci sont indiqués ».

Toujours à la demande du président de la République, **le Comité Consultatif National d'Éthique a publié un rapport de synthèse en 2014**² après avoir organisé une conférence citoyenne afin de montrer ce que rassemble et divise les Français. Parmi les points qui restent toujours en débat : « la sédation profonde, en phase terminale jusqu'au décès doit-elle accompagner la

personne, en soulageant sa douleur et sa souffrance, mais sans accélérer la venue de sa mort ? Ou peut-elle accélérer intentionnellement la venue de la mort, à la demande de la personne ? » Pour la commission de réflexion sur la fin de vie en France, « la décision d'un geste létal dans les phases ultimes de l'accompagnement en fin de vie, peut correspondre, aux yeux de la commission, aux circonstances réelles d'une sédation profonde telle qu'elle est inscrite dans la loi Leonetti ».

C'est en décembre 2014 que les députés Jean Leonetti et Alain Clays ont présenté leur **nouvelle loi** dans laquelle est clairement reconnu le droit à une sédation en phase terminale, « l'assurance d'une mort apaisée ». Ce texte a été déposé le 21 janvier 2015 à l'Assemblée Nationale et adopté le 17 mars 2015. Depuis, la première lecture a été rejetée par le Sénat le 23 juin 2015. Les deuxièmes lectures à l'Assemblée puis au Sénat ont apporté des modifications qui n'ont pas fait l'unanimité. A l'issue d'une commission mixte paritaire tenue le 19 janvier 2016, un texte a été proposé et adopté par l'Assemblée et le Sénat le 27 janvier 2016. **La Loi créant de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie n°2016-87 du 2 février 2016 est parue au Journal Officiel n°0028 du 3 février 2016** ²².

3.4. Ressources disponibles pour la sédation à domicile dans les Alpes Maritimes et le Var

Lors d'une conférence du Dr Jean Leonetti donnée à Nice le 31 octobre 2015 sur la loi sur la fin de vie, ce dernier a remarqué qu'auparavant les malades demandaient à sortir de l'hôpital pour mourir. Maintenant, beaucoup d'admissions en fin de vie se font pour décéder à l'hôpital car se pose un problème de sécurité et de confort à domicile. Le problème à domicile réside également dans la disponibilité du médecin généraliste à l'heure ou de moins en moins d'omnipraticiens font des visites. Les proches se retrouvent souvent épuisés, seuls la nuit et les weekends, alors qu'à l'hôpital une présence médicale est présente constamment.

La thèse du Dr Duval²³ a montré que sur toutes les consultations aux urgences pour des patients gérés par un réseau de soins palliatifs, 19% des patients qui présentaient un symptôme qui aurait pu être géré en ambulatoire ont bénéficié d'examen complémentaires pouvant être réalisés en ville ou n'ont pas nécessité d'investigations para cliniques. Le recours aux urgences est le plus souvent dû à une méconnaissance de la prise en charge palliative, à une absence de coordination et à une absence de concertations évaluant les risques et les alternatives aux recours aux urgences. Pour

éviter ces situations, le recours à une astreinte téléphonique, les prescriptions anticipées, et la collaboration avec le SAMU peuvent être des solutions.

Il est donc important de faire un rappel sur les ressources et les aides disponibles pour permettre une meilleure prise en charge de la sédation à domicile jusqu'au décès dans les départements concernés par notre étude²⁴.

- Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP).

Elle a une mission de soutien, de conseil et d'expertise auprès de l'équipe soignante habituelle en charge du patient sans se substituer à cette équipe. La prise en charge est en principe indirecte via des propositions thérapeutiques et des évaluations. A la demande du patient, de la famille elle peut exceptionnellement dispenser des soins mais tout en maintenant la collaboration avec l'équipe soignante. Lors de la prise en charge à domicile, le maintien du lien avec le système hospitalier est important afin de permettre une hospitalisation dans les plus brefs délais si nécessaire. L'appartenance à un réseau favorise la continuité des soins.

- ⇒ Alpes Maritimes : L'Archet 1 Nice et La Fontonne Antibes (se déplacent dans des structures ayant signé des conventions avec le CHU et quelques fois à domicile).

EMSP du Centre Antoine Lacassagne (uniquement intra hospitalier).

- ⇒ Var : Toulon / La Seyne Sur Mer (Conventions avec la HAD et le réseau RIVAGE).

Hyères (uniquement inter établissements dont la HAD).

Est Var (pas d'intervention à domicile).

- Les réseaux de soins palliatifs.

Ils ont pour objectifs de mettre en lien les ressources sanitaires et sociales sur notre territoire autour des besoins des personnes, de promouvoir des soins de proximité de qualité et de favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés. Le patient, les proches, un professionnel, un bénévole peuvent en faire la demande auprès du réseau de la zone géographique concernée.

- ⇒ Var : RIVAGE (var ouest), AVESA (var est).

- ⇒ Alpes Maritimes : RESOP 06 (est 06) et TERDASP 06 (ouest 06).

- Hospitalisation A Domicile (HAD).

Permet d'assurer 24h/24 au domicile des malades, des soins médicaux et paramédicaux continus d'une densité suffisante.

⇒ Alpes Maritimes : 4 centres HAD qui couvrent le département (Cannes, Grasse, Nice, Saint Laurent du Var).

⇒ Var : 5 centres (St Raphaël, Draguignan, Toulon, Brignoles, La Seyne sur Mer).

- Les associations de bénévoles.

Ce sont des associations régies par la loi 1901, non confessionnelles et apolitiques. Conformément à l'article 10 de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, elles recrutent, forment, encadrent des accompagnants bénévoles. Ils apportent soutien et écoute aux patients atteints d'une maladie grave évolutive ou terminale et à leur entourage dans la discrétion, la confidentialité et le respect du cheminement de chacun. Ils peuvent intervenir en milieu hospitalier ainsi qu'à domicile.

⇒ Alpes Maritimes : ASP AM / JALMALV Côte d'Azur / JALMALV Pays Grassois / ALBATROS 06 / ALH Blouses Roses.

⇒ Var : ASP VAR, Association RENATUS, JALMAV.

- Fiches SAMU et Prescriptions Anticipées.

Concernant les urgences palliatives à domicile, les solutions classiques les plus pertinentes dans ces situations sont les recours à la HAD, les réseaux, les admissions directes et le médecin généraliste. Les moyens de soins palliatifs comme les prescriptions et directives anticipées seraient moins connus. Quant aux dispositifs cités dans la littérature, selon les médecins, les fiches SAMU-Pallia font partie des solutions les plus pertinentes. Les contraintes téléphoniques, les fiches SAMU Pallia et l'anticipation sont des perspectives intéressantes pour améliorer la prise en charge des urgences palliatives à domicile²⁵.

Les fiches SAMU correspondent à des données transmises au SAMU puis stockées au centre 15 dès que le retour à domicile du patient est prévu. Elles contiennent les informations médicales essentielles ainsi que les souhaits du patient en fin de vie à domicile. Ces fiches présentent un réel intérêt mais pourraient être mieux utilisées notamment par une meilleure diffusion de leur existence²⁶.

Les prescriptions anticipées d'induction de sédation doivent être personnalisées, nominatives et réévaluées systématiquement. Elles permettent de réaliser une sédation en fin de vie à domicile en cas d'indication urgente. Toute l'équipe soignante, l'entourage et le patient quand cela est possible doivent être informés et en accord avec ces prescriptions.

Mais comment faire à domicile en cas de besoin de sédation urgente ou d'adaptation de dose ?

Pour cela, les infirmières libérales doivent être disponibles, participer à la discussion de mise en place de sédation et l'approuver.

En cas d'impossibilité, les infirmières de la HAD (quand elle est mise en place) sont disponibles 24h/24h.

De plus en plus d'infirmières libérales se spécialisent dans les soins palliatifs et restent disponibles 24h/24h. Les réseaux et les prestataires de service connaissent très souvent leurs coordonnées.

Enfin, si aucune des IDE n'est disponible, il y a alors recours au SAMU qui, avec la fiche SAMU, aura les indications pour débiter au mieux cette sédation en fin de vie à domicile.

Quel que soit le lieu, l'IDE applique la prescription anticipée de sédation. En cas de risque vital immédiat : fait la prescription et appelle ensuite le médecin qui est tenu de se déplacer. Dans les autres situations, l'IDE appelle le médecin qui vérifie l'indication avant d'appliquer la sédation. ¹⁰

4. LES DIFFERENTS ACTEURS IMPLIQUES

Lors de la prise de décision d'une sédation, tous les acteurs doivent être informés par le médecin responsable de la décision¹⁰ :

- Le patient sur les objectifs, les modalités, les conséquences et les risques.
- L'équipe soignante doit comprendre les objectifs thérapeutiques en les différenciant d'une pratique d'euthanasie.
- Les proches sont informés si toutes les conditions suivantes sont réunies : la maladie est grave, le patient n'a pas fait opposition et l'information des proches doit être utile à la prise en charge du patient. L'entourage est présent à domicile mais ne réalise pas de gestes techniques de sédation.

Malgré toutes ces ressources disponibles, des difficultés majeures sont encore retrouvées dans ces situations de sédation en fin de vie à domicile. Parmi elles la difficulté de coordination entre la HAD, le médecin généraliste, les soignants libéraux, les EMSP est l'une des principales. ⁹

Voilà pourquoi nous allons donner dans cette thèse la parole aux principaux acteurs et réunir les points de vue afin de proposer des solutions pour permettre une prise en charge optimale des patients bénéficiant d'une sédation en fin de vie à domicile.

METHODE

1. OBJECTIFS

1.1 Objectif principal

Recueillir et comparer les représentations et le vécu de la sédation à domicile par le médecin généraliste, les infirmiers et les proches avant, pendant et après réalisation de cette sédation afin de comprendre les différences ou similitudes de points de vue.

1.2 Objectifs secondaires

- Comprendre pour tenter de faire mieux dans la prise en charge de la sédation en fin de vie à domicile.
- Montrer en quoi la différence de représentations de la sédation à domicile par ces différents acteurs va influencer sur la prise en charge et le vécu de la situation pour chaque intervenant.

2. METHODE : en théorie

Cette thèse est un travail collectif mené par trois internes de médecine générale :

- Coralie Debieuvre qui a interrogé les proches,
- Mickael Silvestri en charge des infirmiers,
- Laurie Terrier, pour le groupe médecins.

La méthodologie utilisée a été la même pour les trois groupes étudiés.

2.1. Type d'étude

Nous avons décidé de réaliser une étude qualitative. Choisir ce type de méthodologie nous a semblé pertinent car cela permet de préciser les procédures de décision, comprendre des comportements plutôt qu'à décrire systématiquement, mesurer ou comparer ²⁷. Compte tenu du caractère émotionnel de notre sujet, il n'est pas possible de l'analyser sous forme de données chiffrées.

2.2. Entretiens individuels semi-dirigés

Nous avons choisi de réaliser des entretiens individuels, dans un climat d'intimité, au cabinet ou au domicile du médecin. Le choix a été laissé à l'appréciation de l'interrogé.

Ces entretiens ont été menés selon le mode de l'entretien compréhensif. Contrairement à l'entretien impersonnel où les questions prennent la forme d'un questionnaire et amènent à une retenue de l'interviewé, dans ce type d'étude, l'enquêteur s'engage dans les questions pour provoquer la participation de la personne interrogée. Grâce à des questions ouvertes et une écoute attentive, la personne interrogée s'investi plus dans la discussion ²⁷.

2.3. Méthode d'analyse

Séparément nous avons analysé les données du groupe interrogé puis avons réuni les analyses pour en faire une analyse groupée.

Pour l'analyse de chaque groupe, nous avons utilisé la méthode du codage axial qui consiste à faire émerger de grands concepts à partir des opinions exprimées par les interrogés. La réalisation de l'analyse groupée a été faite par les trois chercheurs.

Vous trouverez donc dans cette thèse l'analyse des données du groupe médecins généralistes ainsi que l'analyse croisée avec les groupes : proches et infirmiers.

2.4. Saturation

Nous avons réalisé des entretiens jusqu'à obtention de la saturation des modèles ou stabilisation. C'est un instrument interne permettant d'éprouver la validité des résultats. Au début les modèles sont remis en cause par de nouvelles idées, puis finissent par se stabiliser. La saturation se définit par l'absence d'émergence de nouveaux concepts au cours des entretiens, les dernières données recueillies n'apprennent plus rien ou presque ²⁷.

3. METHODE : en pratique

3.1. Population étudiée

3.1.1. Inclusion

Chaque prise de contact avec un médecin a été faite par appel téléphonique durant lequel ont été précisés l'objectif de la thèse ainsi que le critère d'inclusion : avoir réalisé, après 2005, une sédation en fin de vie à domicile dans les Alpes Maritimes ou le Var.

Volontairement la molécule utilisée n'a pas été mentionnée afin de ne pas biaiser l'étude.

3.1.2. Recrutement

Pour les médecins nous avons utilisé la technique de proche en proche : j'ai interrogé quelques médecins connus au cours de mes études qui m'ont à leur tour donné des noms de confrères etc ... Cela engendre un effet boule de neige.

Pour enrichir l'échantillon, Coralie Debieuvre est allée au service de soins palliatifs d'Antibes afin de recueillir des noms de médecins ayant réalisé une sédation à domicile et Mickaël Silvestri a fait de même avec le réseau AVESA.

Afin de faciliter la coordination entre nous, nous avons réalisé un tableau commun avec toutes les coordonnées (médecins, infirmiers, proches, dates d'entretien, refus). Nous ne mettons pas ce tableau dans la thèse pour conserver l'anonymat de tous.

3.1.3. Caractéristiques de l'échantillon :

Les médecins interrogés ne représentent pas la population générale, cela diffère de la significativité statistique recherchée dans des études quantitatives. L'objectif de l'échantillon est d'avoir un échantillonnage raisonné qui semble équilibré pour obtenir des avis et points de vue variés et représentatifs de la diversité de la population médicale étudiée.

3.2. Réalisation du guide d'entretien et de la grille de lecture

Lors de la rencontre, nous avons utilisé un guide d'entretien (Annexe 2). Accolé à ce dernier, nous avons réalisé une grille d'écoute à l'aide de la bibliographie. Cette dernière permet de relancer le médecin quand un thème identifié a été abordé.

Nous avons retenu la technique des répétitions pour faire répéter un contenu déjà exprimé par l'interviewé ; cela apporte une confirmation d'écoute et une demande d'explicitation en relançant le discours d'opinion. L'informateur se sent écouté, il a un savoir précieux que l'enquêteur n'a pas. Pour ne pas influencer les réponses, nous avons appris à oublier nos propres opinions.

La première version du guide d'entretien et grille de lecture a été réalisée au cours du mois de juin 2015 avec l'aide de la bibliographie. Pour chaque groupe (médecins, infirmiers, proches) une version ajustée a été réalisée (Annexes 3 et 4). Sur les conseils donnés par les Dr Pourrat et Papa en cellule qualitative, le guide est composé de questions ouvertes ; on ne souhaite pas valider des hypothèses mais obtenir des points de vue et ressentis sous forme d'un discours de l'interrogé.

Le Dr ANDREA, a revu le guide du groupe médecin et y a apporté quelques modifications transmises à mes co thésards afin d'avoir une trame commune.

La version finale a été corrigée et validée par le Pr ZIROTTI, Professeur des Universités au département sociologie-ethnologie de la faculté de Nice.

Pour les entretiens médecins et infirmiers nous avons fourni un résumé des recommandations de la SFAP sur la sédation en fin de vie, et de la proposition de loi 2015 faite par Mr Clays et Mr Leonetti (Annexe 5).

3.3. Déroulement des entretiens

Lors du contact téléphonique, j'ai laissé libre choix du lieu d'entretien au médecin.

Avant de débiter, chaque médecin a donné son accord verbal pour être enregistré (grâce à un dictaphone) sans que soit dévoilée son identité. Dans la thèse nous les nommons E1, E2, E3 etc afin de préserver l'anonymat.

La durée moyenne annoncée pour un entretien était de 30 minutes.

3.4. Traitement des données et analyse

Chaque entretien a été retranscrit sur Word mot pour mot. Les analyses de chaque groupe ont été réalisées grâce au logiciel N'VIVO. A partir des verbatim extraits des entretiens, cela permet au chercheur d'extraire des idées catégorisées en grands thèmes appelés « nœuds ». Dans les grands thèmes, les idées émanées des entretiens sont aussi codées en catégories ; les « sous-catégories ».

L'analyse réalisée après les neuf premiers entretiens « médecins » a permis d'apporter quelques modifications au guide d'entretien. Ces dernières sont notifiées en gras en annexe 2. La saturation des données a été obtenue au 18ème entretien, j'ai décidé de réaliser 2 entretiens supplémentaires afin d'en avoir confirmation.

L'analyse des groupes infirmiers et proches a été réalisée grâce au même logiciel par mes deux collègues. J'ai ensuite procédé à une double lecture des données du groupe infirmiers toujours à l'aide de N'VIVO.

Une fois les trois analyses terminées, nous avons triangulé les données afin d'en extraire une analyse commune. Cette dernière n'a pas été réalisée à l'aide de N'VIVO mais manuellement lors d'une réunion afin de mettre en évidence les similitudes, les différences, les attentes et les points en suspens émis de la part des trois types d'interrogés.

RESULTATS ET ANALYSE

1. CARACTERISTIQUES DESCRIPTIVES

1.1. Recrutement

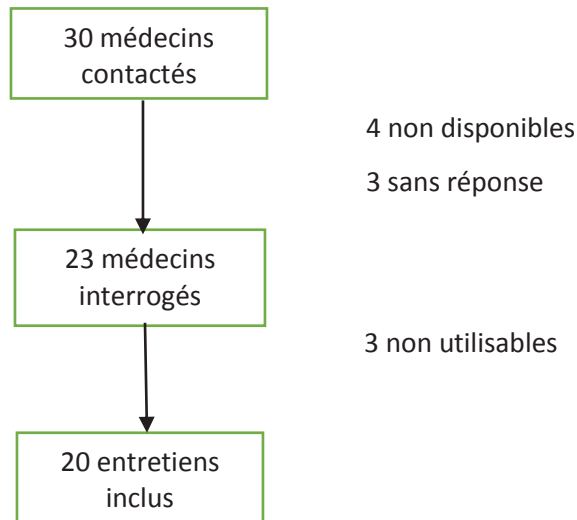


Figure 1 : Recrutement, diagramme de flux.

Pour obtenir les 20 entretiens, 30 médecins ont été contactés.

Quatre ont refusé de participer à l'étude par manque de temps, de disponibilité et crainte de ne pouvoir parler librement pour l'un d'eux.

Trois ont initialement donné leur accord puis il a été impossible de les recontacter pour fixer un rendez-vous.

Au total 23 entretiens ont été réalisés mais 3 d'entre eux n'ont pas été utilisables :

- Le premier entretien « test » a été réalisé avec le Dr ANDREA, mon directeur de thèse. Nous ne l'avons pas retenu compte tenu des biais trop importants : aide à l'élaboration du guide d'entretien, de la grille de lecture, connaissance de la bibliographie...
- Un autre où le médecin a annoncé n'avoir jamais fait de sédation en fin de vie à domicile.
- Le troisième pour lequel le médecin interrogé n'a jamais participé à la prise de décision de sédation à domicile et n'a pas réalisé le suivi.

1.2. Déroulement des entretiens

Les entretiens ont débuté en juillet 2015 puis ont pris fin en décembre 2015.

Entretien	Lieu entretien	Durée	Date
E1	Cabinet	21'30	07/07/2015
E2	Cabinet	43'22	21/07/2015
E3	Cabinet	38'54	04/08/2015
E4	Cabinet	51'23	04/08/2015
E5	Cabinet	19'30	06/08/2015
E6	Cabinet	24'30	06/08/2015
E7	Cabinet + Domicile	51'23	25/08/2015
E8	Domicile	23'20	25/08/2015
E9	Cabinet	46'00	25/08/2015
E10	Cabinet	34'03	07/09/2015
E11	Cabinet	22'17	15/09/2015
E12	Cabinet	37'40	22/09/2015
E13	Cabinet	31'45	24/09/2015
E14	Cabinet	38'38	06/10/2015
E15	Cabinet	35'10	08/10/2015
E16	Cabinet	31'31	13/10/2015
E17	Cabinet	36'30	26/10/2015
E18	Cabinet	26'13	04/11/2015
E19	Cabinet	30'47	05/11/2015
E20	Cabinet	27'55	01/12/2015

Tableau 1 : Lieu, durée et date des entretiens.

1.2.1. Lieu :

Sur les 20 retenus :

- 18 se sont déroulés au cabinet,
- 1 à domicile (médecin retraité),
- 1 débuté au cabinet et terminé à domicile (choix du praticien pour raisons pratiques).

1.2.2. Durée :

La durée moyenne d'un entretien est de 33 min 43 secondes.

Le plus court a duré 19 minutes 30 secondes et le plus long 51 minutes 23 secondes.

1.3. Démographie (Annexe 7)

1.3.1. Sexe :

Sur les 20 médecins interrogés, 12 sont des hommes et 8 des femmes.

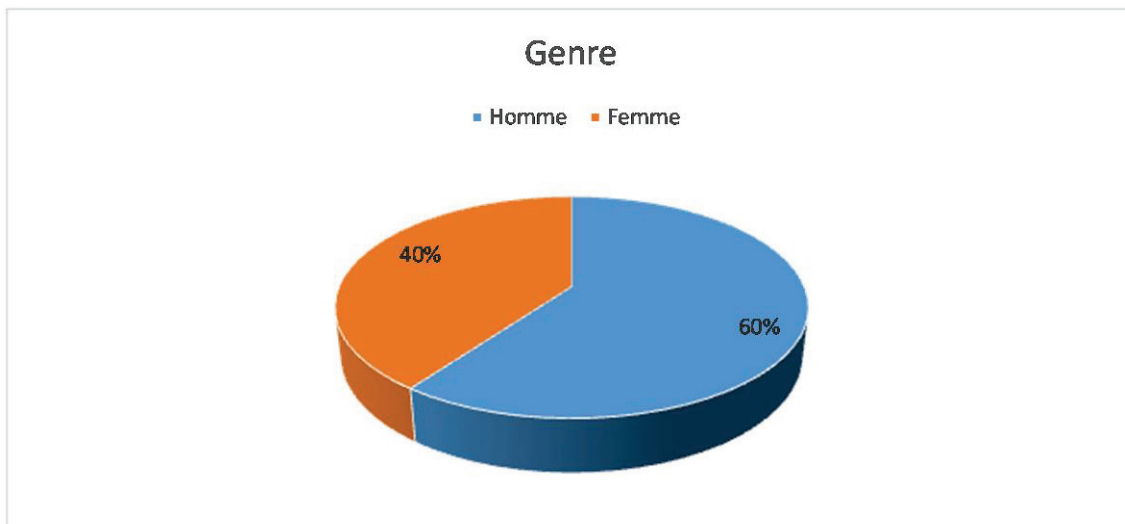


Figure 2 : Répartition des médecins par sexe.

1.3.2. Age :

L'âge moyen des médecins interrogés est de 50 ans. Le plus jeune ayant 29 ans et le plus âgé, médecin retraité 78 ans.

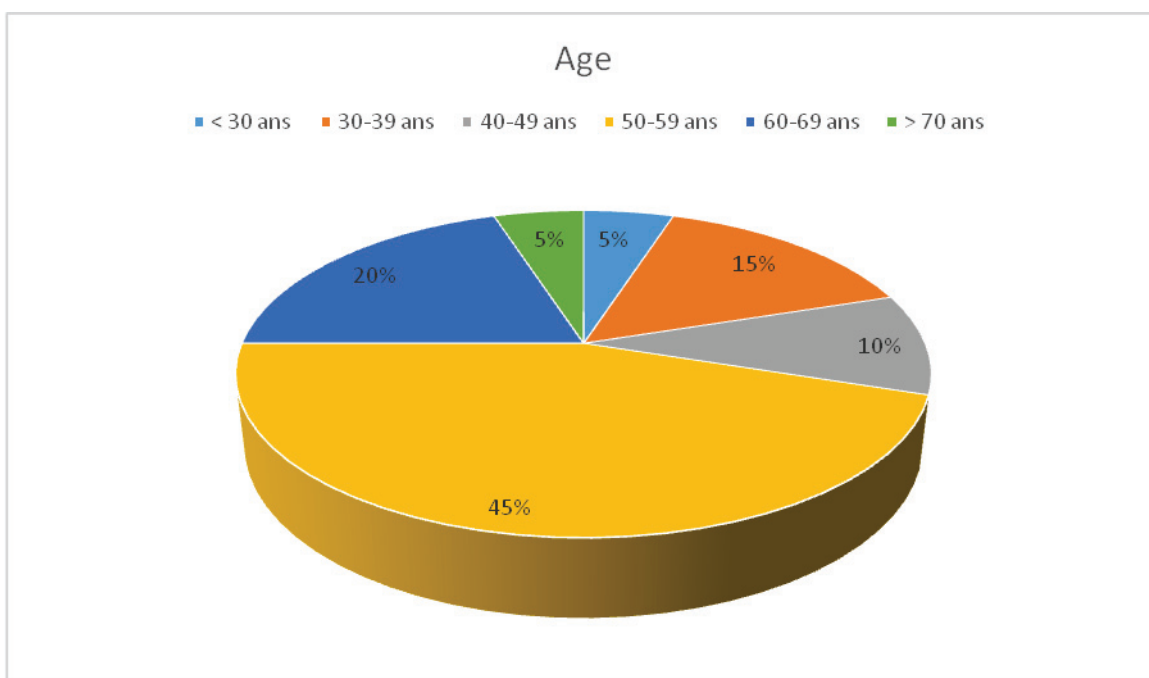


Figure 3 : Classes d'âge des médecins interrogés.

1.3.3. Croyance religieuse

4 médecins déclarent être catholiques, les 16 autres ne s'inscrivent pas dans une affiliation religieuse particulière.

1.3.4. Lieu d'exercice

- 2 des médecins interrogés travaillent à plus de 50km de Nice, en zone rurale.
- 7 en zone semi-urbaine à moins de 20 km d'une grande ville.
- Et 11 en zone urbaine dans des grandes villes.

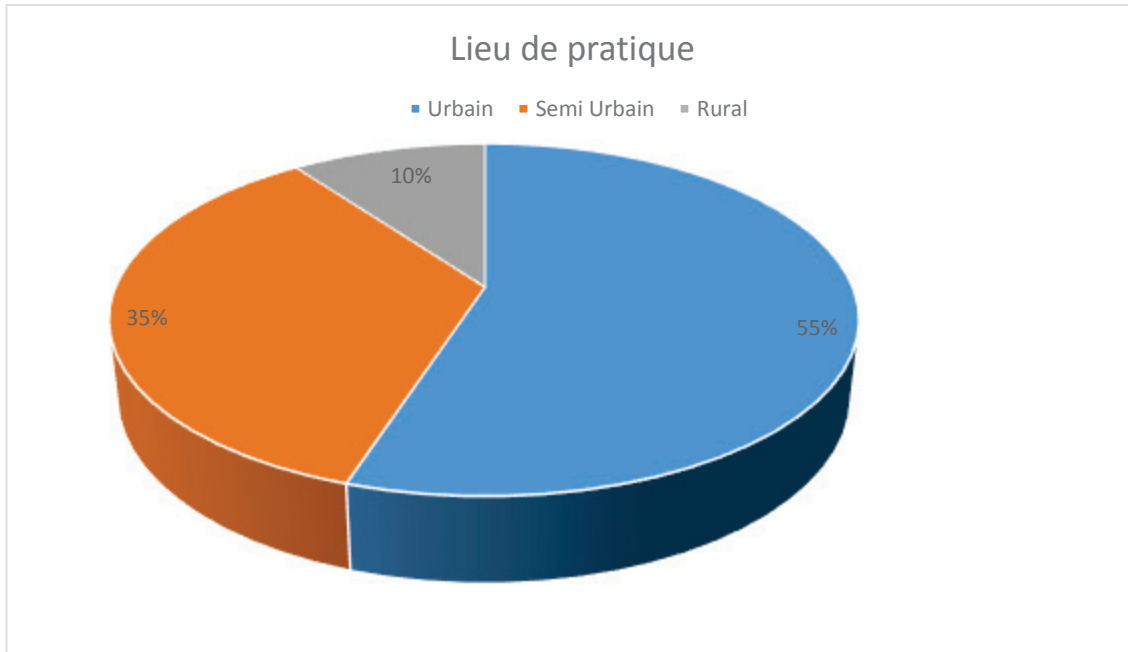


Figure 4 : Répartition des médecins par lieu d'exercice.

1.3.5. Année d'installation :

Un plus grand nombre de médecins (65%) s'est installé avant les années 2000.

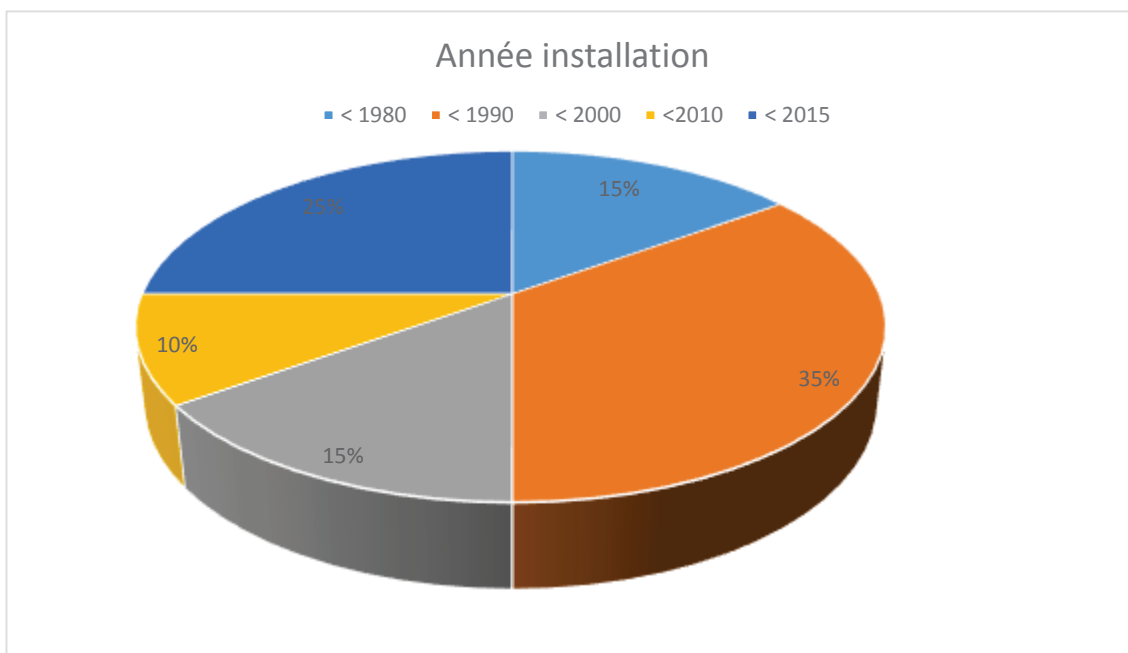


Figure 5 : Répartition des médecins par année d'installation.

1.3.6. Expérience et formation à la sédation en fin de vie :

7 médecins sur 20 ont reçu une formation sur la sédation en fin de vie, soit par des formations médicales continues (FMC), soit lors de conférences...

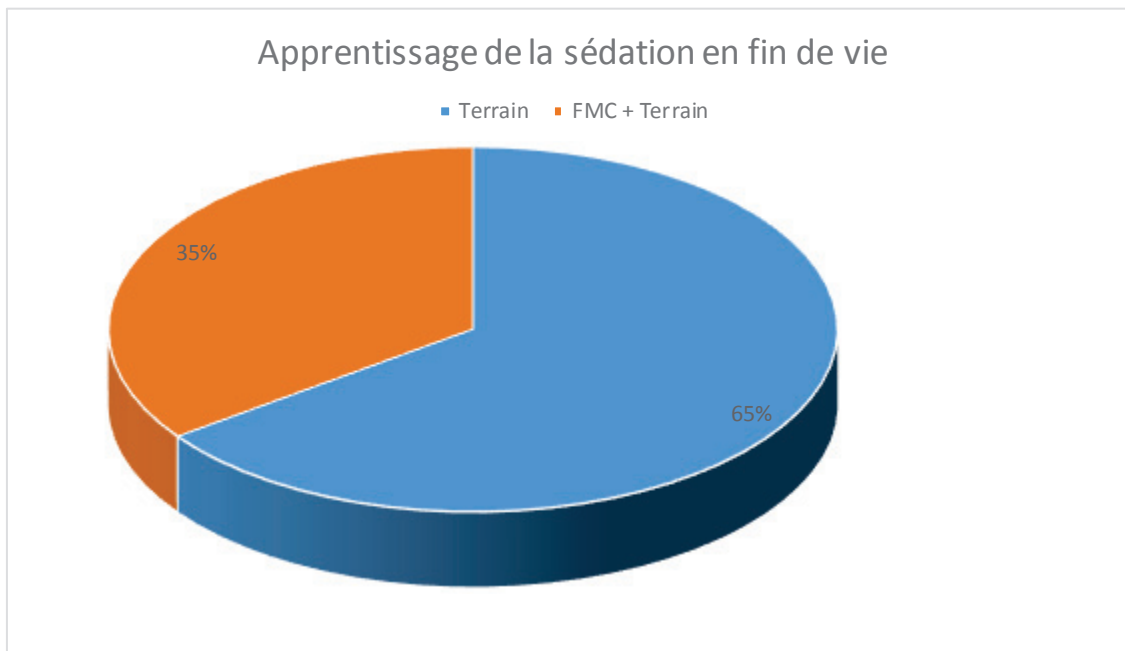


Figure 6 : Expérience et formation à la sédation en fin de vie des médecins interrogés.

1.3.7. Lieu principal de sédation en fin de vie

La majorité des médecins interrogés déclare réaliser le plus souvent des sédations à domicile plutôt qu'en maison de retraite.

A savoir certains d'entre eux ont précisé avoir à gérer ces situations plus fréquemment à domicile compte tenu du faible nombre de patients suivis en maison de retraite.

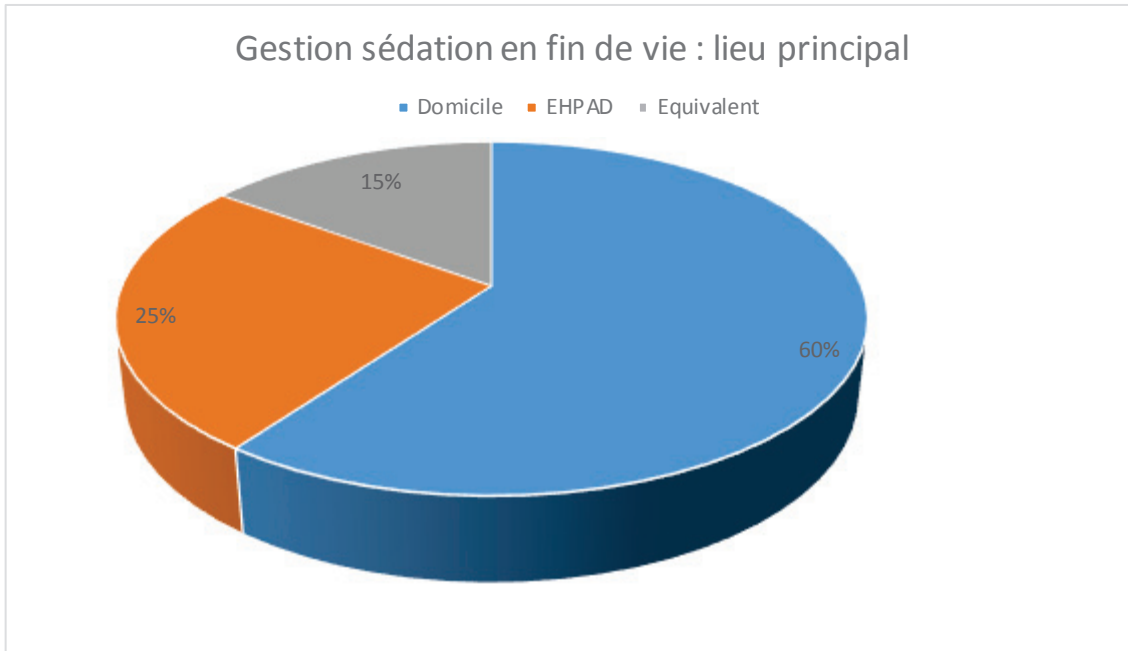


Figure 7 : Lieu principal de réalisation de sédation en fin de vie.

1.3.8. Modalités de réalisation de sédation

15% des médecins réalisent la sédation en fin de vie à domicile sans l'aide de la HAD ni les réseaux de soins palliatifs, soit par méconnaissance de leur existence, soit par choix, soit quand elle est réalisée dans une EHPAD où le médecin travaille alors avec l'équipe de la maison de retraite.

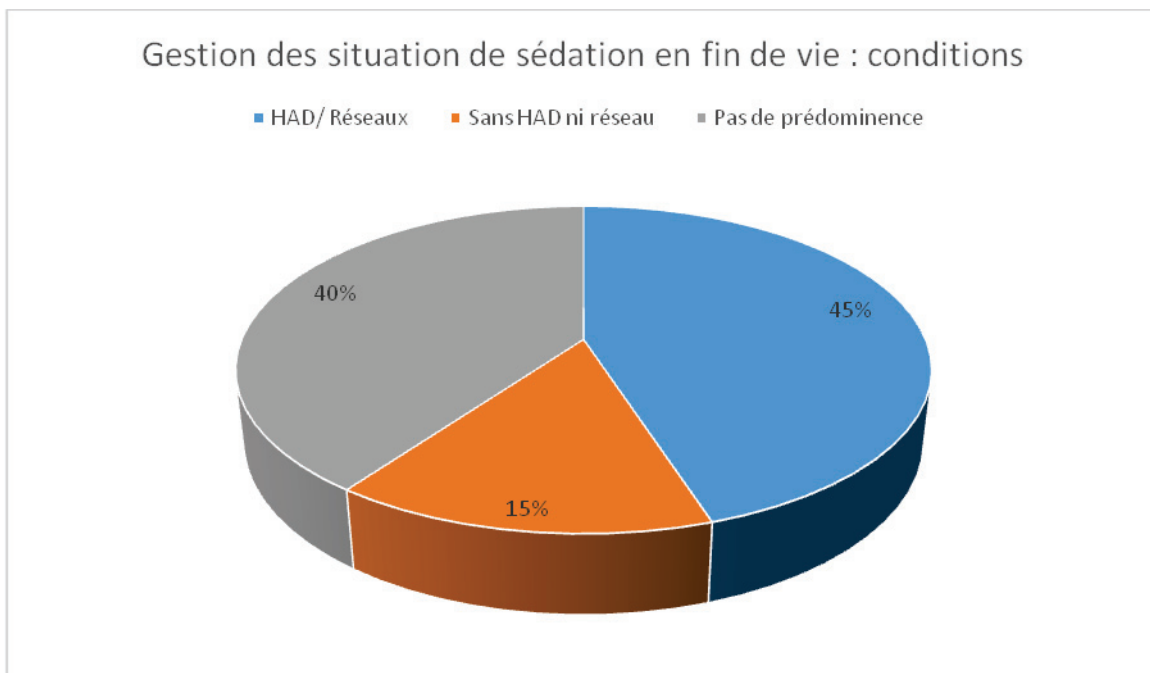


Figure 8 : Modalités de réalisation de sédation en fin de vie.

1.3.9. Nombre annuel de sédation

Les médecins déclarant réaliser plus de 10 sédations annuelles sont les 2 médecins travaillant en milieu rural.

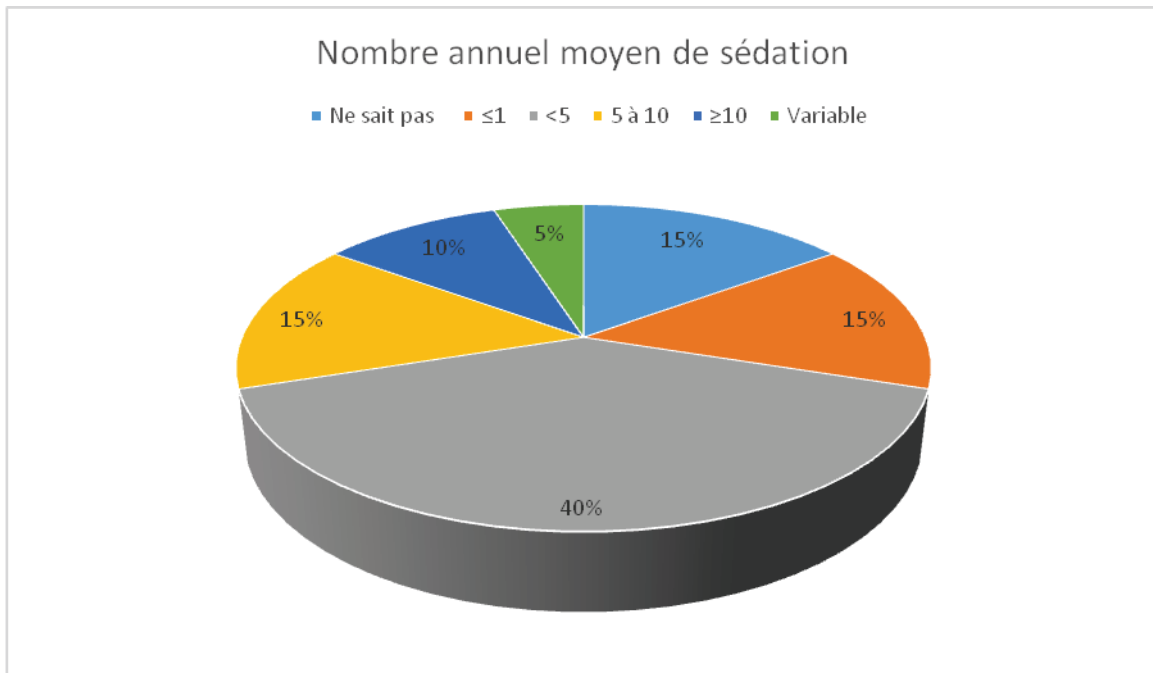


Figure 9 : Nombre annuel de sédation(s) en fin de vie à domicile par médecin généraliste.

1.3.10. Molécules utilisées principalement

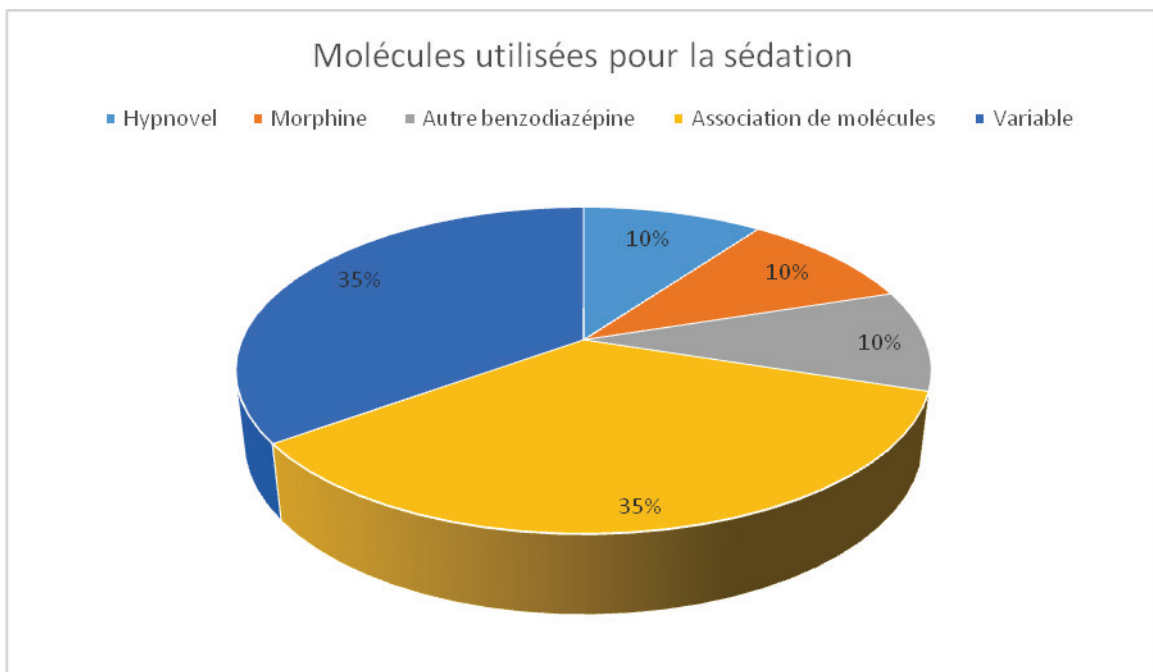


Figure 10 : Molécules utilisées pour la sédation par les médecins généralistes.

A la question qu'utilisez-vous comme molécule(s) pour réaliser une sédation en fin de vie, certains se servent de l'Hypnovel®, d'autres de la Morphine® ou des 3 paliers antalgiques associés ou non à d'autres benzodiazépines comme le Tranxène®, le Valium®... Plus rares sont ceux ayant cité le Largactil® ou le chlorure de potassium.

1.4. Caractéristiques des situations de sédation relatées

Les caractéristiques des situations de sédation relatées lors des entretiens sont détaillées en annexe 8.

Ces situations sont représentées par une majorité de personnes âgées, de sexe féminin. Le plus jeune avait 11 ans et la plus âgée 95 ans.

La plupart des sédations a été réalisé à domicile avec l'aide de spécialistes de réseau de soins palliatifs ou de la HAD.

La douleur a été le principal motif de recours à la sédation. Les pathologies dont souffraient les patients étaient majoritairement des cancers mais aussi des problèmes cardio-vasculaires, des maladies neurodégénératives...

Le patient était en général un patient suivi de longue date par le médecin généraliste, sauf dans de rares cas où le praticien a dû gérer la fin de vie d'un patient non connu soit par refus du médecin traitant ou en cas d'absence.

La relation entre les proches, les infirmiers, et l'omnipraticien s'inscrivait dans un suivi ou débutait au moment de la sédation (infirmiers de la HAD notamment).

La durée de sédation la plus courte était de quelques heures, la plus longue de un mois.

La plupart des situations relatées se sont déroulées durant la première partie de 2015, la plus ancienne date de 2006.

Plus de la moitié des médecins généralistes n'ont pas suivi les proches après le décès du patient, soit parce que l'entretien était trop près du moment du décès, soit parce que les proches ne sont pas revenus, soit parce que le médecin n'était pas le médecin traitant des proches ou que ces derniers ne sont pas de la région.

2. RESULTATS QUALITATIFS ET ANALYSE DU GROUPE MEDECINS

L'intégralité des entretiens retranscrits mot pour mot est jointe dans un ouvrage séparé.

2.1. Perception de la sédation en fin de vie par les médecins généralistes dans le contexte actuel

La sédation et les lois qui l'encadrent sont bien définies comme nous l'avons vu dans les généralités, mais comment sont-elles perçues et connues par les médecins généralistes ? Qu'en est-il de leur applicabilité en médecine libérale ?

2.1.1. Représentation de la sédation et effets attendus

Le soulagement du patient et des proches est une notion souvent abordée en priorité, aussi bien d'un point de vue physique que psychique. La vision de la souffrance au XXI^{ème} siècle n'est plus tolérée, les moyens mis à disposition étant nombreux, c'est au médecin de savoir les proposer et de les manier correctement.

C'est un accompagnement qui n'est pas toujours marqué par une coupure dans la prise en charge globale du patient. Si la sédation apparaît comme une suite naturelle dans l'évolution de la pathologie en luttant contre l'acharnement thérapeutique, cela peut quelques fois poser problème : devant ce décès médicalement assisté, comment discerner ce qui est attribué à la maladie de ce qui est dû aux médicaments ?

Qu'en est-il sur le délai par rapport à la mort une fois la sédation débutée ? Si pour certains, la sédation ne raccourcit pas la vie, d'autres parlent du double effet avec le risque de précipiter la mort.

a. Accompagnement à la mort dans la dignité et le confort : soulager le patient

E3 : *C'est permettre au patient de limiter les souffrances, que ce soit des douleurs, que ce soit des souffrances autres...*

E4 : *Pour moi la sédation en soit c'est plus de l'accompagnement, de l'anxiolyse et de l'analgésie quoi.*

E11 : *Moi c'est permettre aux gens de partir sans douleur physique et morale. Mourir. Mourir dignement.*

E12 : *Je parlerais plutôt d'accompagnement en fin de vie, de soulagement de la douleur et de confort voilà.*

b. Accompagnement et soulagement des proches

E18 : *La famille est autour et qu'on voit se débattre ou souffrir... on sait pas ! Et c'est pour éviter ça aussi à l'entourage. Pour qu'il parte en douceur parce que les gens sont contents quand le patient part en douceur. C'est un soulagement dans leur douleur donc ça j'y tiens beaucoup.*

c. Accompagnement au risque de raccourcir la vie, le double effet

E2 : *Même si ça devait raccourcir le peu qui lui restait à vivre, le principal c'est qu'elle vive ce temps-là sans souffrir.*

E20 : *C'est difficile hein, c'est accélérer un peu les choses quand même hein donc des fois c'est pas facile facile, fin' je pense !*

d. Pour d'autres, la sédation ne raccourcit pas la vie

E3 : *Pour moi ce n'est absolument pas raccourcir la vie...*

E7 : *La sédation tu accompagnes la personne. Tu mets des roulettes pour que ça glisse mais tu le pousSES pas.*

e. Suite logique de la prise en charge globale du patient

E6 : *La sédation oui bof faut bien mettre un terme mais c'est plus de l'accompagnement, j'ai pas de point de rupture où je prends une décision et où j'assois tout le monde à table.*

E13 : *C'est une continuité des soins que je dois au patient donc en fin de compte quand on arrive à cette situation-là donc c'est une continuité.*

f. Perte de conscience due à un traitement, décès médicalement assisté

E2 : *La perte de la vigilance provoquée par le médicament. Les médicaments quels qu'ils soient.*

E17 : *Sédation profonde euh oui bien sûr boah on est quand même dans une loi du décès médicalement assisté.*

g. Le rôle des médicaments ou de la pathologie dans la perte de vigilance est plus difficile à attribuer pour certains médecins

E2 : *Après je serais incapable de dire si c'est les médicaments ou l'évolution qui ont entraîné la perte de conscience.*

E14 : *C'est difficile à dire si c'est la sédation ou si c'est la dégradation de la personne hein.*

h. Remède à l'acharnement thérapeutique

E3 : *La sédation c'est permettre de limiter les souffrances [...] et d'une volonté de non acharnement.*

E18 : *Je suis pas pour l'acharnement thérapeutique à partir d'un certain stade...*

i. Place de la sédation entre le sommeil et la mort, les avis sont partagés

Réponse impossible : E9 *Premièrement j'ai jamais été mort je ne sais pas comment ça se passe.*

La sédation est une continuité : E2 *C'est le sommeil qui se terminera par la mort donc c'est pour moi une continuité dans un contexte d'affaiblissement général qui de doute façon va aboutir à la mort et juste on endort pour mourir en dormant. [...] c'est une continuité, ce n'est pas un choix entre l'un ou l'autre.*

Elle se situe avant le sommeil : E6 *[...] va arriver avant le sommeil parce que c'est ce qui va provoquer le sommeil et qui va, et qui induira la mort.*

Plus proche du sommeil : E10 *un sommeil très profond, on ne sent plus rien, on est en contact avec plus rien.*

Entre le sommeil et la mort :

E8 *Pour moi, la sédation est entre les deux du point de vue médical.*

Cet accompagnement médicamenteux à la mort chez un patient à un stade avancé d'une maladie incurable est ainsi une réponse à la souffrance de tous, patients et proches.

Une situation difficile à vivre, et surtout à ne pas prolonger inutilement comme insiste le médecin E18 qui est absolument contre l'acharnement thérapeutique à partir « d'un certain stade ». Cela souligne bien la nécessité de poser un cadre pour réaliser une sédation en fin de vie.

On peut remarquer une certaine part d'inconnu à l'effet sédatif : comme toujours il y a ceux qui n'ont pas vécu et qui ne peuvent pas savoir, il y a ceux qui considèrent ce passage comme un tremplin avant le sommeil et ceux qui perçoivent la sédation comme « le dernier grand sommeil », qui pourrait se rejoindre à la phrase si souvent entendue : « il est mort dans son sommeil, n'y a-t-il pas plus belle mort ? ».

Dans ce premier chapitre, nous avons volontairement écarté la notion d'euthanasie ; souvent abordée lors des entretiens. En effet, cela fait l'objet d'un paragraphe distinct afin de mettre en évidence les similitudes et différences perçues par les médecins interrogés.

2.1.2. Sédation VS Euthanasie

Les soins palliatifs, tentent de développer la pratique de la sédation en fin de vie, s'opposant à la pratique de l'euthanasie. Il y a donc une différence entre ces deux actes.

Cette distinction est perçue par certains médecins : la sédation se réalise dans certaines situations, de manière réversible, non brutale, sans intention de donner la mort.

La durée de cette période de sommeil peut être difficile à vivre, il serait alors nécessaire de proposer une sédation accélérée. Ceci existe et se fait déjà en toute discrétion « on le dit pas et ce sont des non-dits » E17. Cela se fait de façon cachée, peut-être par crainte de la médiatisation et des risques judiciaires...

Cependant une confusion existe comme l'a justement fait remarquer le médecin retraité, en soulignant la confusion de son discours « on confond un petit peu acte léthal et sédation, tu as vu ? ». Tous les interrogés ne perçoivent pas la sédation distinctement de l'euthanasie. On peut constater l'existence d'un agacement à vouloir séparer ces deux actes qui sont pour certains identiques, leur différence réside uniquement dans leur dénomination.

a. Ce sont deux actes différents :

La sédation est réversible.

E1 *La sédation c'est quelque chose dont on peut se libérer [...]. Il y a une possibilité d'ouvrir la porte, on stoppe le médicament.*

Les symptômes ou la situation font la différence.

E2 *Pour moi la différence de symptômes qui amènent à la sédation dans l'euthanasie [...] c'est quelqu'un qui est comme toi et moi qui va mourir ou pas fin' j'en sais rien en tout cas qui souhaite mourir, qui n'a pas de symptômes particuliers qui imposent finalement la sédation.*

E13 *J'ai l'impression que l'euthanasie est un acte qui est plus prémédité alors que la sédation est un aboutissement d'une situation qui impose ce geste à un moment donné...*

Distinction dans la finalité de l'acte

E8 *Oui c'est surtout la sédation, y'a pas de geste léthal.*

E12 *L'euthanasie c'est actif, on veut faire mourir la patiente pour moi, c'est dans l'intention...*

Distinction dans la durée de l'acte

E13 *Fin' la sédation c'est un passage un peu plus long, qu'un passage qui se fait plus brutalement.*

E16 *Euthanasie, je donne un truc à un moment T donné et je sais que là ça s'arrête. La sédation je fais un truc pour que ça puisse s'arrêter mais je sais pas trop quand ça va s'arrêter. Je laisse le temps.*

b. Favorable à une sédation accélérée

E17 *Je pense que tout le monde, tous les exerçants à un moment ou un autre, ils ont abrégé le temps de la sédation profonde hein... on le fait tous, on le sait tous, à un moment donné on le dit pas, ce sont des non-dits... mais heureusement que c'est pas dit et on n'a pas à le dire... il y'a dans quelques cas c'est rare des moments où on emploie une terminologie assez prudente mais chacun de nous a quand même dans son exercice [...]. Bon y'a eu des moments où on n'a pas attendu un décès strictement naturel hein on a quand même accéléré quelque chose d'inéluctable mais c'est pas du tout pareil qu'un suicide assisté.*

E20 *Après une sédation un peu accélérée dans certains cas où les gens sont vraiment dans des situations vraiment catastrophiques bien évidemment ! Y'a des gens qui morflent quand même hein des fois c'est dur.*

c. Conscience de l'existence d'une confusion sédation-euthanasie

E8 *Si on suit la religion, on n'a pas le droit de faire d'acte légal... du coup on confond un peu aussi sédation et acte légal tu as vu.*

E19 *Quand y'a des enfants qui me disent on appuie sur le bouton, je me pose la question !*

d. La sédation c'est de l'euthanasie

E6 *Je pense pas qu'il y'ait une réelle différence, je pense que c'est vraiment jouer sur les mots, je pense que les deux veulent dire la même chose mais y'en a un qui est plus difficile à dire que l'autre.*

C'est de l'euthanasie passive

E6 *Sédation on entend l'endormissement mais là en fait c'est un endormissement qui va entraîner la mort donc euh c'est une euthanasie passive, pas active mais passive.*

E9 *Pour parler vulgairement, c'est de l'enculage de mouches. Entre la sédation de fin de vie et l'euthanasie [...] Si vous voulez je n'ai jamais injecté une seringue de potassium pour arrêter quelqu'un ça c'est de l'euthanasie active. Alors je vois pas trop de différence entre la sédation terminale et l'euthanasie passive...*

C'est de l'euthanasie active

E17 Endormir totalement pour dire et attendre... c'est quoi ça ? C'est quoi si c'est pas une euthanasie ?... Vous endormez totalement, vous donnez pas à boire, pas à manger, plus aucun médicament... vous euthanasiez... [...] Si vous faites tout ça vous euthanasiez la personne... ou alors vous avez en réa un tas de gens endormis, qui sont traités, qui sont assistés. Là vous enlevez toute forme d'assistance [...]. Il faut se débarrasser [...] de l'hypocrisie qui est que la sédation profonde c'est pas... avec arrêt de toute forme d'apport... c'est pas de l'euthanasie mais je vous assure que c'est de l'euthanasie !

Ce dernier extrait montre à quel point le médecin est convaincu, et nous emmène à une réflexion sur la place des thérapeutiques associées à la sédation telles que l'hydratation, et la nutrition. Nous y reviendrons plus loin.

Le problème réside donc sur la perception de la sédation qui est souvent reconnue comme une euthanasie soit passive soit active. Pour eux, on joue sur les mots et c'est une hypocrisie qui doit cesser... La sédation est un acte légal plus ou moins réalisé de façon consciente. Ceux qui ne le perçoivent pas de cette façon, se cacheraient-ils derrière un autre nom pour ne pas accepter et admettre réellement leur geste ?

Dans la suite de ces deux extraits, une question en découle : que penser de l'euthanasie ?

2.1.3. Point de vue sur l'euthanasie

Depuis toujours les avis sont partagés :

E7 Moi quand j'ai commencé mes études [...] d'un côté t'avais les gens qui faisaient rien, donc on laissait les gens souffrir [...] et de l'autre côté t'avais des types comme Schwarzenberg qui disait « moi je rentre le matin je fais la piqûre, quand je partais le mec est mort ». D'abord c'est des extrêmes. D'après, de quel droit ?

Parmi les médecins favorables à l'euthanasie, la motivation principale est le fait de choisir sa fin de vie pour mourir dignement avant le stade de souffrances et d'altération physique difficile à vivre pour le patient, l'entourage et l'équipe soignante. On pourrait se demander pour qui réellement cette situation est la plus dérangeante, comme nous le verrons plus tard, souvent l'entourage craque et ne peut supporter cela.

Le cadre légal est toujours mentionné : pour les partisans de l'euthanasie, il est trop strict. Il faudrait une autre législation mais toujours rigoureuse pour limiter les abus et les dérives... Pour les autres, le médecin, dont le rôle est de soulager et non d'abréger les souffrances conformément à son éthique, a déjà à sa disposition tout ce dont il a besoin.

a. Favorable à l'euthanasie MAIS

Souligne le caractère illégal en France

E1 *Je pense que ça peut être envisageable mais ce n'est pas encore la loi. On est toujours tenu par la loi.*

E18 *Honnêtement y'a des choses qu'on ferait bien avant... mais qu'on ne peut pas faire...*

A réaliser au cas par cas, choisir de mourir dans la dignité

E10 *Oui elle a le droit de mourir chez elle dans la dignité euh sans attendre qu'elle soit complètement décharnée donc euh ouais c'est un exemple concret donc pourquoi pas laisser le choix au patient de... choisir sa fin de vie.*

E13 *Après quelqu'un qui sait qu'il en a pour peu de temps, quelques semaines et qui réclame qu'on abrège les choses même s'il n'y a pas une douleur... intolérable physique pourquoi pas mais il faut que ce soit très très encadré parce que ça peut pas se faire sans étudier le cas.*

E14 *Il faut vraiment que ce soit une volonté des gens qui est faite en toute conscience en accord avec leur entourage.*

b. Non partisan de l'euthanasie car

Ne fait pas partie du rôle du médecin

E2 *Je pense que c'est pas mon rôle de médecin à un moment donné l'euthanasie [...] y'a des pays où y'a pas besoin qu'on soit en fin de vie pour accéder à l'euthanasie, il suffit juste d'une volonté du patient et à ce moment-là pour moi c'est un suicide et j'ai pas en tant que médecin à intervenir là-dedans.*

E7 *Je suis là pour soulager pas pour abrégé les souffrances.*

Contraire à l'éthique

E8 *Ben pour moi ça a toujours été contraire à l'éthique.*

E12 *L'euthanasie c'est actif, on veut faire mourir la patiente, pour moi c'est dans l'intention [...] puis moi c'est quelque chose qui moralement me choque.*

Non nécessaire vu les disponibilités données aux médecins

E2 *Pour moi l'euthanasie en tant que telle, elle a pas trop sa place dans ma pratique de médecin quand déjà je suis autorisée à faire tellement de choses par cette loi quoi.*

Ce débat existe depuis des années, nous lui avons dédié un paragraphe compte tenu de la confusion qu'il existe encore entre sédation et euthanasie.

Maintenant, nous allons voir comment la réalisation de la sédation a évolué en France depuis ces dernières années.

2.1.4. Evolution des pratiques de la sédation dans notre société

Le lieu et la réalisation de la sédation sont variables selon les expériences des médecins : on remarque tout de même une prédominance à l'hôpital car le maintien à domicile devient trop difficile par manque de disponibilité de l'entourage, refus des maisons de retraite de gérer la fin de vie, méconnaissance de la possibilité de réaliser la sédation à domicile, et mort reniée, cachée.

a. Lieu de réalisation de la sédation en fin de vie et décès

Ces situations se rencontrent plus fréquemment en milieu hospitalier

E13 *Je pense que les gens qui arrivent à des stades où une sédation est nécessaire maintenant on a plus tendance à le réaliser en milieu style clinique ou hospitalier. Peut-être qu'il y'avait plus de situations il y a 20 ans où on menait tout ça à la maison quoi.*

E20 *Ah dans les maisons de retraite ils veulent pas les garder hein, à ce moment-là ils veulent, ils préfèrent que ça se passe pas chez eux hein !*

Le maintien à domicile et la confrontation à la mort sont trop durs pour les proches

E11 *C'est d'ailleurs pour ça que certains cas se terminent en hospitalisation parce que la famille ou parce qu'elle a l'impression de pas tout faire ou parce qu'elle va pas supporter la mort. On la cache un peu.*

E20 *Mais maintenant y'en a de moins en moins à la maison quand même, tout le monde travaille, ils ont plus le temps, ils veulent plus trop.*

Refus de l'hôpital de garder les patients en fin de vie

E7 : *Maintenant à l'hôpital ils virent les gens, donc euh les gens démerdez vous aller hop « sifflement » !*

b. Pratiques existantes depuis des années

Plus légiférées et médiatisées de nos jours

E4 *La sédation médicale ça a toujours existé, j'imagine quoi ! Je suis pas vieux médecin mais je pense qu'il y'a 100 ans ou 50 ans en tout cas nos aînés euh la pratiquaient sans pour autant que les journalistes aient demandé ce qu'ils allaient faire.*

E11 *Ben je pense que c'est bien, c'est la reconnaissance de ce qu'il se passait depuis longtemps [...] qui se faisait un peu sans le dire quoi.*

Sédation plus connue, moins redoutée

E7 *Le problème c'est que moi quand j'ai commencé mes études [...] les médecins ne donnaient pas de Morphine®, ils savaient même pas la manier quoi. 1 mg de Morphine® c'était le bout du monde, ils pensaient que 1mg de Morphine® ça y'est le type il allait devenir toxicomane !*

E20 *Maintenant c'est quand même plus dans les mœurs et tout ça, on en parle plus. Ça avant on n'en parlait pas, on n'en parlait mais moins quand même, c'est à la mode maintenant.*

Amélioration des conditions de réalisation de sédation en fin de vie

E7 *Alors tout ça se sont des trucs qui sont faits par X (le réseau) [...] avant on n'avait pas ça. On était dans une merde noire hein, on se débrouillait, on s'accrochait aux branches. On n'avait pas de matériel, on n'avait pas de seringues électriques... Fin' bon ! C'était le merdier quoi hein ! Quand les gens voulaient mourir à domicile on faisait au pif quoi, enfin pas au pif on regardait mais fin' là c'est... avec ça c'est nickel. C'est exceptionnel ! [...] Maintenant on a vraiment tous les moyens !*

E12 *Avant j'accompagnais le patient et la sédation en fin de vie on l'utilisait pas tellement on faisait ça de façon naturelle je dirais et c'était pas toujours bien réussi...*

On peut d'ores et déjà mettre en évidence quelques difficultés rencontrées par les médecins généralistes : la gestion de la souffrance de la famille sans laquelle le maintien à domicile est impossible, l'isolement (quand le médecin E7 parle de l'hôpital : *Maintenant à l'hôpital ils virent les gens, donc euh les gens démerdez vous aller hop « sifflement » !*). On sent la difficulté et la solitude dans lesquels peuvent être plongés les médecins généralistes devant prendre en charge un tel patient.

L'amélioration et le développement des aides telles que les réseaux, la modification des mœurs permettent de rester optimiste et ouvrent le champ des possibles pour la réalisation de la sédation à domicile en fin de vie dans de bonnes conditions.

Les recommandations de 2009 et la proposition de loi de 2015 pourraient être deux aides supplémentaires apportées aux médecins mais qu'en pensent-ils ?

2.1.5. Point de vue du médecin généraliste sur les recommandations de la SFAP et sur le cadre législatif

La principale remarque faite à la loi porte sur la définition de la collégialité. Elle n'est pas assez précisément expliquée : si on doit inclure l'hôpital alors cela complique tout. Les médecins sont moins disponibles, la délégation est trop importante et l'inclusion de ce nouvel acteur dans la relation médecin patient proches équipe soignante habituelle est dérangement.

Quant à la loi elle-même, elle est plus ou moins bien acceptée et adaptée aux situations fréquentes en médecine générale libérale.

a. La collégialité

E12 *La collégialité, Leonetti la défend vraiment de façon importante et je pense qu'elle doit continuer à être défendue.*

A préciser : définitions différentes selon les praticiens

E1 *Le fait de dire collégial c'est obligatoirement de dire hôpital, c'est de dire un petit peu passer la main [...] on va perturber la relation qu'il y'a entre son médecin et son patient.*

E9 *Alors le truc, c'est la procédure collégiale... c'est quoi le collègue ? Moi mon collègue ce sont mes infirmières ! [...] Alors le truc collégial, ça veut dire avec d'autres médecins. Médecins hospitaliers, alors à part dans les petits hôpitaux, dans les grands hôpitaux c'est même pas la peine on ne peut pas les déranger.*

E15 *Qu'est-ce que ça veut dire collégial ? Donc là est ce qu'elle est définie quelque part la procédure collégiale ? [...] Là c'est marqué sur les recommandations : directives anticipées, recueil de l'avis du patient, personne de confiance, famille, proches... après s'ils parlent pas forcément d'autres médecins... donc oui dans ces conditions-là c'est envisageable.*

b. Le médecin généraliste et la loi

Aide pour le praticien

E8 *Je pense qu'avant ça chacun faisait un petit peu à sa façon et là y'a quand même une directive générale à observer mais qui est, à mon avis, constitue déjà une trame et ensuite met à l'abri le médecin de poursuites...*

E13 *D'abord respecter la loi c'est important et je pense que ça permet de soulager pas mal de monde de savoir qu'il y'a quelque chose qui encadre ce qu'on va faire. On fait pas ça comme ça.*

Aide mais qui ne protège pas totalement

E6 *Pourquoi faire des lois si après derrière c'est pas respecté et qu'on a des familles qui peuvent porter plainte contre des médecins pour non-assistance à personne en danger, c'est quand même un peu grave alors qu'il y'a des lois !*

Loi adaptée aux situations fréquentes en médecine générale

E2 *Moi ça me paraît adapté à ce qu'on a en médecine générale [...] soit les patients âgés, soit les cancers qui sont en bout de course quoi mais c'est sûr que le cérébrolésé qui rentre pas dans le cadre de la loi, en médecine générale c'est quand même super rare quoi.*

E12 *Je pense que c'est une loi parfaite [...] qui permet un travail au cas par cas et une réflexion collégiale et je pense qu'il n'y a plus rien à ajouter à ce qu'on peut faire là...*

Difficile de légiférer sur un tel sujet

E5 *C'est dans la mouvance générale, on définit a largeur des portes pour que les gens puissent passer en fait c'est tellement individuel et particulier que quelles que soient les lois, ça a de l'importance bien sûr puisqu'on ne va pas faire des choses qui nous mettent en danger ou qui mettent en danger les gens [...] Donc c'est très difficile de légiférer là-dessus dans notre sens latin, c'est-à-dire de faire ce qui est permis ou ce qui ne l'est pas. Dans le sens anglo-saxon c'est plus oral qu'écrit, ça serait plus simple. Mais faire une législation à la romaine, avec nos lois et nos alinéas sur ça, ça ne peut toujours qu'être soit ridicule soit inadapté.*

Première loi Leonetti suffisante

E6 *Alors je pense qu'il y'a pas nécessité d'y avoir un nouveau débat sur cette loi parce que je pense que la loi est bien faite, il faut juste savoir la connaître et savoir l'expliquer.*

Cadre légal non primordial dans cette situation où la relation médecin-patient est plus forte

E4 *Ça fait 5 ans que je suis installé mais les gens ils en ont rien à foutre de savoir si y'a de la loi, pas de la loi machin. [...] Je pense que c'est une relation très particulière où on est un peu dans une bulle et je pense que dans ce sens-là, la loi Leonetti pour moi elle sert à rien [...] le cadre légal honnêtement j'en ai pas vraiment ressenti le besoin.*

E5 *C'est pas un reproche parce que c'est très difficile d'adapter quelque chose à une relation individuelle entre deux personnes.*

Il est difficile de légiférer sur un tel sujet, de faire intervenir le cadre légal là où la relation médecin-patient est si forte que rien ne pourrait la modifier ou l'influencer. Mais avec la médiatisation de situations de fin de vie gérées devant les tribunaux, les praticiens restent méfiants et craignent toujours un procès.

On sent que la loi est une aide pour le médecin, une ressource et une forme de protection. Cependant, la première loi de 2005 serait suffisante si elle était connue. Comment sera diffusée la nouvelle loi et appliquée alors que, selon le médecin E5, la première, âgée de 10 ans, n'est pas suffisamment considérée ? Qu'en est-il des recommandations éditées par la SFAP en 2009 ?

c. Le médecin généraliste et les recommandations de la SFAP

Beaucoup de médecins n'utilisent pas l'Hypnovel® (cf résultats) comme molécule sédatrice. A la lecture de ces recommandations, il apparaît comme quasiment impossible de les appliquer seul sans l'aide de la HAD ou des réseaux de soins palliatifs.

Elles impliquent une prise en charge non adaptée à la médecine de ville, avec une demande de disponibilité trop importante, une molécule non disponible et un engagement trop important des proches.

Recommandations adaptées avec l'aide de la HAD, ou des réseaux de soins palliatifs

E7 *Oui c'est adapté, je serais seul je ferais beaucoup moins de soins.*

E16 *Euh oui si on a l'aide des réseaux et tout ça autour.*

E19 *De toute façon l'Hypnovel® je peux pas le prescrire, je suis obligé de faire appel à l'équipe de soins palliatifs.*

E20 *Alors « Hypnovel®... » mais de toute façon y'a pas de... l'Hypnovel® il faut être avec la... fin' c'est des trucs à la con ça ! Si vous avez pas la HAD vous avez pas l'Hypnovel® donc euh voilà hein !*

Ne correspondent pas aux pratiques de la médecine de ville

E3 *Elles répondent à une demande, est-ce que la médecine de ville est adaptée à la pratique c'est une autre chose. Donc y'a une demande et il faudrait rendre la médecine de ville adaptée à la demande.*

E6 *Alors là c'est marrant parce qu'ils parlent de l'Hypnovel® en sachant qu'en ville l'Hypnovel® on y a pas l'accès donc euh...*

E17 *C'est pas adapté à la pratique extra hospitalière. Pour moi c'est adapté aux EHPAD, au milieu hospitalier mais pas au domicile. Puis c'est laisser sur la famille quelque chose de trop lourd.*

E20 *Oh bah évidemment tu peux pas passer « surveillance tous les quarts d'heure la première heure puis 2 fois par jour » non mais enfin c'est c'est ! Mais c'est pas possible ! [...] Non mais tout ça c'est bien à l'hôpital.*

Toute la mise en place de la sédation tourne autour du patient, mais ces outils que sont la loi Leonetti 2015 et les recommandations de la SFAP sont-ils adaptés aux souhaits des patients ?

2.1.6. Adaptabilité des recommandations de la SFAP et de la nouvelle loi aux souhaits des patients

Bien que les souhaits ne soient pas fréquemment formulés par les patients, la loi et les recommandations semblent adaptées aux attentes des malades dans le sens où ils n'ont pas toutes les préoccupations techniques et ou cela vise à soulager leurs souffrances.

a. Les recommandations et les lois répondent aux souhaits des patients

Oui : les demandes du patient ne sont pas les mêmes que celles des médecins

E20 *Oui je pense que c'est quand même adapté aux souhaits des patients. Non mais bon le patient lui... il connaît pas le produit... il connaît pas...*

Ne pas souffrir de façon prolongée, ne pas être victime d'acharnement thérapeutique

E11 *Ben ouais qui veut partir en souffrant, de façon indigne ? Personne.*

E12 *Moi je crois qu'on trouve dans la loi Leonetti actuelle et ce qui a été rajouté tout à fait ce qui permet à chacun de trouver la solution pour être soulagé.*

E15 *Oui oui si entre atteint d'une maladie grave et incurable, qui demande à ne pas souffrir, qui demande à ne pas prolonger inutilement la vie ; il y a des « et ».*

E17 *Notre médecine n'est-elle pas responsable de la prolongation abusive de l'agonie d'un patient et ne devons-nous pas rectifier à un moment donné les excès que nous faisons... la sédation peut-être une réponse.*

b. Recueillir les souhaits des patients : les directives anticipées

Peu exprimées par les patients

E3 *Les patients nous verbalisent très très rarement la question, c'est un réflexe de survie certainement.*

E7 *Le problème c'est rare, les gens ils sont toujours dans l'espoir de quelque chose [...] donc c'est pas facile de parler [...] on peut difficilement les violer en disant écoutez c'est cuit quoi.*

Peu recherchées par les médecins généralistes, les EHPAD....

E1 *Y'avait pas de directives anticipées, d'ailleurs justement y'a très peu de directives anticipées lorsqu'ils rentrent en EHPAD, y'a un gros défaut.*

E2 *Faudrait avoir des directives anticipées au cas par cas, ce qui n'est pas le cas en pratique parce qu'il faudrait l'aborder systématiquement.*

E6 *C'est le rôle du médecin traitant de demander aux gens s'il arrive quelque chose qu'est-ce qu'on fait ? Chose qu'on ne fait pas beaucoup.*

Mais on observe une progression de l'approche des directives anticipées

E11 *En général quand je le fais, ce ne sont pas des situations très fréquentes, mais quand je le fais les gens savent, on en a discuté avant.*

E13 *Ça c'est quelque chose dont on entend plus parler les directives anticipées [...] Parfois c'est écrit de manière maladroite [...] il faudrait qu'on ait une sorte de cadre qui nous permette de recueillir les directives anticipées de manière plus standardisée.*

E18 *Il faudrait un écrit dans le sens où s'il ne veut pas d'acharnement on respecte son écrit ! Pas pour disculper le médecin non ! C'est pour respecter un choix pas pour disculper une responsabilité !*

Deux limites aux directives anticipées : leur évolution et leur caractère trop précoce

E5 *Je sais pas si on peut dire qu'à ce moment-là on peut dire qu'on sera toujours de l'avis qu'on était à ce moment-ci.*

E9 *Les gens ils commencent à faire des directives anticipées [...] Je dis mais vous savez vous me dites ça maintenant mais quand on est devant souvent on change d'avis.*

E16 *J'ai une nouvelle patiente [...] elle est venue en me disant je cherche un médecin qui pourra faire ça et ça quand ce sera le moment venu. Mais moi avec cette patiente ça me bloque [...] je sais pas c'est pas quelque chose qui se dit si tôt, peut être quand y'a une pathologie grave mais pas si tôt, on y vient après.*

Avant d'arriver à une sédation, il faudrait développer la recherche des directives anticipées mais cela est rarement fait, et ces dernières évoluent. Comment prendre la décision de sédation quand un patient n'a pas exprimé ses souhaits ? Quand la famille est présente ? Sur quels critères ? Qui impliquer ?

2.2. La prise de décision

La prise de décision mène à plusieurs questions : qu'en est-il de la conscience du patient au moment de débiter la sédation ? Qui propose ? Quand l'aborder ? Qui décide ? Comment la sédation est-elle mise en place ?

2.2.1. Conscience du patient dans la prise de décision

a. Le plus souvent, patient inconscient qui ne peut plus exprimer ses volontés

E2 *J'ai quand même plus de patients qui perdent conscience petit à petit que de patients vraiment qui disent endormez moi.*

E5 *Moi je pense que c'est le patient. Le problème de la sédation c'est qu'il arrive à un moment où il n'est plus apte à le faire. C'est bien difficile, je suis embêté que ce soit un autre qui puisse décider.*

b. Une solution : respecter les choix formulés antérieurement

E11 *En général quand je le fais, ce ne sont pas des situations très fréquentes, mais quand je le fais les gens savent, on en a discuté avant.*

E14 *En général les gens quand ils en arrivent là c'est qu'ils sont plus trop voilà hein, ou alors qu'elle l'ait verbalisé avant ou effectivement qu'elle l'ait écrit.*

c. Patient conscient qui peut en formuler la demande

E11 *La décision s'est prise avec l'infirmière, l'épouse et le patient.*

d. Patient conscient mais dans le déni

E7 *Parce que l'accord du malade c'est vraiment pas facile à obtenir [...] si on arrive à lui tenir la main et à le connaître un peu, si on arrive à le guider sinon ils sortent des discours de déni total.*

Dans certaines situations, les choix présents ou antérieurs du patient peuvent être respectés. Pour cela, la communication médecin patient est capitale : le praticien explique la situation au malade qui peut l'entendre, la comprendre et l'accepter. Quand cette solution est possible il semble que cela amène un certain confort dans la prise de décision. L'acceptation pour la famille et l'équipe soignante semble plus aisée si la sédation répond aux attentes du patient.

Cependant, certaines personnes gardent toujours espoir et restent dans le déni. A ce moment-là faut-il respecter le choix du patient qui ne souhaite pas savoir et prendre la décision sans

qu'il en soit pleinement acteur ? Cela rejoint la situation la plus fréquente où le patient ne peut plus donner son accord.

Rarement le patient est conscient lors de la prise de décision de sédation, peut-être parce que la mise en place de la sédation est trop tardive : à quel moment faut-il l'envisager ?

2.2.2. Quand proposer la sédation ?

Les indications de sédation décrites par les médecins interrogés reprennent les recommandations de la SFAP : quand la situation est complexe, devant des symptômes réfractaires, chez un patient atteint d'une maladie grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme.

a. Quand les thérapeutiques utilisées deviennent insuffisantes

E15 *Bah c'est soulager la douleur et les souffrances quand on n'a plus de gestion possible avec les médicaments classiques.*

b. Dans une situation de fin de vie à très court terme

E2 [...] *dans un contexte où on sait que de toute façon c'est une question de jours [...] quand on est sur une fin de vie à très court terme quoi...*

E18 *Moi la sédation je la fais vraiment à un stade terminal hein c'est quand la mort est imminente d'un jour à l'autre quoi hein ... de l'heure à l'autre hein...*

c. Devant une situation globale

E12 *En fonction de l'évolution et en accord avec tout le monde.*

E19 *La sédation n'est pas d'emblée, elle est fonction de plein de choses... pour le patient de la douleur, de la réactivité... c'est aussi fonction de l'entourage, fonction des infirmières, voilà de l'environnement hein !*

d. En réponse à un symptôme sans réelle prise de décision ni cassure dans la prise en charge

E2 *Elle se décide quand on est sollicité par rapport à des symptômes.*

E6 *Moi je suis plutôt dans une réponse clinique à un symptôme : une agitation, une angoisse, des cris, des pleurs, des larmes [...] moi je soigne le symptôme, je demande pas aux enfants [...]. C'est très progressif, y'a pas tellement de décision de dire alors qu'est-ce qu'on fait [...] en fait ça s'impose. C'est*

comme une infection que je traite par antibiotique, c'est vraiment quelque chose qui s'est fait naturellement. [...] Donc y'a pas de cassure avec la prise en charge thérapeutique.

e. Savoir la proposer au bon moment et la justifier

E3 Après y'a aussi la question de se dire la sédation est disponible mais on ne la met pas en place parce que le patient ne souffre pas [...] pourquoi le faire vu qu'il part tranquillement ?

E12 Se méfier des décisions de fin de vie qui n'en sont pas.

E13 Moi je suis plutôt un médecin attentiste et je suis pas un fonceur. Mais euh à un moment donné j'ai l'impression qu'il y'a des choses qui doivent se faire.

Pour le médecin E6 la situation est fluide, on répond à un symptôme comme pour toute autre pathologie, sans cassure. Dans d'autres cas, on sent qu'il y a un réel tournant dans la prise en charge. Voilà pourquoi après réflexion collégiale et devant une situation non gérable par les remèdes habituels, il convient de poser l'indication de sédation au bon moment, ni trop précocement ni trop tardivement après une longue période de douleurs. Qui doit la proposer ?

2.2.3. Qui propose la sédation ?

Chaque intervenant peut demander une sédation : le patient conscient de sa douleur et de son état de santé. Les infirmiers qui sont en contact rapproché avec le malade ; ils passent souvent plusieurs fois par jour à son chevet et leur évaluation est importante pour le médecin. Par une bonne connaissance de la situation et une appréciation quotidienne directe ou indirecte (par l'équipe soignante, les proches...) le thérapeute occupe une place majeure dans la proposition de la sédation. Quant aux proches, il faut savoir rester prudent afin de ne pas se retrouver dans une situation incomprise, voir reprochée. Souvent l'angoisse des proches est plus importante que celle du patient lui-même.

a. Le patient

E1 Un patient qui souffre quand il a conscience de ça et qu'il demande.

E5 C'est lui qui me l'a dit [...] il m'a dit là je crois qu'il faut faire quelque chose, il faut qu'on y arrive.

b. Les proches, savoir rester vigilant

E9 Ne pas céder à la pression de la famille c'est pas évident des fois [...]. On prend la décision enfin bon on n'est pas pressé, c'est pas sur la demande de la famille.

E17 *Ce sont les proches qui sont demandeurs [...] ils supportaient plus de voir leur maman souffrir comme ça.*

E18 *Très souvent à la demande de la famille [...] avec les proches il faut être extrêmement prudent parce qu'ils peuvent demander une certaine sédation et vous le reprocher dans l'heure qui suit.*

c. Les infirmiers

E14 *C'est plutôt les infirmières qui m'ont suggéré l'appel au service de soins palliatifs.*

d. Le médecin généraliste

E3 *On sait depuis quand ça commence, on sait comment ça va évoluer dans le temps donc on est les mieux placés pour proposer une sédation.*

E10 *On la propose déjà, faut la proposer, euh à quoi ça sert, comment ça se passe, en parler au patient s'il est capable de comprendre les choses ça c'est sûr.*

Si chaque intervenant peut demander une sédation à qui revient la décision ?

2.2.4. Qui prend la décision ?

Rarement le médecin généraliste prend seul la décision. Elle est souvent collégiale en fonction d'une situation globale.

La place des proches dans la prise de décision est discutée : elle peut être capitale comme inappropriée, faisant peser sur leurs épaules un poids trop lourd à porter.

a. La décision ne revient pas à quelqu'un

E13 *Je pense que c'est pas quelqu'un qui va décider, c'est la situation qui va décider hein [...] il faut avoir un cadre euh puis après euh c'est la situation qui va nous guider.*

b. Le médecin généraliste mais jamais seul, la décision est collégiale

E9 *La sédation en fin de vie, je pense que c'est le médecin traitant. Je vois pas qui d'autre peut décider mais pas tout seul [...] la prise de décision a été prise avec les 3 membres de la famille, l'enfant, les infirmières et moi.*

E10 *C'est une décision à plusieurs, ce n'est pas une personne qui prend la décision pour la famille ou le patient, c'est pluri... fin' c'est collégial quoi.*

E16 *De toute façon la décision c'est pas le médecin qui la prend tout seul [...] Il faut qu'on soit tous d'accord c'est une décision commune voilà. Ça ne se décide pas comme ça !*

c. Place des proches dans la prise de décision

Ne doivent pas intervenir

E4 *Je pense que la famille c'est pas plus mal qu'elle n'ait pas à prendre de décision parce que [...] j'aime pas trop ça je pense que c'est très lourd à porter pour la famille [...] voilà je ne veux pas qu'ils aient en tête de dire que c'est lui qui a causé la mort de son parent, je trouve ça difficile à gérer.*

Rôle à part entière dans la prise de décision

E16 *De toute façon la décision c'est pas le médecin qui la prend tout seul. C'est obligatoirement une autre personne dans l'entourage ou dans la famille.*

d. Le médecin traitant

E3 *Je pense qu'on est le mieux placé pour décider parce qu'on suit les patients, on connaît la pathologie.*

E8 *Je dirais facilement le médecin traitant mais dans le cadre de la loi.*

E9 *La famille a un discours ambigu [...] donc on se rend bien compte que c'est à nous de prendre la décision.*

e. Quand la décision échappe au médecin traitant

Situation ne nécessitant pas la mise en place d'une sédation

E1 *Ils ont voulu qu'on augmente la dose de Morphine® [...] moi l'espérance de vie de cette femme je l'estimais à 6 mois [...] ils ont augmenté la Morphine®, manifestement en moins de 48 heures elle était morte.*

Sédation mise en place trop rapidement

E13 *Moi j'avais pas tout à fait la même perception, effectivement il fallait aller vers une sédation mais j'étais pas au même rythme [...] ce qui fait qu'il y'a eu une escalade dans l'angoisse, dans le stress.*

Quand la sédation est perçue comme un instant où une prise de décision doit être posée, on voit que le choix est difficile à faire. Lourde de conséquences, elle marque un tournant dans la prise en charge du malade.

S'entourer de tous les acteurs et définir le cadre permet de se rassurer mais aussi montre à quel point les médecins souhaitent la réaliser sérieusement, de façon réfléchie. Quelques fois, la prescription est perçue comme précipitée. A ce moment-là le médecin se sent exclu ou plongé dans

une situation non approuvée. L'implication d'un acteur non connu ou une famille trop présente peut être ressentie comme une gêne, une difficulté supplémentaire.

La place des proches dans la prise de décision est difficile à déterminer. Leur présence est capitale pour une sédation réussie mais le risque de culpabilité est grand surtout quand la sédation est perçue comme facteur précipitant la mort.

Une fois le processus enclenché, comment est mise en place la sédation ?

2.2.5. Comment est mise en place la sédation ?

Si pour tous, le but est de respecter le droit à ne pas souffrir, chacun fait en fonction de ses habitudes professionnelles en s'adaptant au contexte.

L'influence de l'histoire personnelle est plus délicate. Dans des proportions plus ou moins grandes, le médecin agit en fonction de ses croyances, de ses histoires passées pour apporter ce qu'il estime être le mieux à son patient.

Pour ceux qui y arrivent, le domaine du travail et la vie privée sont deux éléments strictement différents qui n'interfèrent pas.

a. En fonction des habitudes professionnelles

E9 *On a tous des protocoles légèrement différents, si c'est pas le dernier à la mode on fait celui qu'on est habitué à manier le mieux.*

E20 *Je crois que le tout c'est de faire en fonction de son vécu professionnel.*

b. Influence ou non de l'histoire personnelle, des croyances

E2 *Ce qui est sûr c'est que ces situations de fin de vie renvoient à son propre vécu, j'espère que ça n'influence pas mes décisions [...] Forcément mon vécu influence sur moi, j'espère que c'est dans des proportions limitées mais je ne peux pas en être certaine...*

E10 *Bien sûr que la religion c'est important, les croyances, il faut en tenir compte quand on gère un patient [...] après moi c'est pas par rapport à des idées religieuses que je vais gérer le patient.*

E17 *Là c'est le job c'est pas la vie personnelle, l'un n'influence pas sur l'autre en aucun cas.*

c. Le respect du droit à ne pas souffrir

E6 *On ne doit plus souffrir en 2015 ce n'est plus possible.*

E10 *Le droit à ne pas souffrir je pense que personne ne veut souffrir donc il faut tout mettre en œuvre pour lutter contre la douleur quelle que soit la situation.*

d. Choix de la molécule

Morphine® considérée comme sédatif

E15 *Les derniers temps j'ai deux cas où on a mis des pompes à Morphine®.*

E18 *La Morphine® c'est bien pour abrégé les souffrances...*

Morphine® non sédatif, distinction Morphine® – Hypnovel® à développer

E14 *Elle a eu la sédation par l'Hypnovel® et puis aussi une antalgie à la pompe avec de la Morphine®.*

E15 *Y'a cette fameuse question sédation-antalgie centrale ben c'est vrai qu'on n'est peut-être pas bien formés et je te dis même au niveau des soins palliatifs j'ai l'impression qu'ils ont pas le réflexe non plus médicament sédatif voilà au sens anesthésique du terme.*

Hypnovel® : n'est pas la molécule de référence pour des raisons de pratiques et d'habitudes thérapeutiques

E2 *J'ai utilisé le Tranxène®, pas de l'Hypnovel® pour questions pratiques.*

E4 *L'Hypnovel® à l'hôpital ouais c'est facile mais en ville déjà l'avoir c'est pas toujours évident et surtout à la SAP avec une infirmière [...] voilà sur le principe on est d'accord mais dans la pratique c'est très rarement fait comme ça je pense.*

E18 *En fait l'Hypnovel® je n'en ai pas la connaissance car dans les cas de sédation en fin de vie que j'ai eu à gérer, la Morphine® a suffi.*

Utilisation d'Hypnovel® : recours systématique à une structure de soins palliatifs

E20 *Moi je fais des morphiniques, puis euh des benzodiazépines si c'est avec la HAD ben on peut avoir l'Hypnovel® à la SAP, si je suis tout seul je fais du Tranxène® en intra musculaire, je peux faire du Largactil®...*

Hypnovel® : cassure dans la prise en charge

E4 *Prescrire une SAP d'Hypnovel® là oui c'est ok c'est fini, terminé appelez tout le monde on y va quoi !*

La Morphine® est souvent considérée comme molécule sédatif car suffisante et recommandée par certains services de soins palliatifs. La différence entre sédation et analgésie centrale n'est pas limpide pour tous. Lorsque l'on parle sédation, il semble que ce qui est retenu est la finalité : soulager les souffrances avec possible double effet. La partie « symptômes réfractaires » est moins citée. La Morphine® est alors considérée comme solution à ces symptômes non gérables

par les « moyens disponibles et adaptés à cette situation ». La Morphine® est-elle toujours considérée comme dernier recours à la douleur ? Des médecins ont-ils toujours du mal à l'employer comme il y a quelques années ?

Il apparaît capital de prescrire des molécules et d'agir en fonction de ses habitudes thérapeutiques afin de gérer au mieux les posologies et les effets indésirables. Pour cela, l'Hypnovel® n'est pas cité comme référence ou fréquemment utilisé car l'accès y est trop restreint et le maniement peu étudié.

On peut alors se demander si les habitudes changeraient si cette thérapeutique était rendue disponible aux médecins généralistes. Certains l'emploieraient, d'autres non par manque d'expérience ou par le symbole qu'il représente : une scission, le moment où la mort du patient est déclarée proche. Par crainte de la voir arriver ? Une préférence du praticien à ne pas savoir, à toujours se dire « je suis dans le soin, je réponds au symptôme » et pas « j'accompagne à la mort » ? Une certaine forme de protection peut se développer en scindant vie privée et vie professionnelle

Nous avons pris en compte la technique utilisée pour la sédation. A côté de cela, que faire de l'hydratation et de la nutrition ?

2.2.6. Thérapeutiques associées à la sédation : place de la nutrition et de l'hydratation

« L'hydratation et la nutrition artificielles constituent un traitement »³.

Durant les entretiens, cette phrase a fait énormément réagir. Si l'arrêt de la nutrition est admis et considéré comme de l'acharnement thérapeutique pour le médecin, l'interruption de l'hydratation en a fait bondir plus d'un.

- a. La poursuite de la nutrition : pour la plupart des médecins correspond à de l'acharnement thérapeutique.

E7 Moi je comprends pas qu'on ait fait ça à ma mère, qu'on l'ai tuée... Je lui ai dit mais attendez on ne l'a pas tuée hein. Elle pensait qu'on l'avait tuée. Elle m'a dit mais on ne pouvait pas la nourrir ? Je lui ai répondu oui fin' en perfusion c'est quasiment impossible, une gastrostomie fin' c'est plus des soins adaptés quoi [...] je pense que de ne pas l'avoir nourrie ça a traumatisé sa fille.

- b. Arrêt de l'hydratation non envisageable pour beaucoup de médecins

E4 Elle avait une petit hydratation sous cutanée [...] parce que je trouve que mourir de soif c'est vraiment la langue cramée, la peau desséchée, insuffisance rénale...

E16 *Non non il faut hydrater jusqu'au bout ! Alimentation c'est une chose mais hydratation il faut hydrater jusqu'au bout !*

c. Arrêt de l'hydratation et de la nutrition admis

E2 *Il m'a dit diminuez, si c'est trop dur pour la famille, avec l'imaginaire de « on la laisse mourir de soif » [...] mais si la famille est prête vous l'arrêtez.*

E12 *Alors s'est posée la question de l'alimenter donc de la perfuser et son fils et sa belle-fille ont dit pas de perfusion sous cut' on la laisse tranquille.*

La vision des proches sur l'alimentation et l'hydratation en situation de sédation converge vers l'idée de « faire quelque chose ». On revient au sentiment d'impuissance, de culpabilité comme le relate le médecin E7 : la fille de la patiente se sent responsable «*Moi je comprends pas qu'on ait fait ça à ma mère, qu'on l'ai tuée...* ».

Pour le médecin, là pour soulager son patient, l'hydratation fait partie d'un soin oui mais de confort. Certainement pour le malade mais aussi pour lui et les proches. De manière totalement opposée, hydrater et nourrir relève plus de l'acharnement que du confort, un acte trop invasif.

Nous avons vu que de multiples facteurs sont à prendre en compte dans ces situations difficiles. Tous les acteurs ont le droit de parole et d'écoute. Le choix sera guidé au cas par cas. Comment le médecin fait-il pour permettre une prise en charge optimale ?

2.3. Moyens mis en œuvre par le médecin pour une prise en charge optimale

Le rôle du médecin est important à définir. Qu'il agisse sans ou avec l'aide des spécialistes de soins palliatifs, il reste le vecteur de l'information qu'il doit diffuser avec différentes techniques de communication. La prise de décision n'est que la porte d'entrée de la sédation, il va ensuite devoir assurer le suivi, et réévaluer son patient régulièrement.

2.3.1. Avant tout : définition du rôle du médecin généraliste dans ces situations

Le médecin de famille qui connaît le malade depuis des années se doit de recueillir les souhaits des patients et tout mettre en œuvre pour les respecter. Il en informera les patients, les proches mais aussi les soins palliatifs en orchestrant une coordination entre tous.

Ce médecin, qui aura peut être suivi aussi les proches, sera un soutien psychologique capital.

a. Recueillir les souhaits du patient et les respecter

E12 *C'est vrai qu'il faut aussi que le patient on l'ait préparé avant [...] j'essaie de l'aider dans ses directives anticipées. Si vous voulez quand je m'engage à les soigner, je m'engage à faire en sorte que ça se passe comme ils l'ont voulu... ça marche pas à tous les coups.*

b. Rôle informatif

E10 *Sur des suivis comme ça, difficiles, de cancer, peut-être que la chose qu'on pourrait dire c'est parler peut-être de la mort plus tôt. Parce qu'il y'a plein de choses à régler en dehors de l'état physique quoi, personnelles.... Donc pour être bien dans sa tête, partir en toute tranquillité, je pense qu'il y'a pas mal de choses à faire en amont.*

E12 *Faut que tout le monde soit prêt mais aussi il faut commencer à les préparer à l'avance, les infirmières surtout parce que des fois elles sont le nez dans le guidon et elles ont du mal à se dire on est dans le soin palliatif.*

E13 *Si on sent que c'est le moment on peut en parler parce que c'est possible que d'autres personnes dans l'entourage ne soient pas conscientes qu'il faille faire ça mais je pense qu'à un moment donné ça s'impose !*

c. Coordination des soins et adaptations thérapeutiques

E7 *J'étais là pour chaperonner un petit peu les choses, mettre à disposition les thérapeutiques qui peuvent soulager les gens.*

E17 *Le plus difficile c'est de ne pas se faire influencer par les soignants, par toute la famille, et voir le patient s'il est suffisamment conscient... voilà qui n'est pas toujours objectif.*

d. Rôle administratif

E7 *Les infirmiers sont là pour les actes techniques, X (le réseau) est là pour la direction, nous pour signer les papiers...*

e. Soutien auprès des proches

E7 *Moi ce qui est important c'est le côté psychologique.*

E9 *Il faut prendre en compte la souffrance de la famille et moi des fois je leur dis bon écoutez si j'estime que vous êtes à bout je vais le faire hospitaliser quelques jours, le temps que vous vous reposiez.*

E10 *J'étais très à l'écoute de ce qu'elle me disait, je pense que le rôle du médecin c'est d'être présent et d'entendre ses angoisses et ses inquiétudes donc ça nécessite beaucoup de présence.*

Au-delà de l'aspect technique, le médecin doit avoir de grandes compétences relationnelles. Il est celui avec qui le patient, les soignants, les proches et les soins palliatifs communiquent.

2.3.2. A chaque étape : communication entre les acteurs

Pour qu'une sédation soit le mieux « réussie », la communication doit être parfaite avant, pendant et même après. Comme les médecins le disent : « il faut », c'est un impératif ! Avant, cela permet de préparer la sédation. Après cela règle des questions en suspens et améliore le deuil de ceux qui restent.

a. Communication capitale avant, pendant et après la sédation

E2 *A chaque étape la famille était prévenue, ok et présente.*

E6 *Je pense qu'il faut qu'il y ait une communication importante, faut que chaque partie puisse s'exprimer, que l'on soit sûr de ce qu'on fait.*

E7 *Je suis allée la voir [...] pour lui présenter mes condoléances [...] elle m'a dit je suis contente que vous soyez venu parce que j'ai quand même quelques questions à vous poser [...]. A partir du moment où je suis venu la voir, où je lui ai expliqué elle était ravie de ce que je lui ai dit. Ce qui l'embêtait c'est qu'elle avait un poids sur le cœur et qu'elle était incapable de l'exprimer.*

E9 *On en a rediscuté avec les infirmières parce que ça nous a tous secoués.*

E12 *Il faut que tout le monde soit prêt [...] si on demande aux infirmières de faire quelque chose qu'elles ne sont pas prêtes de faire ça va tirer à hue a dia et ça va mal se finir.*

E17 *Dès qu'il y a l'explication suffisante je pense qu'il n'y a aucun souci.*

b. Moyens de communication employés

Tout moyen de communication est bon à employer. Du plus ancien au plus moderne avec les textos tant que cela permet d'améliorer la prise en charge.

Communication à distance : téléphones fixe et portable, fax

E10 *Avec le médecin de la HAD ça se passait toujours par fax sauf la première fois où j'ai fait la demande.*

E12 *Textos c'est génial ! Avec la famille textos, là avec les infirmières [...] X (médecin du réseau) était sollicité par textos [...] il était en contact, il rassurait.*

E16 *A ce moment-là on donne notre numéro de portable, je communiquais avec le fils et les infirmières avec le portable.*

Communication directe : visites, rencontres, réunions

E2 *La famille était déjà prévenue, on avait déjà fait des réunions bien préalables [...] je suis venue le soir après le cabinet beaucoup, je disais aux infirmières attendez moi pour le change.*

E12 *Il était très angoissé à l'idée du décès de sa mère [...] c'est pour ça que j'avais fait cette réunion.*

E13 *Les 15 derniers jours je passais 3 ou 4 fois par semaine, donc je rencontrais toujours l'infirmière de la HAD.*

E14 *Alors on s'est tous réuni, la première fois où est venu le docteur des soins palliatifs avec l'infirmière coordinatrice. Donc y'avait moi, une des deux infirmières qui s'occupait de la personne.*

Cahier de transmissions

E7 *Oh ben moi je marque tout. Chez mes patients y'a toujours un cahier et je marque toujours quelque chose dessus, quand je mets, je change ou j'arrête quelque chose...*

Le problème se pose quand viennent les soirs et weekends ... comment faire si un problème survient quand le médecin n'est plus à son cabinet ?

c. Ne pas laisser les proches isolés surtout le soir et les weekends

Certains sont joignables en continu, d'autres délèguent cette tâche à des infirmières disponibles 24 heures sur 24. L'important est d'anticiper pour ne pas se retrouver dans des situations délicates pour le patient et l'entourage.

E2 *Je leur avais dit de m'appeler sur le portable, bon après en pleine nuit j'ai été dérangée qu'une fois.*

E16 *il a contacté le prestataire avec son portable et elle a dit vous faites-ci, vous faites ça donc à 2 heures du matin !*

La cohésion est importante, la gestion d'un tel patient est souvent faite par une équipe soignante avec au moins médecin généraliste et infirmiers.

Cette association peut être suffisante, mais quelques fois les soignants font appel à un groupe de spécialistes.

2.3.3. Appel à un spécialiste : pas d'accord unanime

Trois types de médecins existent :

- Le premier qui n'a pas recours aux services de soins palliatifs par méconnaissance,
- Le second qui, par son expérience, trouve cela trop compliqué,

- Et le troisième qui y trouve une aide précieuse.

a. Méconnaissance des personnes ressources

E13 *Qui allons-nous impliquer quand on se retrouve avec un patient qui veut rester à domicile ? [...] Quelles sont les personnes ressources ? Dans ce cas-là je serais bien content de savoir qui appeler pour éviter de rester seul face à ça.*

b. Réticences et difficultés rencontrées

La présence d'un intervenant extérieur à la relation de confiance médecin-patient-proches-infirmier est gênante, comme si un « intrus » s'initiait dans ce moment si intime qu'est la toute fin de vie. Le médecin peut se sentir exclu, source de frustration quand il connaît son patient depuis des années.

La surcharge d'administratif et le risque de pression qui s'exerce sur le médecin ne facilite pas la tâche.

E2 *Entre prendre un avis et avoir vraiment besoin de leur intervention, ça complique les choses en fait.*

Complication de la prise en charge : administrative, relationnelle, émotionnelle

E1 *Ils s'initient au dernier moment, dans un moment difficile pour la famille comme un tiers et je trouve que c'est quelque chose qui casse l'intimité entre la famille et le médecin traitant.*

E3 *Ils font un roulement : un le matin, un le soir. Ce sont des équipes, le weekend ce sont les infirmiers de garde donc c'est un petit peu le problème de la HAD.*

E9 *Le problème de la HAD [...] la procédure administrative pff y'a beaucoup de papiers... [...] la HAD quand on veut changer de traitement c'est pas si rapide, ils ont pas le médicament, ils ont une autre forme...*

E13 *Le médecin de la HAD anticipait mes prescriptions [...] il était anxiogène ce médecin, il a angoissé la femme et par répercussion je me demandais si... pourtant j'avais l'impression de faire ce qu'il fallait mais... [...] ça a pas été très serein tout ça. Personnellement j'ai souffert.*

Exclusion et manque de communication

E10 *La problématique de ces structures c'est [...] qu'on n'a pas forcément le retour des choses [...] on est souvent même pas informé du décès du patient.*

Perte de temps, trop précautionneux

E9 *J'ai téléphoné au service spécial qui s'occupe des fins de vie pour les enfants [...] je pensais qu'ils auraient quand même l'expérience et quand je leur disais la dose que vous me donnez ça lui fait ni chaud ni froid : « mais vous comprenez ». Je disais mais attendez attendez on est dans une sédation, je veux qu'il n'ait plus mal et s'il décède parce qu'il fait un arrêt respiratoire ... ça ne me gêne pas. « A mais vous comprenez vous comprenez non non il faut juste le calmer... » Bon faut avouer que j'avais un peu les boules avec ce service !*

E15 *Après la coordination y'a peut-être eu un petit couac le jour où on a décidé ... ça a mis quand même au moins une demie, voire une journée pour mettre en place la pompe à Morphine®.*

E16 *Mon impression c'est... on y va doucement précautionneusement et on a pu perdre sur le précédent beaucoup de temps.*

Risque de manipulation par les proches

E1 *Ils se sont laissés manipuler bien évidemment parce qu'ils ont été en contact avec ce gars qui était un professionnel de santé, un médecin.*

Ce nouvel intervenant qui ne connaît pas l'histoire de la maladie gêne le médecin, il peut prendre des décisions pas toujours approuvées par le thérapeute habituel.

Quand un acteur intervient de novo dans la prise en charge, le praticien attend de lui une réponse à ses difficultés. Malheureusement elle n'est pas toujours adaptée et le médecin se retrouve aussi désemparé qu'avant. Le risque de méconnaître le patient rend peut être plus précautionneux ces services qui prennent le temps d'adapter les thérapeutiques à un moment où on n'a plus le temps. Faudrait-il les contacter plus tôt afin qu'ils prennent connaissance du cas et puissent agir suffisamment rapidement le moment venu... Pourquoi d'autres médecins les contactent plus aisément ?

c. Choix préférentiel du médecin généraliste

Le recours aux spécialistes est souvent fait pour des raisons techniques mais aussi humaines. Cela permet d'obtenir l'Hypnovel® et le lourd matériel nécessaire, tout en travaillant avec une équipe pluridisciplinaire spécialisée.

E10 *Le médecin traitant fait la démarche de contacter la structure qui va le soutenir pour gérer la fin de vie du patient en accord avec la famille.*

Permet d'avoir accès à l'Hypnovel® et au matériel

E20 L'avantage de la HAD c'est qu'on a l'Hypnovel®... euh... voilà on a les seringues etc... [...] on a tout le matériel. Fin' voilà c'est l'idéal [...] de mettre en route avec la HAD.

Bonnes relations et communication

E16 Après le passage de X (le réseau) y'a des médecins qui sont très joignables au téléphone.

E19 Ils sont quand même assez disponibles hein pour l'instant !

Aide précieuse : formation d'un cadre, d'une équipe pluridisciplinaire réactive, passer la main

E10 Y'a un réel soulagement de faire appel à des équipes compétentes qui peuvent intervenir assez rapidement au domicile [...] parce que ça nécessite d'être très présent, le jour et la nuit [...] je délègue auprès d'une équipe, y'a toujours un téléphone fin' une ligne téléphonique d'urgence.

E12 Y'a une difficulté d'appréciation pour chacun [...] c'est pour ça que l'équipe de soins palliatifs nous permet de penser, de réfléchir, de voir les choses sous un autre angle.

E14 Moi, quand je connais pas, je préfère laisser aux gens qui connaissent...

E19 C'est toujours mieux de mettre un cadre c'est plus rassurant pour tout le monde [...] en plus y'a des intervenants comme des psychothérapeutes, des kinés, des assistantes sociales... Je vois pas comment on pourrait faire mieux là...

Dans ces cas où la mort signe la fin de la prise en charge, le médecin préfère s'entourer d'une équipe solide, disposant de connaissances spécialisées pour être soutenu et montrer à l'entourage que tout est fait dans les règles. Cela permet au médecin et à l'entourage de se rassurer : le patient est parti dans les meilleures conditions possibles, rien ne peut lui être reproché.

Le cadre est posé, le médecin va interagir constamment avec les intervenants, mais quelle information faut-il délivrer ?

2.3.4. Contenu de l'information délivrée

Pour faire adhérer les infirmières et les proches au projet, il faut expliquer clairement la situation. Le plus dur est d'amener, progressivement le patient et les proches à la sédation ; leur faire comprendre la situation et les objectifs attendus.

a. Au patient

Expliciter la situation

E7 *La personne quand elle comprend ce qu'elle fait elle arrive à discuter avec son entourage, elle peut dire les dernières choses qu'elle a à dire.*

E11 *Il est parti assez tranquille, il est parti en connaissance de cause. On lui a pas raconté d'histoires, il savait qu'il allait s'endormir perfusé et puis voilà.*

Ou au contraire, ne pas dire toute la vérité

E18 *Je suis absolument pour ne pas dire toute la vérité à un patient, il a droit à son espoir...*

b. Aux proches

Anticiper

E11 *Après la sédation c'est pas que un moment négatif [...] y'a des choses à régler comme aller chez le notaire. Je le dis à la famille...*

E12 *Si dans le dossier du patient on n'a pas anticipé les choses, on se retrouve [...] à l'accueil des urgences ... donc tout ça il faut vraiment l'anticiper.*

Expliquer clairement la situation et les effets attendus de la sédation, pas de médicament létal

E2 *On a expliqué à la famille que même si la Morphine® pouvait dégrader la fonction respiratoire, on n'allait pas la baisser parce que ce qui comptait c'était qu'elle ne souffre pas et même si ça devait raccourcir un peu ce qui lui restait à vivre, le principal c'est qu'elle vive ce temps-là sans souffrir.*

E9 *Je lui ai dit votre maman va mourir, bon on va faire une sédation, et on va calmer ses douleurs [...] il y a des termes importants, abréger les souffrances et soulager les souffrances c'est deux choses différentes. Nous, on n'est pas là pour abréger les souffrances.*

E19 *Il faut au moins qu'il (le médecin) informe et qu'il explique aux parents qui ne pourraient ne pas comprendre.*

Information et compréhension progressives

E4 *Je le dis progressivement...*

E14 *A la fin il a été moins revendicateur puis il voyait bien que c'était un peu le dernier moment... c'est quelqu'un d'intelligent.*

E19 *Avec la famille, c'est l'acceptation, l'apaisement des tensions [...] y'a des enfants qui comprennent bien et d'autres qui ne comprennent pas et qui ne veulent pas. Parce qu'il y'a une forme de déni aussi par rapport à ce qu'il se passe*

c. Aux infirmiers

Compréhension et adhésion à la sédation

E9 *J'ai la responsabilité de la prescription. Mais l'injection c'est pas moi qui la fais. Donc si elle est pas d'accord pour l'injection... voilà ça sert à rien.*

E12 *C'est là qu'on a fait venir Dr X (médecin du réseau de soins palliatifs) et l'infirmière coordinatrice qui a soutenu un peu les infirmières parce qu'elles étaient un peu perdues d'être obligées d'abandonner ce côté curatif intense hein.*

S'il apparaît évident que l'entourage et l'équipe soignante doivent être informés et avoir des réponses à leurs questions, pour le patient l'explication est moins simple.

Faut-il tout avouer à son malade ou bien lui cacher une part de vérité pour lui permettre de garder espoir ? Un espoir que dans certains cas il aura tout en connaissant la réalité de sa situation :

E19 *Malgré tout elle était toujours réactive et euh... et la famille me disait qu'elle espérait... elle imaginait qu'elle pouvait guérir ou aller mieux. Y'avait pas de renoncement. Donc c'est ça qui est difficile.... Par rapport à l'espoir des gens ...*

Pourquoi lui infliger une si grande souffrance ? Pour lui permettre de faire ses adieux, qu'il puisse donner son accord sur sa prise en charge... ? Un tel sujet est si spécifique et personnel qu'une réponse unique est impossible à donner.

Le patient informé ou pas, et la sédation débutée, quelle conduite adopter pour lui permettre de vivre ces derniers instants le plus sereinement ?

2.3.5. Une fois la sédation débutée, quelle conduite adopter ?

Pour réévaluer la profondeur de la sédation, le médecin doit savoir se rendre disponible et connaître ses limites. Il ne pourra pas apprécier l'efficacité d'une molécule seul : soit il choisit de réaliser une sédation partielle pour permettre le contact patient-proche-équipe soignante, soit il prend en compte les remarques de l'entourage et surtout des infirmières.

a. Connaître ses limites

E14 *On a pris la décision de baisser mais après accord toujours du médecin des soins palliatifs. Parce que moi ne connaissant pas trop le produit, je voulais pas m’amuser à faire de voilà... hein...*

E17 *On peut toujours tout faire tout seul mais on peut surtout faire n’importe quoi donc faut être raisonné, raisonnable, échanger quoi être sans arrêt... se remettre en cause.*

b. Se rendre disponible, assister aux soins

E16 *Les infirmières libérales passaient 3 fois par jour et elles étaient joignables [...] j’y allais une fois par jour.*

c. Ecouter les intervenants

E6 *L’épouse on la voyait tout le temps à la fin de chaque examen [...] il faut savoir aider et prendre en charge la partie aidante. Les infirmiers de HAD sont malheureusement souvent confrontés à ça donc voilà faut savoir les écouter quand ils disent que là c’est pas assez.*

E7 *Je pense qu’il faut communiquer quoi c’est important. Après je leur dis si vous avez des choses à me dire, vous me le dites. Parce que des conneries moi je suis pas le bon Dieu, des conneries on en fait.*

E15 *Dès qu’elles (les infirmières) me faisaient remonter l’information, si on parle de douleur, on a essayé d’être à l’écoute.*

d. Sédation partielle

E11 *Moi je suis pas partisan pour mettre les gens K.O avec la sédation [...] par exemple dans le couple c’est pas si mal quand même [...] des petites phases de réveil où les gens peuvent échanger.*

E14 *Il parlait beaucoup avec sa mère [...] elle a dû lui dire qu’elle avait envie plutôt que ça se termine.*

E17 *Le sommeil peut masquer la souffrance donc je serais très vigilant sur le fait d’endormir quelqu’un. Endormir quelqu’un c’est ne plus pouvoir communiquer. Si on garde un minimum de communication c’est... on peut quand même évaluer.*

La force du médecin est de se rendre compte qu’il n’est pas le seul juge de la situation, il apprend des autres qui sont au plus près du patient. Tout en gardant en tête le confort du malade, il sait passer la main et se remettre en question quand il se sent dépassé.

La douleur et l’anxiété en cas de sédation profonde sont complexes à évaluer, voilà pourquoi certains choisissent de ne pas endormir totalement leur patient ; en effet la communication est améliorée, la fin de vie moins médicalisée pour les proches qui peuvent interagir jusqu’au bout avec

la personne aimée. Le fait de ne pas savoir ce que ressent réellement le patient est perçu comme un obstacle dans la quête du médecin dont le rôle est de permettre aux gens de ne pas souffrir.

E7 : Souffrir c'est complètement stupide. C'est con. Faire souffrir quelqu'un... nous on est vraiment la pour soulager c'est clair.

L'échelle de Rudkin est un outil pour mesurer la profondeur de la sédation. Nous n'avons pas demandé aux médecins interrogés s'ils en avaient la connaissance.

Ces situations sont difficiles à mettre en place et à gérer aussi bien d'un point de vue physique qu'émotionnel pour les médecins qui peuvent connaître depuis des années leurs patients. Comment le généraliste vit-il cette sédation en fin de vie à domicile ?

2.4. Vécu de la sédation

Bien que certaines situations fassent écho à d'autres, chaque cas est unique. Comme bien souvent en médecine, toute nouvelle expérience sera abordée en fonction des connaissances théoriques et pratiques. Le médecin sera confronté à des éléments nouveaux qui vont chaque jour élargir son champ de compétences.

Quels éléments impactent sur le vécu des médecins généralistes ?

2.4.1. Situations singulières, chaque vécu est différent

E14 Les gens n'ont pas de réactions toujours identiques [...] si ça pouvait marcher ça serait bien, on mettrait la même chose à tout le monde et puis voilà.

E20 C'est toujours différent, ça dépend de la pathologie sous-jacente... y'a pas de cas univoque quoi !

2.4.2. Vécu positif par le médecin généraliste

Une bonne connaissance des éléments mis à disposition et une équipe soudée permettent d'avoir la sensation d'un travail bien fait surtout quand le résultat attendu a été obtenu.

Mais : *E12 On a le sentiment que ça s'est bien passé d'ailleurs c'est pour ça que je vous en parle... celles pour lesquelles on a le sentiment que ça s'est mal passé je vous en parlerais pas (rires).*

En effet certains médecins interrogés ont préféré nous parler de situations réussies mais beaucoup d'autres ont profité de l'entretien pour parler de cas complexes, mal supportés. Cela leur permet de transmettre des requêtes, et débriefing a posteriori pour trouver les défauts ou manques pouvant être responsables d'un mauvais ressenti.

a. Vécu facilité par une connaissance de la sédation, de la loi

E4 *Moi j'ai pas forcément besoin de ces recommandations pour faire quelque chose parce que ça se passe bien [...] pour moi j'ai aucune difficulté.*

E6 *Pour moi la loi est bien faite [...] je pense qu'en tant que médecin on sait les cas où ça nécessite effectivement de faire une sédation puis reste à nous d'en prendre la responsabilité.*

b. Sentiment de réussite professionnelle : anticipation, situation claire, soulagement

E4 *Moi je suis soulagé pour elle, pour sa famille [...] On les voit moins anxieux, moins... donc on se dit qu'on a fait notre travail.*

E6 *C'est une fin de vie qui a respecté les souhaits du malade [...] donc pour moi c'est une situation qui s'est plutôt bien passée.*

E12 *On a quand même eu le sentiment, je crois que toute l'équipe l'a eu, d'un travail, d'un accompagnement très bien fait.*

E16 *L'infirmière est venue.... Pour mettre... on avait déjà tout préparé au cas où ça n'attendrait pas le lendemain matin, tout était anticipé.*

E18 *Alors moi j'accepte pas de voir quelqu'un souffrir et je le vis très bien à partir du moment où on a tout tenté et où on sait pertinemment qu'il n'y a pas d'autre issue. Pour moi c'est soulager avant tout le patient, pas l'entourage mais le patient !*

c. Une équipe soudée et compétente autour du patient pour être aidé

E7 *Depuis que j'ai découvert X (le réseau) j'ai plus aucun souci ! [...] le trépied c'est quand même la famille, l'infirmier et X (le réseau) nous on fait que tourner autour hein [...] A chaque fois qu'il y'a eu un problème dans le trépied ça partait en couille. Mais la famille c'est quand même le gros machin.*

E8 *D'un point de vue éthique et personnel, je l'ai assimilé parce que j'ai été aidé, c'est pas une décision que j'ai pris seul.*

E9 *La relation avec les infirmières, j'ai quand même des infirmières qui sont vraiment super [...]. Si y'a des divergences de point de vue on va pas plus loin. Il faut qu'il y'ait un accord des 3 infirmières et de moi-même.*

E14 *Les infirmières avaient en plus le bon goût d'être briefées sur ce genre de chose [...] parce que si vous tombez sur quelqu'un qui n'a jamais manipulé ...*

E16 *Faut choisir, de toute façon on choisit ses équipes hein ! [...] on a absolument besoin d'être aidé, on se sent soulagé ! Le fait de savoir qu'on peut appeler là...*

d. Pas de prise de décision

E4 Je le vis très bien parce que j'ai pas eu l'impression de prendre une décision. Peut-être que tout le monde ment et tout le monde se ment mais j'ai pas l'impression que j'ai pris une décision ni moi, ni la famille, c'est vraiment de l'accompagnement.

Ces interviews mettent en évidence deux types de médecins :

- Ceux pour qui la sédation est un accompagnement où il n'y a pas de cassure dans la prise en charge, on ne passe pas dans une autre catégorie de soins : personne ne prend de décision, le soignant continue à faire son travail et ne ressent pas de gêne à l'approche de la mort. Il n'a pas besoin de loi spécifique car il continue d'exercer comme pour tout autre traitement :

E4 Donc non c'est que ça ne me pose pas de problèmes mais je, pour moi c'est un soin comme un autre et c'est aussi important que de perfuser un patient déshydraté, que de mettre un antibiotique sur une pneumopathie.

- Pour d'autres, la mort est moins bien accueillie, la solitude face à la mort est redoutée, l'évolution de la situation est moins fluide. Mener une action collective avec une importante communication permet d'avancer à plusieurs vers le même objectif : le soulagement par un accompagnement. Bien que ce moment soit difficile à vivre, le médecin arrive à mettre en place une équipe pour que tout se passe bien : la situation doit être claire, expliquée à tous et comprise. Les acteurs doivent adhérer à la prise en charge, coopérer et échanger tout en respectant la loi. Les imprévus sont anticipés, l'équipe doit toujours avoir une longueur d'avance sur les symptômes.

Des solutions et des techniques sont utilisées pour traverser cette épreuve. Cependant, de nombreux médecins ne sont pas satisfaits et vivent difficilement cette aventure. Quels obstacles ont-ils rencontrés ?

2.4.3. Vécu difficile par le médecin généraliste

Outre le côté technique, les aspects humains, émotionnels et relationnels font partie des plus grosses difficultés citées par les médecins. Comme abordé précédemment, la prise de décision est très souvent gênante.

a. La prise de décision

Crainte des responsabilités qui en découlent :

E10 Gérer une fin de vie dans mon coin avec le patient... niveau responsabilité c'est pas toujours simple...

E12 *Se méfier des décisions de fin de vie qui n'en sont pas.*

Place dans une situation d'échec

E6 *En tant que médecin c'est toujours difficile d'accepter surtout pour les patients jeunes que la médecine a ses limites. On nous l'apprend pas, tardivement ou pas.*

E11 *Alors c'est jamais une victoire.*

E17 *On peut pas répondre oui... quand on en revient avec le rapport avec la patiente qui aurait souhaité que ça aille plus vite mais d'un côté je suis avec mes regrets d'être peut être passé à côté de quelque chose qui aurait pu l'aider d'avantage... je sais pas si ce que j'ai fait c'était le mieux.*

Difficile

E9 *On prend pas une décision de gaieté de cœur et quand on prend la décision enfin, bon, on n'est pas pressé...*

Réfléchie, discutée, elle reste néanmoins difficile à prendre. De plus, l'approche de la mort est encore considérée comme un échec par quelques praticiens. Instaurée quand plus rien n'est envisageable, la sédation est considérée comme un début d'acceptation « de l'échec de guérison ». Pour ceux qui ont du mal à fixer les limites de la médecine et quitter leur rôle curatif, il apparaît difficile de l'accepter et donc de la décider. Comment faire comprendre à quelqu'un quelque chose que soit même on n'approuve pas ?

Et si le problème venait de là ? Si tout le monde comprenait que la médecine a ses limites, le médecin ne peut guérir et vaincre la maladie à chaque fois. Si la mort était acceptée comme une étape de la vie, l'ultime, peut être que la sédation serait abordée plus facilement avec le patient et les proches.

La peur de la réaction de l'entourage est souvent citée : il peut le reprocher soit par manque de compréhension, d'information soit par culpabilité. Voilà pourquoi améliorer la communication permettrait de clarifier une situation et agir le plus justement possible sans crainte d'un retour négatif des proches. Ces interactions sont à mener avec les différents intervenants non sans difficultés.

b. Difficultés rencontrées avec les intervenants

Avec les équipes de HAD ou des soins palliatifs

Nous ne re détaillons pas ce point-là décrit précédemment dans le chapitre « appel à un spécialiste : pas d'accord unanime ».

Les soignants sont un relai majeur de l'information entre patients-proches et médecin généraliste. Ils peuvent donner des informations quotidiennes constatées mais aussi relayer des données fournies par les proches ou le patient. La proximité avec les infirmières est plus importante que celle développée avec certains médecins ; c'est pour cela qu'il faut toujours communiquer avec elles, et ce dans l'intérêt du patient.

Quand les échanges sont limités ou trop pressants, la prise en charge n'est plus optimale. La capacité d'évaluation de la douleur chez des patients ne pouvant plus l'exprimer doit être continuellement renouvelée.

Avec les infirmiers : manque de communication, refus de sédation, défaut d'évaluation de la douleur, sur sollicitation

E2 A partir du moment où elle a arrêté de crier elle avait plus de douleurs pour les infirmières sauf que c'est un peu plus complexe que ça.

E7 C'était les infirmiers de la HAD donc c'est quand même beaucoup plus impersonnel que des infirmières à domicile.

E15 Après la communication directe avec les infirmières de la HAD [...] je ne les ai pas vues.

E17 J'étais sur sollicité de façon paradoxale par les infirmières.

E18 J'avais donné la prescription à une infirmière qui a refusé de le faire.

Avec les proches : mauvaises relations, gestion de l'angoisse, demande de hâter la sédation, présence d'enfants, avis divergents

E1 Tout dépend de la famille, y'a des familles qui comprennent, d'autres qui ne veulent rien comprendre, des familles qui ont hâte que leur parent meure [...] La famille se permettait sans arrêt d'intervenir auprès des infirmières en leur donnant des ordres parce qu'il était médecin.

E3 Une famille avec enfant c'est beaucoup plus difficile dans le vécu que si la personne est seule chez elle âgée avec son conjoint.

Il y a eu le problème de l'angoisse des filles à gérer [...] y'a aussi un problème de communication entre les enfants.

E9 *C'est pas le côté technique le plus difficile [...]. T'es là pour voir comment ça se passe avec la famille, c'est ça qui est important, c'est l'accompagnement psychologique.*

E11 *J'ai eu le cas de patients qui sont partis de façon indigne par refus de la famille.*

E20 *Puis dans la famille y'en a qui sont pour, y'en a qui sont contre, c'est compliqué hein !*

On retrouve chez les infirmiers et les proches la même envie de « faire quelque chose », être actif pour remédier au sentiment d'impuissance. Souvent, le plus gros du travail pour le praticien est un accompagnement psychologique des proches et de l'équipe.

Une bonne gestion permettra le maintien à domicile et évitera les départs précipités en milieu hospitalier. Expliquer et communiquer sont deux actions majeures à mener ! En effet, si la famille n'adhère pas au projet, ne le comprend pas, ne l'accepte pas, la sédation à domicile jusqu'au décès relèvera de l'exploit.

Sollicité de toute part, le médecin doit faire face à ces et ses angoisses.

c. Difficultés émotionnelles

Comme pour certains proches, le médecin peut être gêné par la durée de la sédation et le sentiment de ne pas « pouvoir faire plus et mieux » pour son patient avec qui il a tissé un lien fort.

Durée de la sédation

E14 *Ce qu'on voulait surtout à la fin c'est que ça se termine pour elle quoi surtout.*

Sentiment d'impuissance

E12 *Pour nos choses personnelles on est moins efficace que pour les patients, ça m'a énervée j'aurais dû ne pas écouter le médecin traitant et me mêler de façon plus brutale voilà !*

E17 *Le problème c'est je soulage parce que j'ai pas envie de la voir souffrir... ou n'en fais pas assez parce que justement j'ai peur de précipiter... trouver le bon compromis c'est compliqué.*

E18 *Honnêtement y'a des choses qu'on ferait bien avant mais qu'on ne peut pas faire.*

Relation au patient

E9 *Ca a été très difficile au niveau émotionnel aussi bien pour moi que pour les infirmières parce que c'était un gosse de 11 ans [...] très attachant.*

E17 *On le vit jamais bien parce que ce sont des patients qu'on connaît depuis longtemps.*

Si pour le médecin tous ces éléments sont difficiles à gérer, il est tout à fait compréhensible de voir que pour les proches la situation est encore plus complexe à gérer. Voilà pourquoi le médecin généraliste doit pouvoir les soutenir... Et lui... qui va l'épauler ?

Selon ses capacités et son degré d'implication, il va avoir besoin d'échanger avec l'équipe soignante ou une équipe extérieure spécialisée dans ces événements de vie.

Au poids émotionnel du contexte s'ajoutent les difficultés techniques.

d. Difficultés organisationnelles

Comme souvent mis en évidence, le caractère chronophage, l'accès et le maniement de l'Hypnovel® ainsi que le manque de rémunération sont les principales gênes rencontrées (nous reviendrons plus tard aux études l'ayant souligné).

Le manque d'anticipation peut tout faire basculer et augmenter la difficulté de la prise en charge. Dans cette optique, les soirs, weekends et vacances sont appréhendés, il faut réussir à maintenir la continuité des soins et avoir les outils adaptés à l'heure où les médecins sont de moins en moins disponibles la nuit.

Manque d'anticipation

E9 *C'est la première fois qu'on a eu des problèmes parce que je vous dis on a toujours été en retard.*

Planifier le suivi

E15 *Moi ça paraît annexe mais le moment où j'allais partir en vacances je me disais je sais pas comment ça va se passer [...] je prends pas de remplaçant ici [...] j'étais un peu inquiet.*

E16 *Après y'a toujours le médecin de garde mais on peut pas déléguer cette situation-là à un médecin de garde.... On peut pas faire ça au médecin de garde et surtout pas à la famille !*

Caractère chronophage

E2 *C'est un investissement au niveau de la disponibilité ça c'est quelque chose [...] je ne peux pas faire ça toute l'année faut pas qu'il y'en ait trop !*

La rémunération

E7 *On est payé des queues de figue, à un moment donné faut parler un petit peu business !*

E16 *J'y allais une fois par jour même que pour dire bonjour [...] ça rentre pas dans une consultation [...] à partir d'un moment on fait plus de feuilles de soins.*

E17 *Moi je suis en secteur 2 mais bon même en fin de vie des fois on fait secteur 1 [...] je crois que la visite est à 33 euros en secteur 1.... Euh si vous passez 2 heures...*

L'Hypnovel® : manque d'accès, de formation et d'expérience. Effets paradoxaux.

E1 *C'est l'Hypnovel® effectivement le meilleur des médicaments [...] je peux pas le prescrire, je me sens amputé d'une possibilité.*

E4 *Alors l'Hypnovel® on sait que c'est recommandé sauf le faire à domicile avec une infirmière au lit du patient c'est compliqué quoi.*

E10 *On n'a pas vraiment de formation en ville pour ça et ça, ça manque.*

E14 *A un moment on s'est demandé si ça servait à quelque chose [...] si on n'était pas plus nocif pour elle, parce que j'avais l'impression qu'on l'angoissait plus qu'autre chose [...] c'est vrai qu'après chaque bolus elle avait des épisodes de grande confusion...*

Maintien du patient à domicile

E14 *Je vous cache pas qu'au départ j'avais pas très envie que ça se passe comme ça parce que gérer ça en ville c'est toujours difficile à la maison.*

E17 *A domicile c'est laisser sur la famille quelque chose de trop lourd. Même ceux qui disent on peut... ce n'est pas vrai...*

Les problèmes logistiques sont un frein au maintien à domicile compte tenu du caractère affectif et chronophage de la situation.

Cependant, dans bien des cas, mourir à la maison est demandé par le patient. Pour respecter sa volonté, tout est mis en place. Une fois sédaté et son choix respecté, que ressent le patient ?

2.4.4. Vécu de la sédation par le patient selon le médecin généraliste

Avant la sédation la gestion des symptômes est difficile, la souffrance endurée est insupportable pour le patient mais aussi pour tous les acteurs.

La communication inexistante en cas de sédation profonde, chacun imagine le ressenti du patient.

a. Vécu de l'avant sédation souvent plus difficile

E13 *Par contre l'avant sédation, j'ai pu réfléchir à ça et je me suis dit que quand même se sentir partir avec des douleurs intolérables, des oppressions, des angoisses, ça doit être extrêmement douloureux donc je pense que soulager cet état de conscience est nécessaire.*

b. Une fois sédaté : le patient ne ressent plus rien

E6 *Je pense qu'au niveau de la conscience le patient n'est plus conscient à ce moment-là.*

E7 *Alors si jamais il est complètement dans les choux, je pense pas qu'il ressente quoique ce soit.*

c. Une fois sédaté : conscience toujours présente

E9 *Les derniers jours, c'est souvent un contact tactile, visuel, le contact verbal il y est quasiment plus.*

E16 *On continue à parler tranquillement. On va pas dire des choses, on va pas dire euh non non fin' je veux dire on a un discours comme si elle entendait.*

Soulagement des souffrances

E4 *Ben j'imagine qu'il est soulagé déjà de moins souffrir et si son visage se décrispe c'est qu'il est moins stressé et qu'il est plus détendu.*

E8 *Je pense qu'au bout d'un moment à force de souffrir on en a assez, il ressent un soulagement à mon avis.*

Volonté respectée

E3 *Si c'est le patient qui l'a demandée il est en général soulagé qu'on comprenne sa demande parce qu'il y'a cette crainte que l'on ne veuille pas l'entendre ou que l'équipe médicale ne l'entende pas.*

Si le patient est agité, on augmente les doses d'Hypnovel® [...] il se détend forcément donc on aura toujours l'impression d'avoir son accord.

Choisi le moment de sa mort

E16 *Je pense qu'il y'a une participation, y'a les médicaments qui font quelque chose et le fait de décrocher, je suis persuadée que c'est le patient qui décide même jusqu'au bout.*

Le fait de voir le patient soulagé est rassurant pour l'équipe soignante qui a réussi dans sa quête de l'apaisement. L'angoisse et l'agitation retombent, le patient est endormi et calme. Sa volonté est respectée, il partira quand il en aura l'envie mais de façon paisible. Pour d'autres, il est impossible de percevoir le vécu du patient.

d. Difficile de savoir ce que ressent le patient à ce moment là

Souhaits du patient non connus

E1 *Les troubles mnésiques existaient déjà depuis la première prise de contact donc impossible de savoir si cette situation était en accord avec sa volonté.*

Impossible à savoir

E10 *Après le cerveau dans quel état il est lors d'une sédation [...] je peux pas le dire.*

E15 *Olalala ! C'est pas facile... euh... ben je sais pas, je m'en fais une représentation probablement mais j'en sais rien voilà.*

E20 *Vous dire ce que les gens pensent ben je sais pas [...] après ils sont quand même dans un état où on sait plus trop... quand même quand ils sont sédatisés, ils sont sédatisés hein ! [...] c'est des problèmes tellement difficiles, tellement personnels...*

Le manque d'échange avant sédation ne permet pas d'évaluer le ressenti du patient. Quelques médecins préfèrent réaliser une sédation partielle afin de s'assurer du bon vécu du malade.

e. La sédation partielle, une solution ?

Favorable : communication dans les derniers instants, évaluation

E11 *S'il y'a encore un tout petit peu de communication c'est pas si mal [...] des petites phases de réveil où les gens peuvent échanger.*

E17 *Le sommeil peut masquer la souffrance donc je serais très vigilant sur le fait d'endormir quelqu'un.*

Pourvoyeur d'espoir ou sentiment de peur

E9 *Une fin de vie d'une patiente qui était âgée hein qui avait 92 ans [...] j'étais dans la chambre quand elle est morte et ça a été horrible sa mort elle avait la peur mais vraiment la peur ! C'était plus de l'angoisse, vraiment la peur. Si vous voulez elle était pas vraiment endormie, fin' elle réagissait [...] mais on voyait ça sur son visage.*

La sédation partielle permet de maintenir une communication avec les proches. Cela est propice aux adieux et peut sans doute améliorer le deuil. Malheureusement, pour certains patients, cela est plus générateur d'angoisse que de soulagement.

Comme toujours, il faut évaluer de façon collective quelle prise en charge est la plus adaptée à cette situation.

La sédation à domicile n'est pas rencontrée fréquemment en médecine générale comme relatée dans les résultats. C'est un évènement difficile qui ne s'oublie pas qu'il soit bien ou mal vécu. Quel en sera son impact sur la vie professionnelle et personnelle du praticien et sur le deuil des proches ?

2.5. Impact professionnel et personnel

Chaque situation de sédation provoque des sentiments chez le praticien, sa relation avec les intervenants peut évoluer. Enfin sa pratique peut se modifier mais il a besoin de changements pour améliorer la prise en charge.

2.5.1. Sentiments provoqués par la sédation

Bien que le médecin soit confronté à la mort, cette épreuve n'est pas pour autant dépourvue de sentiments.

Du médecin affecté par la difficulté de la situation au médecin qui n'éprouve pas de gêne, les émotions sont multiples et variées.

a. Rôle normal du médecin généraliste : le travail accompli

E1 *Non ça fait partie du travail classique du docteur de tous les temps, ça fait partie du boulot.*

E4 *Pour moi c'est un soin comme un autre [...] pour moi je le vis sans aucun problème puisque c'est vraiment mon travail de médecin de le faire.*

E7 *Moi je suis content quand ils sont calmes, quand à un moment donné le type m'a dit qu'il voulait pas souffrir y'a aucun problème.*

E11 *Quand les gens sont condamnés [...] moi c'est un sentiment d'apporter quelque chose aux gens.*

b. Attention au sentiment de toute puissance

E12 *Je pense que le sentiment qu'on peut avoir c'est le sentiment de toute puissance dont il faut absolument se méfier.*

c. Tristesse et soulagement

E6 *N'empêche que personnellement et non pas professionnellement c'est vrai que y'a toujours quelque chose [...] un sentiment un petit peu de tristesse.*

E12 *A la fois j'étais soulagée parce qu'elle ne souffrait plus... et puis à la fois on était très triste parce qu'on savait qu'elle allait nous quitter.*

d. Angoisse

E6 *Y'a toujours un sentiment un peu de tristesse, d'angoisse, d'être sûr que tout va bien se passer.*

E19 *C'est souvent difficile parce que moi j'ai des angoisses par rapport à ça, les soignants aussi, les infirmiers, les infirmières peuvent être angoissés par rapport à ça et la famille.*

e. « La difficulté »

E2 *C'est toujours difficile ces situations-là.*

E8 *C'est jamais agréable [...] un sentiment d'échec.*

Difficile surtout les premières fois

E3 *Les premières fois oui parce qu'en fait il faut être clair avec soi-même avec ce qu'est la définition de la sédation en fin de vie.*

E6 *La première fois qu'on nous fait faire ça c'est un petit peu bizarre ouais c'est pas facile.*

Projections de situations sur la vie du médecin

E2 *C'est toujours difficile ces situations-là, ça renvoie à son expérience personnelle, à ses deuils personnels, à ses autres expériences avec d'autres patients.*

E13 *Peut être que le sentiment que j'avais il y a 20 ans est différent de celui que j'ai eu plus récemment [...] j'ai l'impression que là je suis peut-être plus impliqué ou peut-être qu'en prenant de l'âge [...] on peut s'identifier au patient. Alors que quand on a 30 ans bon on fait ça pour le bien du patient, on s'implique peut-être moins parce que ça raisonne moins en nous.*

On voit que pour le médecin qui considère que la sédation est une suite logique de la prise en charge les sentiments sont moins importants.

Pour d'autres, un ressenti double de tristesse mais aussi de soulagement permet de quitter son patient en l'ayant accompagné jusqu'au bout comme un médecin de famille. Ce médecin qui lui aussi a vieilli et prend conscience de son évolution, il n'éprouve pas les mêmes impressions qu'à ses débuts. Jeune praticien, il était moins impliqué ; maintenant il se sent plus proche de ses patients qu'il a accompagné sur une partie de leur vie mais aussi pendant une partie de sa vie. Cela raisonne en lui, le ramène à sa propre existence.

Le généraliste peut être amené à épauler les proches après le décès, quel impact la sédation peut-elle avoir sur le deuil des proches ?

2.5.2. Impact de la sédation sur le deuil des proches

Nous avons souhaité évaluer l'impact de la sédation sur le deuil quand cela était possible car beaucoup de proches sont perdus de vue après le décès ou bien la situation n'est pas réabordée.

E9 Alors la famille, j'étais pas le médecin traitant et du jour au lendemain je les ai plus vus [...] souvent j'ai remarqué quand y'a des fins de vie pénibles, même si on n'a pas de problèmes avec la famille, souvent la famille rompt les ponts avec le médecin pendant 1 ou 2 an(s). Après on les revoit et ils disent docteur, vous savez, je vous ai quitté pas parce que je vous en voulais mais je vous ai quitté parce que quand je vous revois je revois mon mari...

E18 J'ai un suivi par les familles ici [...] on n'en reparle pas... je pense qu'ils ont pas besoin d'en reparler [...] les gens parlent jamais des choses bien, ils ont plutôt tendance à faire de reproches.

a. La période avant la sédation joue un plus grand rôle sur le deuil

E5 Sur son deuil rien puisque ce qu'elle a eu du mal à s'habituer c'est au départ de se rendre compte que c'était inévitable.

E13 Elle a compris que ça avait peut-être un peu hâter l'issue mais je pense pas que pour elle il y ait eu une coupure au moment de la sédation donc pas de réel impact sur son deuil. Après elle a eu beaucoup de mal à se remettre, mais ça doit être dû à d'autres raisons.

E16 C'est un deuil très difficile à vivre [...] il s'impliquait beaucoup depuis 5 ans.

b. Deuil rendu plus difficile par la sédation

Rôle soignant-proche

E6 Elle était passée plutôt dans le rôle soignant plutôt qu'une épouse. Je pense que la sédation a eu un impact sur son deuil. Alors on va pas parler d'un deuil pathologique [...] mais un deuil peut être plus difficile à faire et le fait qu'elle ait eu besoin de déménager c'est bien qu'elle supportait plus d'être dans cet appartement où il était parti, où tout était aménagé pour lui.

E16 Je peux pas vous dire, il se posait beaucoup de questions : est-ce que j'ai bien fait de dire oui ? Est-ce qu'on est allé assez vite ?

Importance de thérapeutiques associées à la sédation

E7 Ça n'a jamais été sur les médicaments qu'elle s'est plainte, c'était sur le fait qu'on ne mette pas en place une nutrition parentérale je crois que c'est ça qui l'a le plus gênée.

c. La sédation facilite la période de deuil

Grace à la communication : acceptation progressive de la situation

E12 *Il était très très angoissé à l'idée du décès de sa mère [...] quand il a vu Dr X (médecin du réseau de soins palliatifs) il a été complètement rassuré [...] Je pense que ça a facilité pour le deuil certainement.*

E14 *Je pense que quand même ça lui a permis de comprendre qu'elle était à un stade terminal.*

E15 *Je pense que ça l'a aidé, je pense que les différentes discussions qu'on a eu ça l'a préparé, il avait bien conscience qu'il y'avait une souffrance et des difficultés médicales.*

Soulagement de ne plus voir son proche souffrir

E3 *Le deuil a été peut-être plus facile qu'elle n'a pas réellement souffert [...] Automatiquement ils vivent la mort beaucoup mieux que quand il part avec les traits très très crispés. Donc l'Hypnovel® a son rôle là aussi dans le vécu de la mort et ensuite du deuil pour les proches.*

E11 *Alors le deuil s'est bien passé parce que la femme n'était pas seule, parce qu'elle avait bien compris que c'était terminé, que ça s'est passé sans douleur, de façon digne.*

Comme vu précédemment, la période de souffrances que représente l'avant sédation est souvent très mal vécue par l'entourage. Elle dure longtemps et marque les proches souvent plus que la sédation en elle-même. En effet, dans quelques cas, l'apaisement du mourant et la compréhension de la situation permettent un cheminement de l'entourage qui accepte petit à petit la perte de l'être cher.

A contrario, cette étape peut rester traumatisante pour la famille qui, trop impliquée, a perdu son rôle de proche et joué le rôle de soignant. Comme le dit le médecin E16, *Puis c'est laisser sur la famille quelque chose de trop lourd. Même ceux qui disent on peut... ce n'est pas vrai...* Dans la mesure du possible, il faut penser à ceux qui restent et ne pas leur faire vivre une épreuve insurmontable.

La relation existante entre tous les protagonistes va servir de soutien, mais comment évolue-t-elle ?

2.5.3. Evolution des relations entre le médecin généraliste et les différents acteurs

Elles peuvent être soit modifiées ou non ; positivement mais aussi négativement quand trop de différends ont dû être gérés.

a. Avec le patient

Relation non modifiée : confirme la relation préexistante

E5 *Je crois qu'il faut qu'il y'ait eu une relation très particulière pour en arriver là. Donc elle ne la modifie pas, elle la confirme.*

E6 *Pour moi y'a pas de réelle modification, c'est un accompagnement et une suite logique à la prise en charge d'un médecin de ville.*

E8 *Non au contraire ça nous rapprochait avec le patient.*

Relation modifiée : perte du contact à l'approche de la mort

E2 *Alors le patient forcément, parce qu'à un moment donné quand il perd conscience forcément la relation est différente.*

E15 *Oui c'est sûr elle change. En fait imperceptiblement on sait qu'on va quand même vers la fin quand on met en place ça [...] donc oui oui je pense que je change mon regard [...] à ce moment-là y'a un changement dans ma façon de voir, dans mon attitude je n'espère pas, mais voilà.*

b. Avec les proches

Relation non modifiée au moment de la sédation

E1 *Je ne pense pas qu'il y'ait une modification, au contraire il peut y avoir un apaisement, une reconnaissance.*

E2 *Quand ça commence à se dégrader et qu'on sent que ça risque de basculer, je les préviens [...] pour essayer de préparer un petit peu les choses [...] moi je trouve que la relation elle change à ce moment-là, pas dans la sédation qui est dans la continuité de tout ça.*

E6 *Avec la famille c'est pareil je pense que ... surtout le médecin généraliste il suit quand même une partie de la famille donc euh c'est plus cette relation de confiance.*

Relation modifiée : création de nouveaux liens, reproches

E12 *Ca modifie plutôt dans le sens positif [...] on continue à avoir des relations [...]. Après le décès on s'est tous réunis pour ne pas se quitter comme ça.*

E16 *Oui forcément parce qu'auparavant j'ai pas de relation avec la famille.*

E20 *Je crois que c'est pas nous qui avons une modification de la relation, c'est plutôt les gens [...] parce que quelque part et bien... vous êtes la personne qui... était là et avec qui ça s'est passé. Les gens ils vous en veulent un peu hein, la famille aussi quand même...*

c. Avec l'équipe infirmière

Reconnaissance du travail effectué par les infirmiers, très bonnes relations

E4 *C'est grâce aux infirmiers avec qui je travaille que je peux faire ce genre de chose.*

E11 *Une bonne relation avec les paramédicaux [...] je suis pas très directif avec les infirmières, on discute.*

E19 *Je leur tire mon chapeau [...] nous n'avons pas eu le moindre différend.*

Quelques différends ont été mis en évidence

E17 *Elle a refusé de faire ma prescription parce qu'elle voulait pas engager sa responsabilité dans l'injection [...] avec l'infirmière j'ai plus trop communiqué.*

E20 *Y'en a qui étaient un peu moins chaudes, qui voulaient la faire hospitaliser.*

Relation privilégiée avec les infirmières connues

E7 *Alors c'était les infirmiers de la HAD, c'est quand même beaucoup plus impersonnel que des infirmières à domicile.*

La réalisation d'une sédation en fin de vie confirme souvent la relation existante avec le patient, elle marque le dernier investissement du médecin qui a accepté de suivre son patient. Avec la perte de la communication et la connaissance de l'arrivée de la mort, la relation devient plus pauvre mais toujours présente

E16 *Bon par contre il est toujours là. Je veux dire que si y'a les infirmières et tout ça on fait très attention, on parle doucement euh ... mais on s'adresse quand même le patient est là je veux dire euh je parle d'elle ou de lui. Y'a pas parce qu'elle est sédatée hop !*

Avec la famille, la relation peut aussi s'inscrire dans la continuité mais souvent une nouvelle alliance se forme. Soit parce que le généraliste découvre de nouveaux proches, soit parce que la sédation les a rapproché ou bien encore parce que le médecin reste la personne rattachée au décès du proche.

L'équipe infirmière, avec laquelle le médecin peut être amené à retravailler, est souvent félicitée pour le travail accompli. Sans elle le praticien ne pourrait pas effectuer cette tâche. Les relations sont moins approfondies avec les soignants des services de la HAD qui, par leur nombre, sont moins côtoyés.

En cas de différends, la plupart des médecins échangent pour comprendre, quelques fois la communication est rompue.

Dans tout échange, chaque interlocuteur se doit de faire un pas vers l'autre pour ne pas travailler isolément, comme le dirait La Fontaine « *L'union fait la force* ». Bien souvent, les situations sont mieux vécues quand les échanges sont fluides et aisés.

Une telle épreuve fait évoluer les relations mais aussi les pratiques.

2.5.4. Evolution des pratiques des médecins dans les suites d'une expérience de sédation

A partir d'un cadre commun, chaque médecin organise la sédation au cas par cas. Les principales modifications concernent le recours plus fréquent à la sédation avec une équipe aux grandes capacités d'anticipation.

a. Pas de modification des pratiques, cadre commun

E13 *Je pense que c'est au cas par cas qu'il faut faire hein. Il faut avoir un cadre, euh puis après c'est la situation qui va vous guider.*

E19 *Je referai pareil je pense.*

b. Recours plus fréquent à la sédation en fin de vie à domicile

E12 *Mais c'est vrai qu'on dit c'est merveilleux... finalement je crois que je l'ai pas utilisée assez souvent.*

E14 *C'est vrai que ne connaissant pas ce service qui se déplaçait auprès des gens c'est vrai que... bon jusqu'à présent à chaque fois que j'ai eu ce genre de souci les gens étaient hospitalisés.*

E16 *Le patient a souffert, n'était pas assez calmé et quand on a vraiment, on y est arrivé, alors là ça a été formidable. Ça me fait dire qu'il faut un peu insister, il faut peut-être demander plus voilà...*

c. Modification des modalités pratiques

S'entourer d'une équipe

E1 *La prochaine fois, plutôt que d'avoir cette équipe de soins palliatifs qui m'a un petit peu déçu, je ferai appel à la HAD pour avoir l'Hypnovel®.*

E13 *Alors bon je pense que j'ai dû faire quelques cas de sédation un peu en solo hein à une époque où on prend ses responsabilités de médecin face à ces situations. Je pense que maintenant je m'entourerai plus d'une équipe pour pouvoir décider de manière collégiale, c'est trop lourd sinon.*

Améliorer sa capacité d'anticipation

E12 On est un peu à la ramasse derrière et on met du temps avant de déclencher. Donc c'est pour ça que je suis un peu plus vigilante maintenant, avec l'expérience et puis j'en parle un peu à l'avance [...] parce qu'au domicile c'est ouvert tout le monde peut prendre une décision et la décision est souvent critique [...] et si dans le dossier du patient on n'a pas anticipé les choses on se retrouve dans une ambiance où... à l'accueil des urgences...

La confrontation à une expérience permet d'acquérir des connaissances mais aussi prendre conscience des lacunes à combler.

On remarque que les aides disponibles pour le médecin ne sont pas assez connues ; une fois essayées il est difficile de s'en passer. De quoi les médecins ont-ils besoin pour améliorer la sédation de fin de vie à domicile ?

2.5.5. Attentes ou besoins formulés par les médecins généralistes

Le thérapeute s'implique beaucoup lors d'une sédation à domicile, il a pour cela besoin d'une participation de chaque intervenant.

a. Envers les patients

Pour avoir la fin de vie souhaitée, le patient doit rester fidèle à un médecin. En effet, il pourra lui exprimer ses souhaits qui guideront le praticien quand il ne sera plus en mesure de le faire.

E12 Malheureusement les gens papillonnent et je leur dis c'est bête parce que quand on a un médecin qui vous accompagne tout au long de notre parcours après on arrive à ce qu'on veut et comme on veut. [...] Les gens ne le comprennent pas bien sauf nos aînés [...] ils comprennent que quand on veut mourir, comme on aimerait mourir, c'est peut être utile d'être accompagné toujours par la même personne.

b. Envers les proches

Doivent être disponibles pour le maintien à domicile

E7 Faut que la famille nous aide, si la famille n'est pas là euh on peut rien faire.

Parler des réticences et des incompréhensions

E7 Je me suis pas rendu compte parce qu'elle, le problème... c'est que sa fille à aucun moment ne s'est absolument plainte de quoique ce soit [...] je lui ai dit mais vous auriez dû me le dire dès le début, à aucun moment vous me l'avez dit...

Lutter contre la culpabilité qui complique la prise en charge

E11 *Quand on fait une sédation pour les proches c'est toujours très tendu, même si y'a une issue qui est connue c'est toujours difficile... y'a toujours un sentiment de culpabilité chez les proches de dire on ne fait pas tout quoi. D'ailleurs c'est pour ça que beaucoup de gens vont le faire hospitaliser à la fin...*

Trouver un accord au sein d'une même famille

E20 *Puis dans la famille y'en a qui sont pour, y'en a qui sont contre, c'est compliqué hein !*

En cas de désaccord au sein d'une famille et quand les proches se sentent coupables et impuissants, cela aboutit à des échecs de prise en charge : hospitalisation en catastrophe et décès quelques fois dans les services d'urgence. L'entourage ne doit pas hésiter à poser les questions directement au médecin ou par le biais de l'infirmière.

c. Envers les infirmiers

Faire partie de la décision de la sédation

E16 *Tout le monde était d'accord, toute l'équipe était d'accord.*

Avoir des capacités dans la réalisation de la sédation et son suivi

E4 *C'est grâce aux infirmiers avec qui je travaille que je peux faire ce genre de choses. Si les infirmiers ils ne gèrent pas, s'ils sont pas joignables, s'ils y vont une fois par jour comme c'est marqué [...].*

E7 *Les infirmiers sont là pour les actes techniques.*

E12 *Selon le choix du patient je me retrouve avec des équipes d'infirmières qui sont plus ou moins préparées.*

Communiquer et transmettre de nouvelles informations

E9 *Ce que disent les familles aux infirmières n'est pas le même discours qu'avec le médecin...*

E11 *Les infirmières marquent les questions qu'elles ont à me poser.*

E12 *Toujours textos [...] mais toutes les infirmières n'ont pas cette habitude et c'est dommage.*

Travailler avec des infirmières qui s'impliquent, ont des connaissances en soins palliatifs et une force de communication améliore les conditions de travail.

d. Envers les équipes spécialisées

Améliorer l'image des soins palliatifs pour inciter les médecins à les contacter précocement

E12 *Ce que je vois avec mes confrères c'est qu'ils tardent à les appeler [...] y'a beaucoup de confrères qui disent non c'est pas le moment... y'a une image un peu particulière des soins palliatifs qu'il va falloir changer d'ailleurs [...] déjà faudrait changer leur nom, moi j'appellerais équipe de confort. Le recours aux soins palliatifs est pas encore évident chez certains de mes confrères.*

Apporter de l'aide sans avoir à bouleverser le cadre mis en place

E2 *C'est pas question d'être tout seul parce que l'avis est pris, mais il peut être juste téléphonique ou un simple passage qui nécessite pas de sortir l'artillerie lourde à domicile.*

Améliorer le dialogue

E10 *Quand je fais appel à cette équipe, je respecte un petit peu aussi leur façon de faire... même si on aimerait avoir un peu plus de dialogue avec l'équipe. On délègue un peu les soins donc euh c'est pas qu'on reste en retrait mais bon on les laisse faire quoi hein...*

Les principales gênes rencontrées sont l'exclusion de la prise en charge, le manque de dialogue, et le bouleversement des habitudes, pour cela l'image des soins palliatifs ou soins de confort est à modifier.

e. Envers le corps des médecins généralistes

Ne pas hésiter à prendre l'avis d'un spécialiste

E12 *Y'a des médecins qui disent on est en fin de vie ou au contraire qui disent on y est pas alors qu'on sent qu'on est vraiment en soins palliatifs. Y'a vraiment une difficulté d'appréciation pour chacun, pour tout le monde c'est pour ça que l'équipe de soins palliatifs est une équipe qui nous permet de [...] voir les choses sous un autre angle.*

Se former à la gestion de ces situations

E6 *Je pense que nous médecins on apprenne à se former pour prendre en charge ces patients, et qu'ils aient la mort la plus belle possible, que la famille soit contente et qu'on n'ait plus ces gens qui disent je l'ai vu souffrir pendant des semaines et des semaines c'était horrible, ils ont rien voulu faire, pourquoi docteur ?*

Le recours à la sédation en fin de vie n'est pas assez développé en pratique de ville. Il est important de se faire aider par quelqu'un d'extérieur qui aura un regard neuf mais aussi une formation spécialisée.

Si le développement des soins palliatifs est en plein essor, la pratique de la sédation devrait suivre avec la nouvelle loi de 2016, comment appliquer les recommandations si l'Hypnovel® n'est pas accessible en ville ? Quel est le point de vue des praticiens sur un accès facilité à cette molécule ?

f. Point de vue sur un accès facilité à l'Hypnovel® en ville

Molécule puissante méconnue, risque de dérives

E4 *L'Hypnovel® ça me dérange un peu plus, c'est que pour moi c'est un traitement qui est beaucoup plus puissant et qui est vraiment exclusif, ce n'est pas un traitement d'utilisation quotidienne [...] je le manie pas particulièrement de toute façon et je suis pas formé pour ça.*

E12 *Evidemment faudrait pas qu'on puisse accéder à l'Hypnovel® comme on va s'acheter du Doliprane® [...] parce que je pense qu'il peut y avoir des abus. Le laisser à disponibilité des soignants, notamment des infirmières, la famille on n'en parle pas, ce serait un peu trop simple. Ce serait simplifier une situation d'une grande complexité.*

L'accès à l'Hypnovel® facilité, mais toujours de façon encadrée

E8 *Il faudrait que même si l'accès soit facilité, que ça reste dans un cadre, ce n'est pas une décision que je prends tout seul.*

E13 *Dès l'instant où on peut avoir des personnes ressources qui peuvent nous aider, nous accompagner à prendre la décision... je pense qu'à travers ces personnes ressources, c'est la filière pour avoir les produits.*

E14 *Vu mon expérience qui est quand même assez limitée je m'en référerai toujours à un service spécialisé là-dedans quoi, c'est quand même des thérapeutiques lourdes [...] c'est difficile de dire on peut proposer ça à tout le monde dès qu'on commence à sentir que ça va pas trop quoi hein...*

Doit être rendu disponible pour le médecin généraliste formé

E1 *Je pense que ça peut changer les choses, effectivement on prend un peu la décision avec la famille, on reste dans le cadre dans lequel on a travaillé jusqu'à présent.*

E6 *Je pense que c'est vraiment une histoire de médicament parce qu'on n'a pas accès. On devrait avoir le même accès qu'à l'hôpital.*

E15 *Si on est formé, si on sait comment l'utiliser... oui, ben oui !*

E20 *Oui bien sûr ! Evidemment qu'il faudrait. Oui c'est sûr après euh c'est sûr que c'est plus facile [...] mais enfin comme c'est en sous-cutané y'a pas beaucoup de danger hein.*

Favorable mais n'entraînera pas de modification de prise en charge

E9 *Oui... mais franchement avec mes... je veux dire ma cuisine ça se passe bien, ça marche bien. Ouais je veux bien pourquoi pas mais bon pour moi ça changera rien parce que je fais mon mélange.*

Il est important de libérer l'accès à l'Hypnovel®, mais cette molécule puissante est toujours crainte et peu manipulée. Sa prescription doit être facilitée mais encadrée pour limiter les abus et dérives.

Si pour certains praticiens cela changerait leurs pratiques, pour d'autres rien n'évoluerait par préférence d'utiliser des produits connus qui jusque-là, ont fonctionné.

Ce travail de recherche permet de mettre en évidence l'importance du médecin généraliste dans la prise en charge du patient sédaté à domicile en fin de vie. Cet acteur fait partie d'un ensemble de protagonistes qui gravitent et interagissent autour du patient avec plus ou moins de facilité. Pour que l'ensemble soit cohérent, il faut que tous les acteurs convergent dans la même direction en gardant en tête le confort du patient.

Pour mener à bien cette épreuve, rien ne peut se faire sans au moins les participants principaux : le patient, les proches, les soignants et le médecin généraliste.

Après avoir retranscrit le vécu des médecins généralistes, voici une analyse croisée avec les perceptions et vécu des deux autres grands interlocuteurs.

3. ANALYSE CROISEE

Au sein des trois populations étudiées, nous avons relevé des caractéristiques similaires quant à la perception de la sédation, la prise de décision, le vécu et les attentes de chaque intervenant, mais aussi quelques éléments singuliers.

Que représente la sédation pour les trois intervenants principaux ?

3.1. Représentations de la sédation

3.1.1. Une perception commune

La représentation issue de l'analyse groupée rejoint la définition faite par la loi Leonetti 2016 et la SFAP dans ses recommandations.

Il s'agit d'un accompagnement du patient et des proches dans une situation de fin de vie à court terme, quand l'état physique et psychique du malade est très altéré et que toutes les autres thérapeutiques curatives et antalgiques ont été tentées sans succès.

Ce projet humain permet de lutter contre l'acharnement thérapeutique en privilégiant le confort du patient. Il s'inclut dans une prise en charge globale du patient.

La sédation est également synonyme de privations pour le patient : perte de sa conscience, de sa capacité à s'exprimer et à se mobiliser.

Il est admis qu'elle peut raccourcir la vie constituant ainsi un double effet.

Même si pour beaucoup la sédation se distingue de l'euthanasie à la fois par sa temporalité et son intentionnalité, le double effet entraîne cependant une réelle confusion entre sédation et euthanasie et ce, dans les trois classes. Pour certains, l'intention de donner la mort est présente dans les deux cas avec souvent une différence uniquement dans le délai de survenue de la mort, plus court dans l'euthanasie. « Ce sont deux mots qui veulent dire la même chose » est une phrase entendue à de multiples reprises.

L'image d'une courbe est fréquemment citée pour rejoindre cette idée de double effet : une pente descendante progressive représente l'évolution de la maladie vers l'issue finale, l'euthanasie est signifiée par un trait vertical représentant la mort alors que dans la sédation, la pente s'incline en faveur d'un décès accéléré mais sans réelle cassure de la courbe.

Ainsi, la sédation permet un accompagnement sans volonté de donner la mort alors que l'euthanasie est brutale avec l'intention de provoquer le décès du malade.

Quant-à savoir où situer la sédation entre le sommeil et la mort, cela reste du domaine fantasmagique. Les réponses sont variées dans les trois groupes, car il s'agit d'une question trop subjective et pour qui la réponse est propre à chacun, indifféremment du lien entretenu avec le patient. Quoi qu'il en soit, tous reconnaissent que la sédation consiste à provoquer le sommeil avec des moyens médicamenteux, conduisant ainsi à une médicalisation de la mort.

Nous venons de dresser l'image commune de la sédation, voyons à présent les représentations qui diffèrent.

3.1.2. Une représentation distincte

a. Législation et médiatisation

De nos jours, la pratique de la sédation est légiférée, montrée au grand jour avec une médiatisation croissante. Cela permet d'améliorer les connaissances et d'en faciliter la mise en œuvre à domicile par le développement d'outils nécessaires comme les recommandations des sociétés savantes et les équipes mobiles de soins palliatifs dont le recours semble de plus en plus fréquent.

Tous ces éléments lui apportent une plus grande légitimité à condition qu'ils soient acceptés, acceptables et connus. Le principal reproche fait à la publication de la loi 2016 est le manque d'assimilation de celle parue en 2005 par le corps médical. Ce point de vue n'est pas retrouvé chez les proches, probablement du fait d'une méconnaissance de la première loi. De plus, certains médecins et infirmiers ont découvert par notre étude l'existence des recommandations de la SFAP et la possibilité d'obtenir l'Hypnovel® à domicile. Beaucoup ont mis en avant l'impossibilité de les mettre en œuvre sans l'aide d'un service spécialisé et leur caractère inadapté à domicile du fait d'un manque de disponibilité.

Pour beaucoup, la présence de la loi permet au médecin de fixer un cadre adapté aux situations les plus fréquemment rencontrées en médecine générale. C'est un soutien face à la responsabilité engagée dans la prise de décision. Bien qu'utile, le cadre légal n'est pas l'élément majeur pour d'autres. Dans de telles situations, les aspects humains, relationnels et la capacité de soulager des symptômes tels que l'angoisse ou la douleur sont davantage mis en avant. On remarque que les médecins tenant ce discours sont principalement ceux qui estiment que la sédation est faite en réponse à une demande, sans cassure dans la prise en charge. En effet, chez les thérapeutes comme chez les infirmiers, bien que la sédation fasse partie du rôle de chacun, deux groupes sont mis en évidence. D'une part ceux qui considèrent la sédation comme une rupture et d'autre part ceux qui l'incluent dans la prise en charge comme une suite logique.

De plus, du point de vue infirmier, la sédation est peu médiatisée et dépend de l'euthanasie. De fait, une grande partie de la population perçoit l'euthanasie comme solution à la souffrance ou l'assimile à la sédation. Pour exemple, beaucoup de proches estiment que la nouvelle loi freine le progrès, en les privant de la liberté du choix de leur propre mort.

Chez les proches, bien que la sédation soit reconnue comme une pratique en voie de développement, elle fait peur par sa méconnaissance. C'est une notion moderne mais qui a besoin d'être largement diffusée et explicitée.

Les hommes craignent le changement : l'inconnu est ce qui leur fait le plus peur. Anatole de France ; Monsieur Bergeret à Paris (1901).

Cet inconnu permet de percevoir une notion propre aux proches et inattendue : la sédation peut prolonger la vie.

b. Rapports à la sédation et à l'euthanasie

Les médecins précisent que l'utilisation de la sédation existe depuis des années mais le débat est actuellement plus ouvert. Elle est moins redoutée par le corps médical car plus développée mais reste insuffisamment expliquée à la population générale. Médecins et infirmiers soulignent l'amalgame fait par les proches entre sédation et euthanasie, dont ces derniers n'ont pourtant pas conscience.

L'euthanasie est quelquefois perçue par l'entourage comme une solution à des symptômes réfractaires alors que pour l'équipe médicale, ce geste peut être réalisé en l'absence de justification clinique et survient donc avant l'apparition de ces symptômes.

La notion de symptômes réfractaires était déjà mentionnée plus haut mais en tant qu'indication à la sédation. Nous pourrions donc présumer que la sédation apporterait une réponse adaptée à la demande d'euthanasie formulée par l'entourage pour soulager les souffrances, et limiterait ainsi leur sentiment d'abandon face au refus du médecin d'accéder à l'euthanasie. Cette conclusion semble toutefois trop précoce.

c. Médicalisation de la mort

Quelle que soit leur vision sur l'euthanasie, pour beaucoup de proches la mort est imputée à la sédation. Les médecins semblent avoir du mal à faire la part entre responsabilité des traitements et évolution naturelle de la maladie alors que les infirmiers évoquent fréquemment le caractère spontané de la mort lié à la pathologie. La sédation reste malgré tout perçue comme facteur

précipitant la mort pour la plupart des proches et bon nombre de professionnels de santé. Peut-être parce que, comme cela est recommandé, elle est pratiquée aux derniers instants de la vie.

Les infirmiers quant à eux définissent la sédation par la technicité du geste : la pose d'une perfusion. Le côté technique avec l'accès à l'Hypnovel® est bien plus présent dans les catégories infirmiers et médecins, ce qui semble évident du fait de la nécessité de connaissances médicales pour aborder cette question, mais peut aussi être influencé par une interrogation plus poussée quant au choix de la méthode parmi ces deux populations.

Parmi les molécules utilisées, la Morphine® revient fréquemment et est perçue comme sédative. L'Hypnovel® n'est pas le plus cité principalement par méconnaissance, manque de formation, ou complication de la prise en charge. En effet, il est parfois ressenti comme un élément perturbateur entraînant une cassure de la prise en charge. Cela peut être dû aux contraintes de prescription qui l'entourent, sa rareté d'utilisation en médecine libérale, sa comparaison à l'anesthésie et aux services de réanimation. Cela rejoint la vision d'une infirmière pour qui la sédation à domicile serait moins profonde que celle réalisée en milieu hospitalier.

Si elle est indiquée lors de la phase terminale de la maladie, comment doit-elle être décidée ?

3.2. La prise de décision

3.2.1. Modalités communes de mise en place

Décider de la mise en place d'une sédation reste difficile et parfois source de conflits entre les différents acteurs, y compris au sein de l'entourage. L'objectif commun est de trouver une collégialité afin d'aboutir à un consensus à la fois professionnel et familial.

Le plus simple reste d'inclure la sédation dans une prise en charge globale : c'est une continuité, une réponse à des symptômes tout en respectant le choix du malade. La situation, le contexte social, familial, religieux et les caractéristiques du patient vont guider la prise de décision. Si possible, le patient doit rester fidèle au médecin, et avoir fait part de ses attentes de façon plus ou moins explicite.

Malheureusement, le malade est souvent exclu de la prise de décision du fait de son déni, d'un manque d'information de la part des médecins généralistes ou de son incapacité à s'exprimer. Bien souvent, les directives anticipées ne sont pas écrites, ou encore pas assez recherchées par les médecins traitants qui sont mal à l'aise face à ces situations. Elles sont craintes par les patients peut-être par superstition ou parce qu'avec elles ils prennent conscience de l'évolutivité de leur maladie.

Pour obtenir un consentement éclairé de la part du patient, il est du devoir du praticien de lui fournir les informations nécessaires. Cependant, aussi bien pour les proches que pour les professionnels de santé, certains ne sont pas d'avis de brutaliser les patients qui gardent un espoir de guérison ou pour qui la mort fait peur. Cela explique pourquoi il est si difficile de placer le patient au cœur de la décision, qui revient donc bien souvent aux proches et aux professionnels de santé.

Parmi les trois intervenants, nombreux sont ceux qui reconnaissent que la décision finale revient à l'omnipraticien. Le risque d'influence des proches du fait de leur épuisement, de même que celui de culpabilité ultérieure, sont trop importants. Pour répondre à cette forte demande, le praticien ne prend pas la décision seul et s'en remet à la collégialité en recourant parfois à l'avis d'équipes spécialisées.

3.2.2. Divergences dans la prise de décision

Le médecin généraliste est souvent vu comme étant trop prudent dans la proposition de sédation par les proches et les infirmiers, qui regrettent alors un retard à sa mise en place. Cette prudence peut aussi être perçue comme un manque de maîtrise du généraliste, au point qu'ils considèrent parfois que la décision dépasse ses compétences et doit revenir aux spécialistes.

L'explication est donnée par une méfiance accrue de la part des praticiens face aux demandes précipitées des proches ou des infirmiers qui sont, plus que quiconque, au contact du malade. La crainte des poursuites est souvent évoquée par les médecins, qui y voient parfois une mauvaise indication à la sédation. Par cette prescription, les médecins engagent leur responsabilité.

De même, si certains proches nous avouent parfois que la sédation a été mise en place à l'insu du patient pourtant encore conscient, cela n'a jamais été signalé par les professionnels de santé. Peut-on y voir la crainte d'un jugement ?

Face à cela, d'autres proches accusent le praticien qui, par sa toute puissance, aurait pu priver le patient de ses derniers instants. La difficulté est renforcée par l'existence d'avis divergents au sein d'une même famille et l'assimilation de la sédation à l'euthanasie. Cela éclaire donc la prudence du médecin qui préfère s'entourer d'une équipe et prend l'avis des proches avec vigilance.

Si la loi Leonetti ne situe les proches qu'en dernier intervenant dans la prise de décision, et ce après la personne de confiance lorsqu'elle est nommée, il n'en est pas de même pour les proches et les infirmiers. Bien que les infirmiers se rendent compte de la difficulté d'impartialité de la part des proches, ils admettent que les proches restent décisionnaires. Pour exemple, une infirmière a reproché le manque d'importance accordé aux aidants dans la nouvelle loi. Certains proches

estiment même pouvoir choisir au-delà de l'avis du patient et du médecin lorsqu'ils sont convaincus de l'intérêt du traitement pour le patient.

Alors que le médecin pense appuyer sa décision sur l'avis du patient, des proches et des infirmiers, ces derniers regrettent parfois un manque d'écoute de sa part. Cela peut s'expliquer par la qualité de prescripteur du médecin, sans qui la sédation ne peut être débutée. Ceci place les infirmiers dans une position partagée : frustration de ne pas pouvoir passer outre l'avis du médecin, et en même temps refus d'en porter la responsabilité. Les infirmiers sont parfois plus demandeurs que les médecins car plus confrontés à la souffrance du patient lors des soins. A contrario, certains infirmiers se sentent parfois contraints d'appliquer la prescription médicale sans adhérer pleinement au projet de soins.

De la même façon, les proches ne se sentent pas suffisamment entendus par le praticien. L'entourage préfère-t-il être décisionnaire de peur que le choix du malade ne soit pas respecté par son médecin ? Souvent des promesses sont faites au patient et, usé par la fatigue et la peur de mal faire, l'entourage insiste pour les honorer. Pour le médecin, dont la charge émotionnelle est présente mais moins importante, il faut faire la part des choses entre demande du patient et demande des proches, garder à l'esprit le soulagement du patient et la prévention de l'épuisement physique et moral des aidants, sans pour autant accepter des demandes d'euthanasie.

Ces situations étant toutes singulières, cet avis n'est pas partagé de tous et certains proches préfèrent que le médecin soit directif. Cela démontre bien l'importance de réfléchir au cas par cas et d'agir en prenant en compte non seulement les différents facteurs de la situation, mais aussi tous les acteurs présents.

La prise de décision constitue le point de départ de cette expérience, comment les différents intervenants vivent-ils la suite des événements ?

3.3. Vécu et impact de la sédation à domicile

3.3.1. Vécu du patient

Avant toute chose, le ressenti du patient au moment de la sédation peut influencer sur le vécu de l'équipe qui gravite autour.

La période de l'avant sédation demeure bien souvent la plus difficile pour le patient, qui trouve ainsi dans ce sommeil l'apaisement de longues années de souffrances.

Bien que présents durant la sédation du patient, les différents intervenants ne peuvent en faire eux-mêmes l'expérience. Elle relève de l'irrationnel et rend donc difficile l'appréciation du ressenti du patient. Pour ceux qui parviennent à se projeter, le patient peut être inconscient. La perte du contact peut aller jusqu'à une dépersonnalisation pour certains proches, manifestant ainsi un besoin de distanciation. Les infirmiers perçoivent cet éloignement devant les difficultés de l'entourage à communiquer avec le patient sédaté.

Dans tous les groupes, la possibilité que le patient conserve une part de conscience a été évoquée, au point de choisir parfois le moment de sa mort. Ayant pu faire ses adieux et sachant son choix respecté, le patient partirait paisiblement, entouré par ses proches et par les soignants. Rarement, la sédation est considérée comme trop longue par le patient. Il est intéressant de noter que l'on retrouve ce ressenti dans des cas où le patient aurait exprimé une demande d'euthanasie.

Quel que soit l'état de conscience présumé durant la sédation, le patient n'est plus en état d'échanger, mais tous reconnaissent la nécessité de continuer à lui parler. La communication avec le patient est donc modifiée, et avec elle les moyens d'évaluation de la douleur. D'autres techniques sont alors utilisées pour percevoir le soulagement du patient, notamment par l'attention portée à son langage corporel. Le soulagement du patient est alors présumé à travers son faciès détendu et le calme retrouvé, procurant par là même l'apaisement des autres intervenants dans le sentiment du devoir accompli.

Et si la diminution de la conscience ne supprimait pas la souffrance, mais uniquement son expression ? Cela laisserait à penser que le patient ressentirait malgré tout l'angoisse et la souffrance entourant la mort, quand les personnes en charge de son accompagnement seraient, elles, apaisées en réduisant ses plaintes au silence. Ce n'est pourtant pas ce que l'on retrouve dans nos témoignages, car l'incapacité du malade à exprimer une souffrance éventuelle constitue une source d'angoisse supplémentaire pour ceux qui assistent.

La sédation partielle peut être reconnue comme solution à ce problème d'évaluation des souffrances. Cependant, elle est source d'espoir mais aussi d'angoisse pour le patient.

3.3.2. Impact sur les relations et le deuil

Au sein de l'équipe formée autour du patient se développe une relation, préexistante ou non à la sédation. Durant toute la période antérieure à la sédation, le quatuor tente de s'accorder afin d'avancer dans le même sens. La relation est bien souvent modifiée avant la sédation, quand l'ensemble des intervenants prend conscience de l'échec des thérapeutiques curatives.

Une fois la sédation en place, la relation peut rester inchangée, être renforcée par la création de nouveaux liens, mais aussi être source de rancœur dans un contexte conflictuel. Les difficultés dans les relations sont particulièrement décrites par les médecins et les proches, contrairement aux infirmiers.

Bien souvent une rupture s'effectue après le décès, le sujet n'est pas réabordé soit par manque de temps de la part des soignants soit par naissance d'un tabou. Si certains n'éprouvent pas le besoin d'en reparler, d'autres regrettent un manque de suivi et de dialogue. Nous avons pu voir pourtant que dans certains cas, la mise à plat de tensions après le décès permettait non seulement d'aborder des questions qui demeuraient en suspens, facilitant ainsi le cheminement des proches dans leur deuil grâce aux réponses fournies, mais également de faire perdurer la relation avec l'équipe soignante avec souvent des liens dépassant le cadre professionnel.

Justement, quel est l'impact de la sédation sur le deuil des proches ?

Les rencontres entre les proches et les professionnels de santé sont rares après le décès, donc tous n'ont pu répondre à cette question. Cette période en elle-même n'est pas la plus difficile à vivre, elle fait suite à une longue période de souffrances et de combat. Le succès dans le soulagement du malade permet l'acceptation progressive de la situation grâce à l'information des soignants sur l'évolution de la pathologie, sur la justification de la mise en place de la sédation... Pour les soignants, le caractère non brutal permet de préparer au mieux l'arrivée du décès et aide le processus de deuil. A contrario, une mauvaise compréhension de la situation augmente la difficulté du travail de deuil.

Malgré le soutien apporté par l'équipe soignante et la sédation, le choc du deuil reste souvent inévitable, le plus dur demeurant la perte de l'être cher. Bien que nous ne puissions l'empêcher, nous pouvons toutefois essayer de le rendre moins douloureux en accompagnant les proches dans cette étape de transition qu'est le deuil.

Le deuil est également rendu difficile par le rôle de soignant occupé par l'aidant principal, pourtant déjà éprouvé. La culpabilité inhérente au sentiment de responsabilité peut aggraver le chagrin de celui qui reste et qui a besoin de dépasser cette étape pour poursuivre sa vie. Le rôle du médecin est de lever ce sentiment sans pour autant devenir responsable, car il n'est d'autre

responsable que la maladie. Cela relance la question de l'implication des proches dans le processus de décision car, si la sédation est perçue comme précipitant la mort, le risque de se sentir coupable du décès est majeur.

Même s'ils comprennent les difficultés des aidants, les infirmiers en revanche perçoivent moins cet impact négatif sur le deuil des proches, estimant que le décès à domicile revêt un caractère plus humain et intime.

Les thérapeutiques associées influent parfois plus que la sédation en elle-même sur le processus de deuil. La problématique de l'arrêt de l'hydratation et de la nutrition est systématiquement évoquée. « Laisser le patient mourir de soif et de faim » reste traumatisant pour l'entourage et pour certains membres de l'équipe soignante. Pour autant, il est admis par les professionnels de santé que la poursuite de ces soins est non seulement inutile, mais aussi source de souffrances et de troubles respiratoires pour le patient.

Elle est souvent maintenue à la fois pour apaiser l'angoisse des proches, mais aussi pour parer aux sentiments d'impuissance et de passivité des soignants. Pourtant, le patient lui-même fait savoir son refus en arrachant parfois les perfusions. Cette question doit donc relever d'une réflexion commune entre tous les acteurs, préalablement à la mise en place de la sédation.

3.3.3. Ressenti positif de la situation

Nous décrivons ici les différents éléments qui ont contribué à un bon vécu de la sédation, en insistant sur la notion de communication.

La situation clairement définie, la sédation arrive au moment opportun dans l'histoire de la maladie, autrement dit lorsque la mort est proche à court terme. Réalisée par une équipe soudée et compétente en laquelle les proches ont confiance, elle permet un accompagnement et un soulagement des patients et des aidants, facilitant ainsi le maintien à domicile. Toutefois, cet accompagnement du patient à son domicile ne saurait se concevoir sans la présence, la disponibilité physique comme financière des proches, ainsi que leur capacité à faire face à la mort.

La maîtrise de la technique de sédation grâce à l'expérience et à la formation des équipes soignantes doit permettre une bonne efficacité du traitement sur les symptômes du patient avec des posologies adaptées. Outre le côté technique, le corps médical doit agir humainement, en s'adaptant à la situation sociale, familiale et religieuse du malade et de ses proches. Face à la charge émotionnelle et les relations nouées, il doit savoir se protéger tout en témoignant de son implication.

Les proches se montrent particulièrement reconnaissants du dévouement affiché par les professionnels de santé.

La communication et la coordination restent capitales car chaque intervenant est complémentaire et l'échange de connaissances contribue au bon déroulement de la sédation. La situation est d'autant mieux vécue que l'équipe médicale parvient à se rendre disponible et à rester à l'écoute.

Si le médecin généraliste se montre dépassé, ne pas hésiter à lui faire savoir afin qu'il fasse appel à des spécialistes en soins palliatifs qui pourront aider le quatuor en lui fournissant du matériel, en enrichissant ses connaissances et en faisant intervenir des paramédicaux tels que des psychologues.

Les infirmiers sont un élément essentiel de la prise en charge par qui les médecins reçoivent des informations sur l'évolution grâce à leurs réévaluations régulières, mais aussi par qui les proches communiquent avec les médecins. Ils jouent ainsi le rôle de messager faisant valoir leurs souhaits. On remarque parfois une certaine distance entre médecins et proches comparativement à la relation nouée avec les infirmiers, comme s'ils étaient plus accessibles. L'intimité et le temps accordé aux soins par les infirmiers peut expliquer cette différence, mais aussi leur travail de groupe qui leur permet de se consacrer pleinement à la situation en se déchargeant auprès de leurs collègues de leurs obligations envers les autres patients. En effet il semble impossible aux infirmiers de réaliser la sédation à domicile sans l'aide d'un ou plusieurs collègue(s), mais aussi sans l'aide des proches dans la réalisation de certains soins. Un autre élément facilitateur pour cette prise en charge est la rémunération au passage sans limitation dans une même journée, comme cela est permis par certaines HAD.

Chacun garde en tête le respect du choix du patient dans le cadre de la loi pour ressentir le bien-être du devoir accompli, tant d'un point de vue professionnel que personnel et familial. Cela permettra au patient de partir en paix en respectant le temps des adieux et aidera les proches dans leur processus de deuil.

Voici brièvement décrits les éléments qui ont été retrouvés lors des situations bien vécues. A ce stade, arrêtons-nous sur les difficultés et obstacles rencontrés et voyons quelles sont les attentes formulées par les différentes parties prenantes.

3.3.4. Éléments à apporter pour une meilleure prise en charge

D'après l'analyse de ces situations, nous avons identifié plusieurs facteurs à améliorer pour la réalisation d'une sédation à domicile.

a. Anticipation

Tout d'abord, le **manque d'anticipation** de la part des médecins peut conduire à des situations où la panique prend le dessus quand l'équipe en place n'est pas disponible. S'en suit un appel aux services d'urgence qui, s'ils n'ont pas été informés de la situation, se retrouvent confrontés à une gestion délicate, conduisant bien souvent à un transfert du patient en milieu hospitalier et à son décès au service d'accueil des urgences.

Lorsque la prise en charge au domicile est souhaitée par tous, le recours aux **prescriptions anticipées** permet le plus souvent d'éviter des hospitalisations inutiles et inconfortables pour le patient.

b. Lutte contre l'isolement

Parallèlement à cela, il faut mettre en place un système pour lutter contre **la solitude des proches le soir, les weekends et lors des périodes de congés**. Médecins et infirmiers en sont conscients mais confrontés à de grosses difficultés organisationnelles.

La disponibilité des soignants habituels pourrait apporter des réponses à l'isolement des proches. Néanmoins, certains soignants manifestent le besoin de préserver leur vie personnelle et de bénéficier de temps de repos pour limiter leur épuisement.

De même, les thérapeutes ressentent une sur-sollicitation de la part des proches et même des infirmiers, surtout si ces derniers ne sont pas habitués à gérer de telles situations. A contrario, certains proches ont avoué ne pas oser appeler le thérapeute par peur de le déranger.

De plus, médecins et infirmiers se sentent parfois bien seuls dans la réalisation de leurs tâches respectives par rapport au cadre qui existe en milieu hospitalier. En effet, les infirmiers sont confrontés, seuls, à des difficultés d'ordre physique et technique : agressivité du patient, importance des soins du corps, prescriptions peu claires, problématique des « si besoin » laissant à leur appréciation la nécessité de mettre en place certains traitements...

L'isolement psychologique semble éprouvant pour tous les intervenants. Cela souligne le manque d'intervention à domicile de psychologues, qui pourraient pourtant aider à la gestion du déni des proches ou de leur angoisse, mais aussi celle des soignants.

De la même façon, les astreintes téléphoniques mises en place par les services de soins palliatifs et les prestataires de services permettraient de soutenir à la fois les proches et l'équipe soignante.

En outre, la réalisation de fiches de signalement au SAMU, résumant la pathologie du malade, ses souhaits, les thérapeutiques en place au domicile, pourrait s'avérer utile pour assurer la continuité de la prise en charge. Elles ne sont pourtant que rarement citées.

c. Amélioration des connaissances

Nous avons mis en évidence une certaine **méconnaissance des moyens** disponibles pour gérer ces situations. Pour exemple, quelques médecins et infirmiers n'ont pas connaissance de la possibilité d'accéder à des services de soins palliatifs à domicile, ni même à l'Hypnovel®. Certains médecins ignorent aussi les aptitudes techniques des IDE à domicile. La sédation à domicile est alors perçue comme non réalisable, d'où un retard à sa mise en place. Pareillement, une sédation insuffisamment dosée pour être efficace met en difficulté les infirmiers et les proches, qui doivent alors faire face à une souffrance du patient qui s'éternise.

La **carence de formation et d'expérience des soignants, infirmiers comme médecins**, est soulignée par tous. Dans une situation déjà éprouvante, être confronté à du personnel non habitué à gérer de tels cas est source d'angoisse, pour les proches comme pour le reste de l'équipe.

Certains praticiens et infirmiers ont dû prendre en charge des patients jusque-là inconnus car les soignants habituels n'étaient pas en mesure de réaliser la sédation à domicile ou s'y étaient opposés, sans doute du fait d'une méconnaissance. Cela est mal vécu par les différents intervenants qui estiment que lorsque l'on suit un patient, on s'engage à l'accompagner jusqu'à son décès. Voilà pourquoi tous ont conscience de la **nécessité de se former**.

d. Place des structures de soins palliatifs

Pour faire face à la solitude et au manque de connaissances, il ne faut pas hésiter à faire **appel à des structures spécialisées en soins palliatifs** qui peuvent fournir une aide humaine et matérielle importante. En effet, le domicile est un **environnement souvent** inadapté et nécessite la mise en place d'un lourd matériel médical. Ce faisant, ces structures favorisent le **maintien à domicile**, de même que par la mise en place d'astreinte téléphonique pour **lutter contre la solitude**. Elles peuvent aussi constituer une **aide à la prise de décision, à la prescription** et à la réadaptation des traitements sédatifs spécifiques. En effet, certains infirmiers se retrouvent en difficulté face à des médecins qu'ils jugent trop frileux dans le maniement de l'Hypnovel®, rendant certaines situations très complexes à surmonter.

Cependant, l'image des soins palliatifs (réseaux ou HAD) est à améliorer. Ils sont craints des proches qui assimilent leur arrivée à l'imminence de la mort du patient, car de nombreux médecins ne les contactent qu'en phase terminale de la maladie. Considérés comme peu nombreux et ayant un rôle uniquement consultatif, ils manquent de légitimité. Certains évoquent la nécessité pour les soins palliatifs de montrer qu'ils existent et apportent une aide précieuse, mais aussi pour les médecins et infirmiers de s'y intéresser.

Comment expliquer la persistance de réticences chez certains soignants, pourtant conscients de leur existence ?

La **complication organisationnelle** et le **manque de communication** sont deux freins majeurs à l'appel des services de soins palliatifs. D'autre part, le **manque de continuité** dans la prise en charge avec l'exclusion des infirmiers libéraux est parfois regretté, de même que la multiplication des intervenants au sein de la structure.

L'intrusion d'un nouvel acteur extérieur à la relation peut gêner le médecin. Alors que l'entourage voit parfois l'arrivée des soins palliatifs avec espoir, l'espoir qu'on accède enfin à leurs souhaits et ceux du patient, le médecin craint la manipulation de ces personnes étrangères par les aidants. Ceci s'est d'ailleurs confirmé dans quelques situations où l'omnipraticien a été exclu de la prise en charge avec perte totale des échanges.

Les infirmiers quant à eux espèrent trouver dans ce nouvel intervenant la possibilité d'avoir accès plus facilement à un médecin. Ils regrettent de n'être en lien qu'avec les secrétaires ou infirmiers de ces structures, qui les redirigent alors vers le médecin traitant.

Enfin, proches et infirmiers s'étonnent de l'absence de suivi de deuil et souffrent de la rupture brutale avec ces équipes après le décès.

e. La communication et l'écoute

Les problèmes de communication existent à tous les niveaux : avec le patient, avec les proches, mais aussi entre les différents professionnels de santé. Tous en ont conscience et tentent **d'améliorer leurs échanges**.

Les omnipraticiens attendent des proches qu'ils parlent de leur réticences et incompréhensions, alors que les aidants estiment le faire mais n'être pas suffisamment entendus. Ils reconnaissent toutefois ne pas toujours être réceptifs aux informations données par leur thérapeute. Les professionnels doivent **informer en termes clairs et compréhensibles**, en prenant conscience que patients et proches ne savent pas tout. L'information délivrée doit être honnête, mais aussi amenée progressivement selon les thérapeutes afin de ne pas brutaliser les proches. Pour ces derniers, cela n'est pas ressenti comme tel et au contraire, ils considèrent les médecins comme trop

précautionneux, les laissant ainsi dans le flou des discours détournés et à demi-mots. Dire les choses avec franchise permettrait également de définir des conduites à tenir claires et d'éviter la réalisation d'actes qui, à défaut d'être adaptés à la situation palliative, peuvent donner l'illusion d'un espoir de guérison.

Les médecins doivent constamment **réévaluer le degré de compréhension** des autres intervenants, ce qui nécessite une grande capacité **d'écoute, pourtant parfois pointée du doigt par les proches comme insuffisante**. En effet, la prise de conscience de l'état de la situation est difficile pour les proches et nécessite de la répétition, parfois en vain devant l'importance du déni de l'entourage. Comme dans chaque situation et peut être plus encore dans la gestion de la sédation en phase terminale, les qualités **humaines** sont indispensables.

Bien souvent les proches occupent la place de médiateur entre les professionnels de santé, ce qui peut ajouter une charge supplémentaire à celle pourtant déjà lourde de leur rôle d'accompagnant. Il est donc du **devoir de tous les soignants de communiquer** entre eux quotidiennement, voire plusieurs fois par jour, par tous les moyens modernes disponibles. La **coordination** doit être parfaite pour assurer la bonne cohésion de l'équipe et le bon déroulement de la sédation.

Cette communication manque parfois aux infirmiers et aux proches après le décès du patient. Elle permet pourtant de lever certaines tensions et d'apporter un soutien. Il apparaît donc nécessaire de poursuivre la communication au-delà du décès pour faciliter le processus de deuil.

f. Investissement des proches dans la prise en charge

En plus du rôle éprouvant d'aidant naturel, les proches se retrouvent dans la peau du soignant malgré eux. Ils sont impliqués dans la réalisation des toilettes et des soins... Cette tâche n'est pourtant pas définie par les médecins qui attendent surtout des proches une disponibilité à domicile. En revanche, les infirmiers se sentent parfois soulagés d'être assistés dans ces soins rendus difficiles par la dépendance du patient car, contrairement au milieu hospitalier où ils peuvent s'appuyer sur une équipe, ils sont seuls à domicile.

Il est également demandé aux proches d'adapter la sédation par la réalisation de bolus. Pris dans cet engrenage, les proches attendent des infirmiers des conduites à tenir pour le maniement des produits, car leur manque de connaissances médicales et la peur de mal faire sont omniprésents. Ce rôle de soignant peut aussi laisser craindre des dérives, bien que limitées par l'instauration de périodes réfractaires sur les pompes délivrant les médicaments (PCA : Patient Controlled Analgesia). Certains proches nous ont d'ailleurs confié avoir augmenté de leur propre initiative les doses de sédation.

Malheureusement à domicile, ne pas les impliquer semble difficile car les proches assurent une présence permanente aux côtés du patient, quand celle des soignants ne dure que le temps des soins.

Il n'en demeure pas moins que cet investissement est quotidien et chronophage pour tous. Chacun à son niveau en prend conscience et se rend disponible, avec toutefois des résultats mitigés. En effet, certains proches ont dû changer de médecin car leur généraliste refusait de réaliser des visites à domicile ou ne se montrait pas suffisamment disponible et à l'écoute... D'autres regrettent le manque de flexibilité des infirmiers dans leurs horaires de passage.

Les difficultés organisationnelles, émotionnelles et la faible rémunération ne permettent pas aux soignants de suivre des situations de sédations trop fréquemment.

g. Rémunération

L'aspect de la rémunération n'est pas souvent évoqué aussi bien par les médecins que par les infirmiers qui s'attachent avant tout à être présents pour le patient. Néanmoins, le manque d'indemnisation constitue un frein à la disponibilité du corps médical et la réévaluation de la cotation permettrait de revaloriser le travail accompli.

h. Disponibilité de l'Hypnovel®

L'accès limité à l'Hypnovel® est souvent reproché : comment appliquer des recommandations quand les produits cités ne sont pas accessibles en ville ? La nécessité de passer par un prestataire de services pour accéder à l'Hypnovel® entraîne un retard à la mise en place de la sédation, alors que son arrivée est d'autant plus espérée que le patient souffre. Pour certains médecins, la peur des dérives et le manque de connaissances font que sa limitation de prescription est certes un obstacle, mais nécessaire. Cela n'empêche pourtant pas la réalisation de sédations avec d'autres thérapeutiques telles que les morphiniques, pourtant non recommandés du fait de la dépression respiratoire potentielle. Nous pourrions donc suggérer une facilitation de l'accès à l'Hypnovel® en ville, sous couvert d'une formation adéquate des professionnels de santé.

i. Implication émotionnelle

Les proches mettent en doute leur capacité à réitérer l'expérience de l'accompagnement de fin de vie au domicile tant il constitue une épreuve lourde à porter. L'isolement socio familial est trop important et la confrontation à la mort demeure déstabilisante : impression de mort prématurée lors de la sédation, constatation difficile du décès avec parfois un doute quant à sa réalité.

La relation au patient et les liens solides qui se rompent par la mort, le sentiment d'impuissance et d'échec, la gestion du temps de l'agonie qui s'éternise, la projection face à sa propre mort et le déchirement entre tristesse et soulagement provoqué par le décès sont particulièrement éprouvants pour tous.

Mais toutes les batailles de la vie nous enseignent quelque chose, même celles que nous perdons. Paulo Coelho.

j. Evolution des pratiques

Chaque situation, aussi singulière et douloureuse soit-elle, est enrichissante humainement et professionnellement. Tout comme les proches, l'équipe médicale se doit d'accepter les limites de la médecine et l'évolution naturelle de la vie.

En effet, si pour certains médecins aucune modification des pratiques n'est envisagée, pour d'autres la confrontation à une telle situation a permis de prendre connaissance de la possibilité de réalisation d'une sédation à domicile et d'y recourir plus facilement. Ils reconnaissent la nécessité de s'entourer d'une équipe, voire de faire appel aux soins palliatifs, tout en gardant en tête l'importance de la communication et de l'anticipation. Quant aux infirmiers, la richesse humaine se dégageant de ces situations les encourage à réitérer l'expérience. Ils envisagent de se montrer plus réactifs et insistants auprès des médecins afin de recourir aux services de soins palliatifs plus précocement. D'autres ont ressenti le besoin de faire évoluer leur pratique par la participation à des formations et une remise en question de l'hydratation.

k. Réponse aux attentes de chacun

Globalement, les attentes des proches envers les médecins généralistes correspondent aux rôles que les thérapeutes s'attribuent : soutien psychologique et qualités humaines, compétences médicales et administratives, coordination. Certaines difficultés sont plus ou moins surmontées mais laissent entrevoir des possibilités d'amélioration.

De même pour les infirmiers sont attendues des capacités techniques, décisionnelles et relationnelles. Ils constituent un pivot entre les proches et les médecins avec lesquels une complémentarité et un soutien se développent.

De leur côté, les médecins attendent des proches leur disponibilité pour l'accompagnement du patient à domicile et une cohérence au sein de la famille pour éviter de compliquer la prise en charge par des conflits. Ils espèrent des infirmiers comme des proches qu'ils modèrent la sur-sollicitation, bien que conscients des difficultés liées à la confrontation directe à la souffrance du malade.

Quand les trois acteurs d'une même situation ont pu être interrogés, la sédation a pu être vécue différemment. Nous l'expliquons notamment par l'implication émotionnelle prédominante chez les proches alors que les soignants semblent adopter plus de recul par rapport à la situation. Par ailleurs, l'implication des infirmiers s'exprime à travers leur rapport physique au patient, avec une confrontation directe à sa douleur durant les soins. Du côté des médecins, l'attachement au patient est semblable, mais ils endossent la responsabilité de la prise en charge et se doivent de prendre de la hauteur pour garantir l'objectivité de leurs décisions. Bien qu'unis par le souci commun du confort du patient, chacun des acteurs, de par son rôle, interagit avec les autres à un niveau différent mais aussi complémentaire. Cela confirme l'importance de la communication et de l'écoute de la part de tous.

Nous avons vu que certains éléments ont été plus ou moins abordés selon le groupe interrogé. Y'a-t-il eu des non-dits ? Des éléments omis, consciemment ou non ? Qu'en est-il de la véracité des propos recueillis lors des entretiens ?

3.4. Retour sur les témoignages recueillis

Les proches des patients figurent parmi les mieux disposés à aborder la question de la sédation et de son vécu. En plus d'être acteurs à part entière dans la prise de décision, ils assistent à sa mise en place et observent ses effets sur le patient, mais aussi sur eux-mêmes et sur leur deuil. Nous soulignerons donc ici l'importance de ces témoignages, à la fois par leur authenticité, mais aussi par leur volonté exprimée de faire avancer la cause de l'accompagnement de fin de vie et de la sédation.

De leur côté, les médecins et les infirmiers ont parlé avec franchise, oubliant le plus souvent l'enregistrement comme en témoignent les propos recueillis. Ils expriment par ailleurs quelques remarques intéressantes à prendre en compte pour l'analyse de biais éventuels dans le recueil de données.

3.4.1. Intérêt porté au sujet

Il semble évident que les personnes ayant accepté de participer aux entretiens sont particulièrement intéressées par le sujet. Elles nous livrent une parole motivée par leur désir d'améliorer la pratique de la sédation dans le cadre de l'accompagnement de fin de vie.

E2 proches *En médecine me semble-t-il, il y a le côté technique, et puis il y a le côté humain, et les deux vont de pair en fait [...] Je trouve ça extrêmement positif que vous fassiez des sujets de thèse là-*

dessus parce que ça permet de sortir du côté technique, et ça met je pense aussi en lumière que l'un ne va pas sans l'autre, et c'est bien. Donc, ravi pour vous.

E12 proches C'est pour ça que j'ai accepté aussi de répondre à vos questions parce que je pense qu'il faut que ça serve à quelque chose pour qu'on avance.

E18 médecins C'est un bon sujet hein ! C'est intéressant hein !

3.4.2. Discours sincère

Le caractère anonyme de l'étude a permis de recueillir des témoignages sincères, s'appuyant sur une parole libérée et légitimée par le vécu. L'intensité de l'implication émotive qui s'exprime à travers l'utilisation fréquente de superlatifs, la précision des souvenirs évoqués avec des paroles rapportées mot pour mot, de même que l'absence de censure dans leurs critiques des professionnels de santé, attestent de la véracité des propos recueillis auprès des interrogés.

E1 proches A vous je peux vous le dire...

E2 proches J'ai eu vraiment les deux cas de figure en comparaison, c'est pour ça que je vous en parle de façon d'autant plus libérée.

E3 proches C'est quelque chose que je n'oublierais jamais [...] J'ai trouvé ça extraordinaire.

E15 proches Alors je vous raconte ça, mais je vous assure ça me... c'est un peu difficile. [...] Pour moi je vous dis, franchement, ça a été une bonne chose.

3.4.3. Abord de toutes les situations, quel qu'en soit leur vécu

E1 médecins J'ai en tête le dernier cas qui est un cas qui s'est très mal passé donc c'est peut-être pas la peine que je raconte (sourire)... Notons qu'il a tout de même choisi ce cas.

E12 médecins On a le sentiment que ça s'est bien passé d'ailleurs c'est pour ça que je vous en parle... celles pour lesquelles on a le sentiment que ça s'est mal passé je vous en parlerais pas (rires).

3.4.4. Quelques difficultés dans les réponses pointent certaines limites de l'étude

Quelques médecins ont fait preuve de difficultés pour se détacher de la présence du dictaphone. D'autres ont soulevé la complexité du sujet, regrettant ainsi de ne pouvoir bénéficier d'un délai de réflexion plus important que celui laissé lors de l'entretien. Enfin, certains infirmiers ont fait part de leurs difficultés à s'exprimer du fait de leur forte implication émotionnelle.

E16 médecins Je ne peux pas le dire je crois... (elle regarde le dictaphone).

E10 médecins Oui... après faudrait que je prenne le temps de plus réfléchir à tout ça.

E19 médecins *Vous me disiez que c'était plus ou moins long selon le médecin qui était plus ou moins bavard mais vous me posez beaucoup de questions et pas des questions simples.*

E9 infirmiers *C'est difficile de s'exprimer, je trouve qu'il y'a des émotions qui s'expriment pas...*

DISCUSSION

Nous discuterons ici de la méthodologie de notre étude afin d'en dégager ses limites, mais aussi ses apports. L'analyse groupée nous a permis de mettre en lumière différents obstacles et éléments facilitateurs à la pratique de la sédation à domicile. Nous reviendrons sur certains d'entre eux en les comparant à la littérature existante afin de proposer des suggestions pour améliorer cette pratique.

1. Discussion de la validité des résultats : forces et faiblesses de la méthode

1.1. Liées au sujet

Notre étude s'attache à analyser les représentations et le vécu de la sédation à domicile de patients en fin de vie en recueillant le point de vue de ses trois principaux acteurs, à savoir les proches, les médecins généralistes et les infirmiers. Une des limites de notre étude tient au fait que les principaux concernés, les patients, n'ont pas été interrogés. Cela s'explique par des considérations à la fois éthiques et organisationnelles. Leur vulnérabilité et leur asthénie auraient rendu leur participation à l'étude discutable sur le plan éthique. D'autre part, organiser des entretiens avec des patients en fin de vie est difficile car on ne peut prévoir la survenue d'une complication aiguë, ni même si le patient sera en état de nous recevoir. La sédation survient à une étape ultime de l'évolution de la maladie à laquelle fait suite le décès du patient, rendant ainsi impossible tout recueil de leur ressenti.

Pour étudier les perceptions de la sédation et de la loi Leonetti, les sujets interrogés devaient en avoir connaissance. Les proches n'avaient parfois jamais entendu parler de sédation et ne connaissaient pas non plus les détails de la loi Leonetti. Leurs principes ont donc été exposés brièvement en début d'entretien. De même pour les médecins et les infirmiers, un résumé de la loi et des recommandations de la SFAP a été proposé. Nous avons ainsi pu induire un biais dans le recueil des données, que nous avons tenté de corriger par la suite en ne les fournissant qu'après une première réponse des interrogés à la question.

1.2. Liées à la méthode qualitative :

A travers le concept de la théorisation ancrée²⁸, l'étude qualitative s'inscrit dans une démarche de production de théories, d'émergence de concepts novateurs. En parcourant la

documentation sur le sujet, nous nous sommes parfois appuyés sur des théories déjà existantes. Cela nous a permis de définir de façon précise notre question de recherche. Nous avons ainsi veillé à ce que celle-ci détermine le choix de la méthode la plus adaptée pour y répondre. Ce procédé nous a permis d'enrichir notre recueil de données par l'exploration des variables éventuelles et par la recherche de contre-exemples, de cas s'écartant de la norme et de ce que nous avons pu lire sur le sujet. Nous avons ainsi pu approfondir notre analyse à la lumière de ces exemples et formuler de nouvelles hypothèses de travail pour accroître la représentativité de nos résultats.

1.3. Liées au recrutement :

Nous avons élaboré notre recrutement selon la méthode de proche en proche, en mobilisant notre réseau social et celui des médecins interrogés. De fait, nous n'avons eu que peu de refus (4 de la part des médecins, 2 des infirmiers et 1 des proches) et cela nous a offert des échanges riches car les sujets interrogés étaient intéressés par le sujet. Mais cette étape a pu constituer un biais de sélection. Le recrutement par l'intermédiaire des réseaux de soins palliatifs a aussi pu inclure des sujets plus formés, plus fréquemment confrontés à la sédation. Ils avaient forcément connaissance de l'existence de ces systèmes, mais leurs témoignages nous ont permis de mesurer l'impact de cette variable.

Deux médecins interrogés n'ont pas été inclus dans l'étude devant l'incompréhension du sujet, nous pouvons nous demander si l'annonce de l'étude était suffisamment claire. En effet nous leur avons demandé s'ils avaient déjà réalisé des sédations à domicile sans définir la sédation ni préciser les molécules utilisées. C'était un risque à prendre pour ne pas influencer les réponses des professionnels de santé. Mais cela nous a permis de mettre en évidence que pour beaucoup, la sédation est réalisée avec des morphiniques ou d'autres benzodiazépines que l'Hypnovel®.

Pour des considérations éthiques, le groupe des proches a été contacté de façon indirecte par l'intermédiaire du médecin. De façon consciente ou non, les médecins ont pu nous orienter préférentiellement vers des proches pour lesquels ils supposaient que la sédation s'était relativement bien déroulée. Notre étude comporte aussi des cas s'écartant de cette « norme » avec des témoignages de proches ayant mal vécu cette situation de sédation. D'autre part, les proches ont pu se sentir « obligés » vis-à-vis du médecin et ne pas oser refuser de participer à l'étude. Nous avons vérifié l'absence de sentiment de contrainte lors de nos contacts téléphoniques.

Enfin, nous redoutions un effet de censure lié à la rétroaction des proches et des infirmiers dans leur relation avec le médecin. Comme décrit dans notre analyse, les témoignages recueillis nous ont semblé sincères avec des critiques ouvertes vis-à-vis des différents intervenants.

Notre étude se limite aux situations de sédation à domicile. Nous pouvons supposer que certains patients pour qui l'accompagnement de fin de vie au domicile s'est avéré difficile, par la survenue de symptômes d'inconfort ou par un épuisement des aidants, aient pu être transférés à l'hôpital. De ce fait, certaines situations vécues plus péniblement ont pu échapper à notre recrutement, avec le risque de ne pas recueillir tous les points de vue.

1.4. Liées à la population étudiée :

1.4.1. Représentativité de l'échantillon étudié :

La taille de notre échantillon ne nous permet pas d'établir une significativité statistique pour étendre nos résultats à la population générale. Nous avons défini un échantillon représentatif qualitativement en prenant en compte les différentes variables et en déterminant une population suffisamment hétérogène pour refléter de nombreux points de vue. C'est ce qu'affirment Glaser et Strauss²⁸ en déclarant que « *notre discussion de l'analyse comparative comme méthode stratégique pour produire de la théorie lui confère sa généralité la plus complète en étendant sa validité à des objets sociaux de n'importe quelle taille, qu'elle soit grande ou petite, depuis les individus ou leurs rôles sociaux jusqu'aux nations ou aux grandes régions du monde* ».

L'échantillon est ainsi constitué d'hommes et de femmes d'âges variés. La sédation s'est réalisée avec ou sans l'aide de services de soins palliatifs ou d'hospitalisation à domicile, dans des milieux urbains, semi urbains et ruraux. Dans certains cas, la relation entre le quatuor était préexistante à la sédation alors que pour d'autres, de nouveaux liens se sont créés.

1.4.2. Cohérence avec les données sociodémographiques recensées :

Le profil des proches interrogés rejoint celui fait par le recensement des aidants en France : une majorité de femmes, d'âge moyen supérieur à celui de la population générale, avec un lien relationnel au patient le plus souvent de nature familiale²⁹.

Les médecins sont principalement représentés par des hommes entre 50 et 60 ans conformément aux données de l'Atlas démographique des médecins publié par le conseil de l'Ordre en 2015³⁰.

De même, le groupe infirmier est constitué d'une majorité de femmes, d'âge moyen supérieur à 40 ans, tel que décrit dans la littérature³¹.

1.4.3. Biais liés à la localisation géographique :

La région Provence Alpes Côte d'Azur constitue l'un des sites de France où l'offre en soins palliatifs est parmi les plus développée selon les données du schéma régional d'organisation des soins fournies par l'ARS PACA en 2013³².

Ceci est contrebalancé par le rapport de la Cour des Comptes paru en février 2015. Il conclut à un développement insuffisant en soins palliatifs dans notre région comparativement au reste de la France. Il existe une réelle disparité en faveur des milieux hospitaliers, limitant ainsi son influence sur les soins ambulatoires³³.

Par ailleurs, notre région bénéficie d'une forte densité médicale et paramédicale pour l'offre de soins en ambulatoire, supérieure à celle de la moyenne nationale. Il existe tout de même des disparités territoriales avec une répartition côtière prédominante. Le recrutement en zones semi-urbaine et rurale nous a permis de nuancer son impact sur nos résultats.

1.5. Liées aux conditions de l'entretien :

La conduite d'entretien peut s'avérer complexe et la richesse du recueil de données dépend de l'expérience du chercheur et de ses connaissances en la matière. Cette étude constitue pour nous une première approche dans ce domaine, et nous ne pouvons prétendre à un recueil exhaustif.

Nous nous sommes formés à la technique des entretiens et à la méthode qualitative par la lecture d'ouvrages de référence et la participation à la « cellule qualitative » organisée par la faculté de médecine de Nice. Nous avons également bénéficié des conseils de personnes ressources coutumières de cette discipline, le docteur Jean-Luc Baldin, maître de conférence à la faculté médecine de Nice, et le professeur Jean-Pierre Zirotti, Professeur des Universités au département sociologie-ethnologie de la faculté de Nice. Par ailleurs, nos parcours de stages d'internat nous ont permis d'appréhender les techniques de communication aussi bien avec les autres professionnels de santé qu'avec les proches des patients lors de situations de fin de vie. Ainsi, nous avons pu aborder des questions difficiles sans tabou ni détour, tout en témoignant une certaine empathie pour offrir un cadre propice aux révélations.

L'entretien constitue en soi une rencontre enrichissante et enthousiasmante. Les personnes interrogées nous ont ainsi ouvert les portes de leur maison ou de leur cabinet, mais aussi de leur intimité, leur ressenti. Cet élan humainement riche n'assure pas pour autant un recueil de données aussi riche. En effet, aborder des sujets intimes lors d'une première rencontre peut s'avérer difficile. Certaines personnes interrogées tentaient d'ailleurs de masquer pudiquement leurs émotions en retenant leurs larmes. D'autres observaient un léger temps d'arrêt en regardant le dictaphone avant

de répondre à certaines questions. Nous pouvons donc craindre que certains propos aient pu également être retenus, que ce soit par pudeur, par crainte de choquer, d'être jugé, ou encore pour s'abstenir de médire sur autrui. Nous avons essayé de limiter cet effet en garantissant aux interrogés le respect de l'anonymat et de la confidentialité des propos.

Malgré ces limites, il convient de rappeler que l'enquête qualitative par entretiens semi-dirigés permet à l'interrogé de chercher au plus profond de son histoire. Par notre attitude d'écoute, le sujet se sent investi : il est la source de connaissances que nous n'avons pas. L'importance de cette implication transparaît à travers le récit d'épreuves professionnelles, mais aussi personnelles y compris pour les médecins et infirmiers, se rapprochant ainsi de l'implication émotionnelle des proches.

Une autre limite de l'entretien réside dans sa temporalité. Même s'ils sont approfondis au moyen de répétitions, les propos recueillis demeurent une forme d'expression de l'instantané. Après un délai de réflexion, les sujets auraient pu exprimer de nouvelles idées, ou même réfuter des propos préalablement tenus.

De plus, l'entretien se déroule selon une durée limitée. Quelques médecins ont insisté sur la difficulté du questionnaire, sa longueur et la nécessité d'avoir du temps pour fournir une réponse adaptée. Malgré tout, nous avons vu que la durée des entretiens était relativement conséquente, avec une moyenne de 33 minutes 43 secondes chez les médecins, 49 minutes 19 secondes chez les proches et 51 minutes 20 secondes chez les IDE. L'entretien ne s'achevait qu'après avoir abordé les différents thèmes du guide et que le sujet n'exprimait plus de nouvelles idées. Aucun entretien n'a été interrompu par le sujet ou le chercheur, et nous avons prévu une plage horaire suffisamment large pour que le sujet interrogé s'exprime librement, sans être contraint par le temps.

1.6. Liées à la méthode d'analyse :

Nous avons opté pour une méthode d'analyse inductive pour faire émerger de nouveaux concepts. Cela réclame une interprétation pour conceptualiser les propos recueillis et ne pas s'en tenir à une étude observationnelle descriptive. Ce type d'analyse peut donc constituer une limite en soi avec un biais d'interprétation car il est alors difficile de garantir la fidélité des interprétations. Nous n'avons pas souhaité recontacter les sujets de l'étude pour vérifier l'adéquation de notre analyse car, comme nous l'enseigne Kaufmann, « après l'entretien l'informateur doit se sentir libre ». ²⁷ C'est pourquoi nous avons tenu à joindre en annexe les données primaires, de manière à ce qu'un examinateur extérieur puisse vérifier que nos conclusions sont en adéquation avec les propos des sujets interrogés.

De plus, nous avons réalisé une triangulation des données à partir de trois sources différentes et mettant en jeu trois investigateurs, afin d'obtenir des données qui se corroborent. Nous partons donc du principe que chaque enquête met à jour différents aspects de la réalité empirique et constitue un moyen de contrôle de validité inter-données³⁴.

2. Apports de l'étude :

2.1. Comparaison avec la littérature:

2.1.1. Mise en lumière des différences entre sédation et euthanasie

Euthanasie et sédation sont souvent confondues, le terme « euthanasie » est utilisé au sens étymologique de mort douce, paisible, et non au sens juridique de l'interdit du meurtre³⁵. Nous retrouvons cette notion chez les proches interrogés et certains soignants, qui considèrent la sédation comme trop tardive, ne survenant qu'après que le corps ait souffert et que la dignité ait été altérée. L'euthanasie serait une réponse à la volonté de maîtriser sa fin de vie sans se voir décliner.

Bien que tardive, la sédation permet d'accompagner le malade et pour beaucoup d'accélérer l'arrivée de la mort, tant pour les soignants que les non-initiés³⁶.

L'intention de la sédation est variable au sein de chaque groupe : tantôt elle prolonge la vie, tantôt elle la raccourcit, allant jusqu'à s'apparenter à une euthanasie active. Il revient au médecin de prendre en compte les représentations que se fait le corps social de la sédation³⁵. Mais comment un médecin, qui lui-même assimile sédation et euthanasie, peut-il le faire ? Comment peut-il informer sur la sédation sans influencer les profanes ? Les recommandations existent, une nouvelle loi précisant la sédation a été votée en 2016, mais il paraît compliqué de les mettre en place quand l'un des principaux acteurs est lui-même dans la confusion³⁷. On remarque que les médecins travaillant dans les réseaux de soins palliatifs ne font pas d'assimilation entre sédation et euthanasie³⁸. Sans doute sont-ils plus sensibilisés à la vision des acteurs de soins palliatifs, qui s'opposent formellement à la pratique de l'euthanasie. Par le soulagement des souffrances, ils voient en la sédation une solution pour diminuer les demandes d'euthanasie³⁹.

Beaucoup considèrent que réaliser une sédation sans l'assimiler à une euthanasie est hypocrite. Saint Thomas d'Aquin disait « qu'une action bonne peut être à l'origine de conséquences non désirées mais que l'agent qui commet cette action n'est pas condamnable dès lors que son intention est intrinsèquement bonne »⁴⁰. L'intention de la sédation reste bonne car elle vise à abrégé les souffrances et non la vie, alors que l'euthanasie a pour objectif la mort du malade. Il est

possible de voir ici une issue à la culpabilité, l'envie de se cacher derrière une bonne action. Et si au final, la sédation permettait une mort naturelle ?

2.1.2. La sédation, comme une aide à la mort naturelle

Cette notion est rarement retrouvée face à la médicalisation de la mort. Pourtant quoi de plus naturel que de s'endormir profondément, qu'une mort lente et progressive due à la maladie permettant de veiller le mourant, sans aucune volonté de prolonger ni d'abrégé la vie ? ⁴⁰ Néanmoins, la part de coma due aux médicaments, l'augmentation des doses, les effets indésirables, la question de l'hydratation et de la nutrition sont des problématiques prépondérantes ôtant le caractère naturel du décès. Comme nous l'a confié monsieur Leonetti lors d'un entretien, « *c'est un problème de société ... où il y a un tabou de la mort. Donc la meilleure façon de ne pas aborder la mort c'est de l'avoir mise dans les mains des médecins, d'avoir médicalisé la mort* ».

Malgré la médicalisation de la mort, il ne faut pas oublier l'une des indications de la sédation : « quand le pronostic vital est engagé à court terme ». *L'important n'est pas de déterminer le temps qu'il reste à vivre mais d'affirmer que le patient est en train de mourir*⁴⁰. Cela montre que la fin de vie est naturellement proche et la sédation n'est là que pour assister un processus inévitable. A une époque où les progrès de la médecine apportent des solutions face à des douleurs, pourquoi laisser un patient souffrir inutilement ? Le corps médical dispose d'un traitement indiqué dans de tels cas, il décide donc de l'utiliser.

2.1.3. Précision de la place de la sédation dans le suivi du malade

Très peu d'interrogés ont inclus la sédation dans une situation de continuité de la prise en charge, une cassure existe au sein même de la prise en charge palliative : le fait de débiter la sédation marque un tournant. Pour franchir ce cap, il faut prendre une décision, et qui dit prise de décision dit difficultés, qui plus est dans de telles situations et avec les représentations décrites précédemment ⁴¹.

Dans la complexité, il est souvent reproché au médecin une prise de décision trop tardive³⁶. Pour y remédier, nous avons mis en lumière certains moyens déjà identifiés dans de précédentes études ^{42,43} : la communication, la multidisciplinarité, la clarification des indications de sédation dans une situation précise. Ces moyens semblent être une aide pour le praticien, confirmée par les infirmiers et les proches, mais leur mise en œuvre n'est pas systématique et pose encore problème.

L'avis du patient n'est que rarement obtenu, principalement par le manque de directives anticipées ⁴⁴, le déni et la protection par l'entourage médical et familial. Notre analyse groupée confirme la participation des proches à la prise de décision, mais leur implication est à évaluer au cas par cas et leur avis pris en compte avec précautions. Comme le souligne monsieur Leonetti, « *c'est*

pas aux proches à qui on doit faire porter la responsabilité morale d'un côté puis en même temps la responsabilité juridique de décider de l'opportunité d'un acte médical, et à plus forte raison d'une durée de vie ! »

Les informations apportées par les infirmiers sont précieuses et peuvent participer à la prise de décision. Leur avis est plus ou moins pris en compte en fonction des situations et des médecins, y compris en fonction des pays ⁴⁵. On voit alors que dans chaque cas de sédation, le contexte aidera à la prise de décision.

2.1.4. Identification d'obstacles et d'aides à la réalisation de la sédation à domicile

Les services spécialisés en soins palliatifs paraissent être un soutien dans ce choix et soulignent eux-mêmes la nécessité d'une articulation de la prise de décision avec les médecins généralistes ³⁸. Ils sont souvent cités comme acteur à part entière de la prise de décision et comme facteur facilitant pour la prise en charge ultérieure par le soutien apporté à l'équipe soignante, l'apport de matériel et de techniques spécifiques. Cependant, certains médecins, infirmiers et proches y sont réfractaires. En effet, le manque de disponibilité, l'exclusion du généraliste et l'arrivée d'une nouvelle équipe sont des freins à leur recours.

D'autres obstacles décrits dans notre étude avaient été mis en lumière par différents travaux s'intéressant aux médecins ³⁷. La plupart des difficultés sont retrouvées chez les IDE et les proches : la rareté et la pesanteur émotionnelle de la situation font que l'ensemble des équipes ne sont pas à l'aise. Un réel manque de formation des soignants est mis en lumière et il est important de reconnaître ses limites quand on est dépassé sans hésiter à recourir à un spécialiste.

En cas de mauvaise coordination et communication, le déroulement de la sédation ne peut se faire dans des conditions optimales.

La diminution des capacités de communication du patient implique le recours à des échelles d'hétéro-évaluation de la douleur et à l'échelle de Rudkin pour estimer la profondeur de sédation. Cependant l'hétéro évaluation est très subjective, difficile à juger par le médecin souvent absent lors de la réalisation des soins douloureux ⁴⁶. Quand on lit que *c'est le degré de contrôle de la souffrance et non l'intensité de la réduction de la conscience qui détermine les doses et la durée d'administration des médicaments sédatifs* ⁴⁰, on comprend l'intérêt de coupler l'échelle de Rudkin à des échelles d'évaluation de la douleur. Mais cela renforce le doute et la difficulté dans lesquels sont plongés les professionnels de santé par l'incertitude quant à la justesse de leur estimation.

Le fait d'énumérer les difficultés rencontrées est le point de départ pour l'amélioration des pratiques en proposant des solutions pour y remédier. Une étude quantitative avait décrit des

moyens pour faciliter la prise en charge ⁹ : la formation, les prescriptions anticipées, l'aide à la mise en place par l'EMSP au domicile, la possibilité d'avoir une aide téléphonique médicale 24heures/24, la fiche technique sur la sédation laissée au domicile et la coordination avec le 15 pour la permanence des soins.

Le fait d'utiliser ici une méthode qualitative a permis de mettre en évidence la faible connaissance par les professionnels de santé des prescriptions anticipées et de la coordination avec le centre 15, pourtant reconnus comme éléments facilitateurs de la sédation à domicile respectivement à 93.49% et 55.02% ⁹. Cela prouve que la prise en charge peut être facilitée mais les ressources disponibles restent malgré tout insuffisamment connues.

Il est indispensable de développer des aides et d'en améliorer la diffusion, car malgré l'existence d'études mettant en évidence les obstacles, la sédation à domicile reste toujours une pratique très difficile à mettre en œuvre ³⁷. Au-delà du côté technique, un côté plus personnel et émotionnel peut en être responsable, comme en témoigne l'émotion dégagee lors d'entretiens aussi bien du côté infirmier que médecin. Chez les soignants, la mort est vécue comme un événement personnel inhabituel pouvant interroger sur des problèmes professionnels mais aussi existentiels. Les sources de mauvais ressenti de la sédation trouvées dans cette étude font écho à celles évoquées dans la thèse traitant du vécu émotionnel des médecins généralistes au fil des accompagnements de patients et de leur entourage dans la mort ⁴⁷. En effet, la jeunesse du patient, la relation de longue date, les proches qui expriment une grande souffrance, la confrontation à de nombreux décès, les divergences entre professionnels de santé et le manque de communication sont très mal vécus. Notre analyse a permis de confirmer l'existence de ces difficultés à l'approche de la mort lors d'une sédation et de les nuancer au sein des trois groupes, avec une charge émotionnelle prépondérante dans l'entourage et plus de problématiques d'ordre technique chez l'équipe soignante.

Tous sont conscients des difficultés et proposent des solutions afin d'en faciliter le déroulement, mais aussi pour se protéger d'une certaine forme d'impuissance qui peut mener à la culpabilité. Pour lutter contre cela, nous mettons en avant l'importance de la poursuite des soins de confort envers le patient qui permettent également de redonner du sens à l'accompagnement en développant par exemple, des soins de réflexologie et d'aromathérapie.

Tout soignant se doit de travailler avec empathie, élément à distinguer du courage et de la compassion. Il a pour mission d'aider le patient et l'entourage tout en se protégeant afin de limiter épuisement émotionnel et désinvestissement.

On a pu mettre en évidence que pour beaucoup, la confrontation à cette situation est préférablement évitée, tant du point de vue affectif qu'organisationnel. On peut y voir une certaine

forme de protection qui confirme à quel point la confrontation à la mort est de plus en plus redoutée dans nos sociétés.

De plus, les rôles s'entremêlent : les proches deviennent soignants et l'équipe médicale accède à l'intimité d'une famille qui peut la projeter dans son histoire personnelle.

Notre étude a permis d'étudier l'impact de la sédation sur le deuil des proches. Lors de réflexions éthiques menées par un groupe pluridisciplinaire sur les représentations de la sédation, les bénévoles estimaient que le deuil serait plus douloureux, avec une certaine amertume contre le soignant³⁵. Nous avons vu que parfois, la sédation pouvait permettre une facilitation du processus de deuil d'autant plus que le médecin assure un suivi des proches, que la situation est claire et les symptômes soulagés.

2.2. Un thème d'actualité et qui fait débat :

Bien que le thème de la sédation soit au cœur de l'actualité avec la parution de la nouvelle loi Leonetti, peu d'études ont été réalisées sur le sujet¹⁰. Notre étude contribue à enrichir la littérature et à comprendre la source des polémiques existantes autour de la sédation.

La confusion entre sédation et euthanasie est un fait reconnu et confirmé par cette thèse. D'autre part, certains ont reconnu avoir assisté à des sédations réalisées dans le but d'accélérer le décès. En Belgique où l'euthanasie est légalisée, la sédation est parfois utilisée dans des situations où l'euthanasie n'est plus faisable⁴⁸.

La pratique de cet accompagnement en fin de vie n'est pas toujours réalisée dans les indications recommandées. En cas de prise de décision inadéquate ou d'intention de précipiter la mort, bien souvent la sédation se prolonge car le malade ne se trouve pas dans la phase naturelle de la maladie qui précède le décès. Ces situations sont plus fréquentes que l'on ne peut l'imaginer. L'image de la sédation est ternie, et cela renforce son assimilation à l'euthanasie. De plus, un médecin exerçant dans le cadre d'un réseau de soins palliatifs nous a confié avoir été confronté à des généralistes mettant en doute la transparence de leur activité. Il aurait entendu dire qu'au domicile, le cadre légal n'était pas respecté. Ce médecin a insisté sur l'importance de lutter contre ces fausses idées, lui-même mettant tout en place pour respecter le cadre des recommandations et des lois.

Face à sa mauvaise réputation, certains la font « légère » par crainte d'une euthanasie déguisée, ce qui peut apaiser l'angoisse de tous mais dans un autre sens, est cruelle quand l'angoisse du patient est articulée à sa demande de mourir⁴⁹.

Les dérives de la sédation ramènent au débat qui existe depuis des années quant au droit de choisir le moment de sa mort, comme cela est permis en Belgique, aux Pays Bas et au Luxembourg avec l'euthanasie.

Depuis les années 80, deux idéologies s'opposent. D'une part l'Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité prône l'euthanasie volontaire, justifiée par le libre choix de sa fin de vie. A l'opposé, les soins palliatifs se donnent pour objectif de transformer les demandes d'euthanasie en besoins de soins palliatifs, et donc de tarir voire de supprimer ces demandes ³⁹. Pour exemple nous pouvons citer l'étude montrant la diminution des demandes euthanasiques depuis la réalisation de sédation profonde en fin de vie ⁵⁰.

Autre thématique qui pose problème : arrêter l'hydratation et la nutrition au cours d'une sédation. Ces deux éléments sont désormais considérés comme des traitements. Cependant, l'idée de « laisser mourir de faim ou de soif » est présente dans toutes les classes de la population. Plusieurs arguments pour ou contre le maintien de ces thérapeutiques existent ⁵¹. Ce qui motive la décision relève des convictions, des peurs, des représentations, et prend le pas sur un questionnement rigoureux, étayé. Les arguments pour ou contre l'hydratation reposent sur des rapports anecdotiques, des valeurs individuelles, une estimation subjective de la qualité de vie.

L'important est de garder en tête l'esprit principal de la loi Leonetti qui place au cœur du questionnement la volonté du patient qui ne veut plus d'acharnement, mais qui ne souhaite pas souffrir. Pour répondre au soulagement des souffrances, le corps médical dispose de molécules comme le Midazolam et la Morphine®. En poursuivant l'apport de nutriments par l'hydratation ou la nutrition, le risque est non seulement de prolonger la phase d'agonie et d'aller à l'encontre du choix du malade dans son refus d'acharnement, mais aussi de provoquer des symptômes d'inconfort altérant la qualité de sa fin de vie.

Au domicile plus qu'ailleurs, l'entourage est face au mourant et c'est au soignant de peser le pour et le contre de la poursuite de l'hydratation et la nutrition. Pour l'aider à prendre le pas sur ses craintes induites par la symbolique de ces traitements, il convient de lui expliquer les enjeux de leur arrêt.

2.3. Une approche comparative innovante :

Notre étude donne la parole aux acteurs réunis autour du patient pour la réalisation d'une sédation en fin de vie à domicile. Cela n'avait encore jamais été réalisé.

Les facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale avaient été étudiés auprès des médecins et des aidants^{52,53}. Nous l'avons élargi en incluant les infirmiers pour compléter les conclusions de cette étude. En effet, le patient est au centre de la prise en charge autour duquel s'est développée une relation de confiance avec médecins, infirmiers et proches dont les rôles sont complémentaires. Nous nous sommes intéressés à une partie plus spécifique de la fin de vie en axant notre étude sur la sédation. Nous avons ainsi pu aborder le vécu de la sédation par les proches, non encore exploré à ce jour.

Le fait de donner la parole à tous a permis de faire émerger des demandes d'amélioration. L'analyse en miroir de leurs attentes respectives permet de proposer des solutions utiles et adaptables en pratique car elles prennent en compte l'avis de tous les intervenants impliqués dans la prise en charge.

2.4. Suggestions pour répondre aux attentes soulevées par l'analyse groupée et la littérature

2.4.1. Modifier la représentation de la sédation

L'arrivée de la nouvelle loi permet de clarifier le cadre de la sédation, même si beaucoup estiment que la loi Leonetti de 2005 était suffisamment claire mais peu connue^{18,54}.

Malgré la médiatisation autour de cette loi, cette étude a permis de mettre en évidence l'un des principaux problèmes de la sédation : sa représentation est souvent assimilée à un geste létal. On comprend pourquoi le vécu est évoqué comme difficile et culpabilisant pour les soignants et l'entourage. Le CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique) reconnaît qu'il est « probable, mais pas encore prouvé, que la sédation accélère la survenue de la mort »³. A cela, Jean Leonetti répond : « sans doute, mais la question me paraît inappropriée. La qualité de vie du malade est plus importante que les quelques instants éventuellement perdus de sa vie »¹⁵.

Le principe même du double effet porte en lui la réponse : l'effet éventuel sur la survenue du décès est toléré au regard du bénéfice escompté. Autrement dit, cessons de chercher à répondre à cette question d'une éventuelle accélération du décès, pour nous concentrer plutôt sur le soulagement incontestable du patient. Améliorons la représentation de la sédation en tant qu'acte d'accompagnement de fin de vie et rappelons ce qui la distingue de l'acte euthanasique.

2.4.2. Accorder plus d'importance aux infirmiers dans le processus décisionnel

Les infirmiers sont ceux qui administrent la molécule sédatrice. Il est donc indispensable qu'ils participent au processus de décision et adhèrent au projet de soins. Par un développement de leur formation et la confrontation plus fréquente à ces situations, ils apporteraient une aide majeure au médecin tout en sachant rester le plus objectif possible pour ne pas solliciter le thérapeute.

2.4.3. Améliorer l'image des soins palliatifs à domicile

La communication doit être renforcée tant du côté des généralistes que des médecins des soins palliatifs. Le rôle de ces derniers est de soutenir, sans pour autant se substituer aux acteurs déjà en place, notamment le médecin traitant qui a tissé une relation avec le patient et les proches. Si l'équipe infirmière initialement en charge du patient se sent capable de suivre le patient jusqu'à ses derniers instants, elle doit pouvoir le faire et ce malgré l'arrivée de l'équipe de soins palliatifs.

Malgré tout, leur apport est incontestable lors d'une telle prise en charge, et de nombreux proches regrettent leur insertion tardive dans la prise en charge du patient. Médecine curative et palliative ne sont pourtant pas opposées, les deux œuvrant pour le bien du patient. Une étude a d'ailleurs montré l'intérêt de leur action conjointe sur le pronostic de survie du patient ⁵⁵.

Une insertion plus précoce dans la prise en charge permettrait également de développer la relation de confiance entre les professionnels de santé. La tenue de discussions pluridisciplinaires avec le généraliste, les infirmiers et les proches favoriserait l'adhésion de tous à la sédation. En prenant le temps d'expliquer ses principes, en insistant sur le suivi des règles, leur image et celle de la sédation s'en verraient restaurées.

2.4.4. Insister sur l'importance de la communication pendant et après sédation

A une époque où les moyens de communication sont en plein essor, il est primordial de favoriser le dialogue entre les différents acteurs. Il faut que les professionnels de santé et les proches profitent de ces moyens pour échanger, que ce soit par des contacts directs ou indirects. Les dialogues doivent être riches en quantité et qualité.

Le suivi après le décès n'est pas assez réalisé et doit être promu. Nous avons pu voir à quel point les médecins redoutent de réaborder la situation avec les proches, à tel point qu'ils font barrage à ce que nous les rencontrions. Cela permet de revenir sur une situation difficile et de ne pas laisser en suspens certains différends, pour aider le travail de deuil des proches. Pour l'équipe médicale, cela renforce l'expérience acquise par une amélioration des compétences professionnelles. La cohésion et la solidarité sont un soutien précieux pour affronter la pénibilité du travail³⁹ voilà pourquoi il serait intéressant de proposer des réunions de concertation après le décès.

2.4.5. Favoriser l'accès à l'Hypnovel® et développer les compétences des professionnels libéraux

Déjà proposé dans les conclusions du rapport Sicard ³, l'accès à l'Hypnovel® doit être favorisé par l'intermédiaire des réseaux de soins palliatifs qui, jusqu'à fin 2015, rencontraient eux-mêmes pour certains de grandes difficultés d'approvisionnement.

Les délais d'acheminement de la molécule mais aussi le manque de formation à son maniement sont un frein à sa prescription.

Cependant, devant la crainte des dérives, l'accès à l'Hypnovel® doit être facilité mais toujours encadré. Il pourrait par exemple être disponible rapidement en pharmacie de ville après co-prescription par un médecin généraliste et un spécialiste en soins palliatifs dans les suites d'une évaluation conjointe.

De même, des protocoles sont clairement définis pour manier l'Hypnovel®, mais non connus des professionnels libéraux. Nous pourrions suggérer qu'une fiche technique explicative soit laissée à leur disposition au domicile du patient.

Les soignants, mieux formés à la gestion de ces situations en ville, auraient de plus grandes capacités d'anticipation, limitant ainsi les passages aux urgences en cas de décompensation aigüe. Comme nous a confié monsieur Leonetti : « *on propose un texte mais s'il n'y a pas le développement des soins palliatifs, et s'il n'y a pas un enseignement de tous les médecins à des pratiques de ce type-là bah ça sert à rien, dans 10 ans on revient* ». Nous pouvons étendre ses propos à la formation des équipes infirmières, pivot dans la prise en charge.

La formation des médecins en soins palliatifs, bien qu'améliorée ces dernières années, demeure insuffisante. Nous avons pu nous-mêmes mesurer les apports de cet enseignement lors de nos stages d'internat. L'ouverture de terrains de stage en soins palliatifs pour le troisième cycle des études médicales nous semble donc essentielle, pour que les bénéficiaires de cet enseignement puissent profiter au plus grand nombre. Les médecins généralistes sont confrontés chaque année à des gestions de fin de vie à domicile et estiment qu'elles font partie intégrante de leur métier ⁵⁶.

2.4.6. Revalorisation de l'acte

« Reconnaître la juste place des médecins généralistes » et « donner aux IDE libéraux les moyens de rester tout au long de la prise en charge en les rémunérant » font partie des pistes pour améliorer les conditions de la fin de vie à domicile par l'ONFV en 2012⁷.

Parler d'argent avec les proches dans de telles situations reste délicat mais au vu du caractère chronophage, il est impossible pour les professionnels de santé de ne pas évoquer la nécessité d'une revalorisation des actes. Les proches nous ont fait part de l'importance de prendre le

temps pour les soins et l'écoute. De même, les recommandations insistent sur la nécessité d'une réévaluation pluriquotidienne de la profondeur de la sédation. Il paraît légitime de rémunérer les professionnels respectant ce suivi rapproché, or médecins et infirmiers sont limités dans la tarification de leurs passages. Il pourrait être envisagé un nouveau codage pour la prise en charge d'un patient en fin de vie, et plus particulièrement lors de la réalisation d'une sédation. Nous pourrions imaginer la création d'un « forfait soins palliatifs », comme cela est déjà en place pour les médecins suivant des patients en ALD (Affection Longue Durée). Pour exemple, cela est déjà en place pour les infirmiers libéraux avec certaines HAD, de même avec l'existence d'une majoration tarifaire pour la prise en charge d'un patient en soins palliatifs à domicile ³³.

Le temps accordé au soutien des aidants, y compris après le décès, est essentiel pour la prévention des deuils pathologiques ⁵⁷. Il n'est pourtant pas pris en compte dans la rémunération des professionnels. La France étant l'un des premiers pays d'Europe pour la consommation de psychotropes ^{58,59}, nous pouvons trouver paradoxal de privilégier le remboursement de ces traitements au détriment de la prévention qui, non seulement plus humaine, serait également moins coûteuse.

2.4.7. Renforcer le soutien auprès des proches

Pour les aidants aussi l'investissement financier n'est pas négligeable pour permettre le maintien du patient à domicile. Le reste à charge demeure important du fait des difficultés d'accès aux aides telles que l'Allocation Journalière d'Accompagnement d'une personne en fin de vie et le Fond National d'Action Sanitaire et Sociale de Soins Palliatifs – FNASS etc... ⁶⁰. Les délais d'obtention liés à la lourdeur administrative et la diffusion insuffisante de ces aides font qu'elles ne sont que rarement utilisées ⁷. Il en résulte une iniquité d'accès aux soins à domicile pour les patients. Une solution pourrait être de faire figurer ces aides sur la brochure INPES destinée aux aidants. De même, la mise en place d'un site recensant les différentes aides existantes permettrait sans doute une meilleure diffusion auprès des aidants comme des professionnels de santé.

L'investissement émotionnel et physique est prépondérant pour les aidants. Le besoin majeur qu'ils expriment est de pouvoir bénéficier de temps de répit. La solution envisagée par l'ARS consiste à développer pour les patients des séjours temporaires en EPHAD. Pourtant, les EPHAD ne disposent pas de personnel formé à la gestion de ces situations, notamment la nuit, conduisant ainsi à des transferts hospitaliers en urgence : seulement 10,5% d'hommes décèdent en EPHAD et 23,4% de femmes ⁸. Pourquoi ne pas privilégier le développement d'hôpitaux de jour et de semaine en service de soins palliatifs ? Cela permettrait à la fois un répit pour les aidants et un meilleur contrôle des symptômes pour les patients, favorisant ainsi la pérennité du retour à domicile. De même,

nous pourrions suggérer l'intervention au domicile de bénévoles ou d'aidants professionnels permettant aux proches de s'offrir quelques heures de répit.

Pour prévenir l'épuisement des aidants, la disponibilité des soignants la nuit et les week-ends est à améliorer. L'article 11.3 du plan national pour le développement des soins palliatifs 2015-2018 propose de renforcer les capacités et les fréquences d'intervention des SSIAD et SPASAD dans des horaires élargis⁶¹. Le rapport Sicard insiste sur le rôle des ARS de s'assurer de la couverture du territoire des soins palliatifs à domicile 24heures/24 7 jours/7. Une plateforme d'écoute téléphonique à destination des aidants pourrait également permettre de lutter contre leur isolement.

Supprimer l'implication des proches dans les protocoles de soins paraît impossible à domicile, mais elle pourrait être limitée. L'implication excessive des proches dans les soins peut devenir une « aide gênante » avec des demandes excessives envers les professionnels de santé et une proximité pendant les soins pouvant perturber les dialogues avec le patient⁶². De plus, la SFAP rappelle que les proches ne doivent pas réaliser les gestes techniques de la sédation¹⁰. La « délimitation d'un seuil » que les professionnels de santé doivent considérer comme infranchissable semble essentielle pour préserver les proches, mais aussi l'intimité du malade. La sollicitude des proches envers le malade doit se distinguer de la démarche soignante dévolue aux professionnels de santé.

3. Perspectives d'avenir :

3.1. Ouverture à une approche sociologique et philosophique de la mort

« Les conditions du mourir ont remplacé la question existentielle de la mort »⁶³.

Les progrès de la science ont contribué à une médicalisation de la mort jusqu'à la priver de son caractère naturel et, par là même, de son sens. L'Homme ne voit en la mort qu'une limite à l'expression de sa liberté la plus chère, la liberté de vivre. Les rapports de l'Homme à la condition humaine s'en trouvent modifiés : « les limites inhérentes à la finitude sont ce avec quoi l'homme se confronte en leur opposant l'infinitude de la liberté »⁶³.

Notre peur de la mort nous pousse à vouloir la maîtriser, au point de vouloir parfois la devancer. Quelle serait donc la source de notre angoisse de mort? Selon le philosophe Heidegger, l'angoisse de l'être humain est une « angoisse de l'être au monde »⁶⁴. Ce qui nous angoisse serait donc étroitement lié à notre environnement. Durkheim considère le suicide comme un acte social⁶⁵, autrement dit le choix à priori personnel de l'individu souhaitant mettre fin à ses jours serait en fait

influencé par les messages véhiculés par notre société. Cela rejoint l'origine des demandes d'euthanasie, dont un tiers émaneraient d'un malade se sentant comme une charge pour ses proches⁷.

Parallèlement, la représentation sociale de la mort nous pousse à la rejeter : la mort devient un sujet tabou, y compris chez les professionnels de santé. Cette éviction ne lui enlève pourtant pas sa réalité, ni son caractère inéluctable. La morale stoïcienne nous enseigne plutôt son acceptation, car c'est dans le « chemin du consentement que l'homme pourra exercer sa liberté »⁶⁶. Accepter la mort pour mieux la préparer, en parler pour mieux la choisir, utiliser les progrès de la médecine non pour la combattre, mais pour adoucir la mort.

3.2. Réflexions sur des pistes de recherche

Notre idée de départ était d'analyser pour un même patient le ressenti de ses proches, infirmiers et médecin généraliste. La mise en pratique s'est avérée complexe, principalement car certains médecins ne nous permettaient pas de prendre contact avec les proches. Une autre étude suivant cette méthode serait intéressante pour rendre compte des différences de perceptions éventuelles pour une même situation.

Notre étude ne prend pas en compte les points de vue des médecins et infirmiers ayant refusé de pratiquer une sédation. Ces derniers nous ont parfois été cités lors des entretiens mais, ne pouvant les interroger sur leur vécu de la sédation, nous n'avons pu enrichir notre travail de leurs opinions. Cela prouve tout de même le respect des valeurs personnelles : les soignants ne peuvent pas être contraints de réaliser un acte qu'ils n'approuvent pas. De même une étude auprès de proches s'étant opposés à la sédation permettrait de mieux comprendre les motifs de ce refus.

Cela laisse entrevoir la perspective de nouvelles études pour enrichir notre travail.

CONCLUSION

De par sa volonté de modernisation de la mort, notre société place la sédation dans le cadre de soins palliatifs au cœur de l'actualité et soulève de nombreux questionnements d'ordre médical, éthique, juridique, mais aussi sociologique et philosophique. Nous avons entrepris ce travail à l'aube de la parution de la nouvelle loi Leonetti de 2016. Notre objectif était d'appréhender la question de la sédation dans sa globalité en confrontant les points de vue de ses principaux acteurs, à savoir les proches des patients, les médecins généralistes et les infirmiers. Notre étude rend compte de l'influence des représentations de la sédation sur son vécu et met en lumière les éléments à prendre en compte pour améliorer sa pratique à domicile.

La sédation souffre d'une trop grande méconnaissance du grand public, tout comme des professionnels de santé. Son assimilation à l'euthanasie constitue le point de départ d'une mise en place et d'un vécu difficiles de par la culpabilité qu'elle suscite. Plus que l'évolution de la maladie, c'est la sédation qui est alors tenue pour responsable du décès du patient, et à travers elle, tous ceux qui ont contribué à sa mise en place. Pour être légitime et éclairer son intentionnalité, la décision de sédation doit être le fruit d'une réflexion collégiale, prenant en compte l'avis de tous les intervenants, mais aussi et surtout celui du patient, pourtant trop souvent écarté.

Malgré tout, la mise en œuvre d'une sédation à domicile peut s'avérer complexe. Sans doute plus que dans toute autre prise en charge médicale, elle ne peut se concevoir sans l'implication et la cohésion des différents intervenants réunis autour du patient. Médecins, infirmiers, proches, jouent tous un rôle essentiel et complémentaire. Leur investissement au quotidien, leur dévotion envers le patient, témoignent de l'importance de leurs qualités humaines, tout autant qu'ils les exposent à l'épuisement. Des solutions existent pour les soutenir, mais sont encore trop peu connues : les équipes spécialisées en soins palliatifs, la rédaction de prescriptions anticipées, les fiches de liaison avec les équipes du SAMU pour assurer la continuité des soins... Des progrès restent à faire, certes, mais ils portent en eux l'espoir d'une évolution des pratiques pour rendre la sédation plus accessible.

Car la sédation constitue un réel progrès sociétal et médical pour l'accompagnement des patients en fin de vie. Elle s'inscrit dans un projet humain en veillant au respect de leurs souhaits : une mort digne, dépourvue de souffrance et d'acharnement thérapeutique, entourée par les siens dans l'intimité du domicile.

Elle est aussi synonyme de soulagement pour ceux qui restent. Le confort procuré au patient, le respect de ses dernières volontés, font naître le sentiment du devoir accompli et facilitent le travail de deuil. Avec elle, la mort devient un sommeil infini.

Notre étude témoigne donc de l'importance de la communication autour de la sédation et des aides existantes, à la fois pour restaurer sa légitimité mais aussi pour contribuer à sa diffusion. Elle illustre la richesse des interactions humaines en médecine, et plus particulièrement en médecine palliative. Nous avons pu nous-mêmes l'expérimenter par la démarche qualitative des entretiens : à travers l'autre, c'est soi-même que l'on rencontre. Ce travail nous a enrichis professionnellement autant qu'humainement, nous projetant à notre tour face à notre propre mort dans un véritable travail d'introspection. Acceptons notre destinée humaine, apprenons à vivre avec la mort, n'hésitons pas à l'aborder pour mieux la préparer. L'expression de directives anticipées offre l'opportunité de choisir sa mort, liberté revendiquée par la société qui pourtant les exprime trop peu.

Quant à savoir si la sédation rassurerait notre société sur sa crainte de la mort, et plus encore du « mal-mourir », notre conviction personnelle nous laisse à penser qu'elle apaiserait les demandes d'euthanasie, mais nous laisserons le soin au temps et à la diffusion de cette pratique d'y répondre.

Pour conclure, gardons à l'esprit la célèbre Maxime de Confucius : « nous avons deux vies, la deuxième commence lorsque nous prenons conscience que nous n'en avons qu'une ».

ANNEXES

ANNEXE 1 : Echelle de Rudkin

Objectif ≥ 4

ÉCHELLE DE SÉDATION DE RUDKIN

Score	État du patient	
1	Éveillé, orienté	<input type="checkbox"/>
2	Somnolent	<input type="checkbox"/>
3	Yeux fermés, répondant à l'appel	<input type="checkbox"/>
4	Yeux fermés, répondant à une stimulation tactile légère*	<input type="checkbox"/>
5	Yeux fermés, ne répondant pas à une stimulation tactile légère*	<input type="checkbox"/>
*Pincement ferme, mais non douloureux, du lobe de l'oreille		

ANNEXE 2 : guide d'entretien « médecins ». En gras les modifications apportées après le 9ème entretien.

Pour les médecins	Grille d'entretien	Grille de lecture
<p><u>Le médecin</u></p>	<p>Sexe Age Année d'installation Mode d'exercice ⇒ En général ? ⇒ Et plus spécifiquement dans des situations de fin de vie ? Lieu de pratique Quelle est votre expérience en médecine palliative ?</p>	<p>Seul ? Cabinet de groupe ? Libéral exclusif ? Coordinateur EHPAD ? Maison De Retraite ? Réseau de soins palliatifs ? HAD ? Seul ? Urbain ? rural ? semi rural ? Formation (DU/ Capacités / FMC) ; patientèle concernée (nombre annuel de patients suivis en fin de vie, nombre de réalisation sédation?).</p>
<p><u>Le savoir et les représentations</u></p>	<p>1/ Que représente pour vous le mot sédation en pratique ? ⇒ Comment se décide-t-elle ? ⇒ Quels produits utilisez-vous ? ⇒ Qu'est ce que cela représente pour vous ? ⇒ Comment la sédation modifie-t-elle votre relation avec le patient ? Avec sa famille ? ⇒ La sédation fait-elle naître chez le soignant que vous êtes un sentiment particulier ? Lequel ?</p> <p>Modification à partir E9 : documents fournis après les premières questions</p> <p>2/ Fournir au préalable au médecin les recommandations de la SFAP et le texte de loi simplifié de la loi Leonetti 2015 / simplifiés Que pensez-vous de ces recommandations ? et de la loi ? ⇒ Les trouvez-vous adaptées à la pratique en médecine générale ? ⇒ Les trouvez-vous adaptées aux souhaits exprimés par vos patients encore capables de le faire en consultation ?</p>	<p>1/Définition / but recherché / contexte Réversible VS Irréversible Acte de soin VS Euthanasie Médicalisation de la mort Soin technique spécifique Réal souhait d'apaiser le patient et/ou malaise du soignants et/ou épuisement de la famille face à une situation vécue douloureuse par tous Priver le patient de sa capacité de relation à l'autre ou manière humaine d'accompagner l'autre vers la fin de vie et donc de rester en relation avec lui. Honte devant l'échec, le sentiment de ne pas avoir pu bien faire jusqu'au bout ou sentiment d'avoir fait le maximum pour son patient.</p> <p>2/ Les bonnes pratiques de la SFAP Loi Leonetti : volonté et droit du patient, directives anticipées et notion de consentement / sédation</p>
<p><u>La situation clinique particulière</u></p>	<p>Intéressons-nous au cas du patient qui nous réunit aujourd'hui 1/ De quelle(s) pathologie(s) souffrait votre patient ? 2/ Quelle était votre relation au patient, à ses proches ainsi qu'avec l'infirmier qui l'a pris en charge ?</p>	<p>1/ Histoire de la maladie 2/ Patientèle médecin traitant, ou HAD, durée de la relation avec le patient et ses proches ?</p>

	<p>3/ Comment avez-vous abordé la sédation de votre patient ?</p> <p>4/ Comment s'est déroulée la sédation de votre patient ? A/Comment a été prise la décision de mise en place de sédation ?</p> <p>B/Comment la sédation a-t-elle été mise en place ?</p> <p>C/ Quelles thérapeutiques associées ont été mises en place ?</p> <p>D/Comment avez-vous organisé le suivi du patient une fois la sédation en place ? Comment avez-vous communiqué avec l'infirmier et les proches ?</p> <p>E/ Quelle a été l'évolution clinique de la situation ?</p>	<p>Réseau de soin : IDE du quartier, réseau de soins palliatifs ? HAD ?</p> <p>3/ Elaboration</p> <ul style="list-style-type: none"> _ difficultés de communication / autour de la mort et des situations pénibles en fin de vie _ évaluation des capacités de l'entourage et information _ abord des prescriptions anticipées <p>4/ Déroulement</p> <p>A/ Prise de décision</p> <ul style="list-style-type: none"> _ contexte (syndrome réfractaire, urgence) / pourquoi ? _ a l'initiative de ? (patient ? proche ? ide ? médecin ? Intervenant ext EMSP (Equipe Mobile Soins Palliatifs) / réseau ?) _ décision collégiale _ information délivrée aux proches /ide _ traçabilité dm <p>B/ Mise en place de la sédation à domicile</p> <ul style="list-style-type: none"> _ Protocole ? (de référence ? molécule ? voie ? doses ? titration ?) _ En présence de qui et par qui ? _ Eléments freinateurs et facilitateurs (notion d'urgence, PA (Prescriptions Anticipées) <p>C/Hydratation, nutrition, soins de bouche, complications de décubitus ?</p> <p>D/ Déroulement de la sédation à domicile</p> <ul style="list-style-type: none"> _ Coordination des soins ? _ Disponibilité des soignants _ Prise en charge des aidants et ide / accompagnement _ Difficultés <p>E/ Durée, mort douce ? réveil ?</p>
<p><u>Le vécu personnel</u></p>	<p>1/Comment avez-vous vécu cette situation de sédation ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ⇒ Cela s'est-il passé comme vous le souhaitiez ? ⇒ En accord avec la volonté du patient ? ⇒ Comment cette situation a-t-elle modifiée votre perception 	<p>1/Patient confortable ? Famille IDE anxieuse = Impact immédiat</p> <p>Sentiment de devoir accompli, confort, d'avoir fait le maximum pour son patient (valorisation de sa pratique), frustration, mauvaise conscience, sentiment de violence, d'agressivité, voire de honte de ne pas avoir bien fait.</p>

	<p>de la sédation ? Feriez-vous pareil si c'était à refaire ?</p> <p>2/ Les relations avec A/ la famille, B/ les IDE ont-elles évoluées au cours de cette période ? ⇒ Ont-elles été bonnes ? ⇒ Y'a-t-il eu des différends à gérer ? des divergences de points de vue ? ⇒ Des Attentes particulières ?</p> <p>3/ Et après le décès du patient, avez-vous suivi (continué à suivre) la famille ? Cela a-t-il changé vos relations ? Impact de la sédation sur le deuil ?</p>	<p>2/ A/Regard de la famille, reconnaissance, mécontentement, impatience. B/ Coordination, cohésion de l'équipe soignante</p> <p>3/ Suivi de deuil ? Comment ? perte de vue ? Sujet tabou non ré abordé.</p>
<p><u>Ethique et philosophie</u></p>	<p>1/ Faites-vous une différence entre sédation et euthanasie ? ⇒ Que pensez-vous de l'euthanasie ?</p> <p>2/ Etes-vous favorable à une pratique plus facile de la sédation des patients en fin de vie à leur domicile ?</p> <p>3/Le sommeil et la mort sont étroitement liés jusque dans la mythologie grecque avec Hypnos et Thanatos, où se situe selon vous la sédation entre ces deux états d'inconscience que sont le sommeil et la mort ?</p> <p>4/Que pensez-vous du droit de ne pas souffrir lors de sa mort au même titre que lorsque l'on naît, l'on donne la vie, l'on se fait soigner ?</p> <p>5/Qui décide de mettre en place une sédation ? Qui doit décider ?</p> <p>6/Comment imaginez-vous que le patient ressent de cette période de sa vie où il est sédaté (en phase palliative d'une maladie incurable) ?</p> <p>7/ Vous inscrivez vous dans une affiliation religieuse, spirituelle ou philosophique ⇒ Si oui à religion, êtes-vous porteur d'une pratique religieuse ?</p> <p>8/ Quelle est votre vision personnelle de la mort ? ⇒ La craignez-vous à titre personnel ?</p>	<p>1/Réversibilité théorique versus irréversibilité / confusion euthanasie sédation</p> <p>2/Banalisation ou inquiétude ?</p> <p>3/Elle ne provoque pas la mort qui arrive naturellement à cause de la maladie</p> <p>5/Neutralité bienveillante de Freud, de qui vient la demande de la sédation ? patient souffrant ? famille épuisée ? soignant impuissant ?</p> <p>6/Que se passe-t-il pour le patient ? Conscience sensibilité, présence, lui parler, le toucher, lui prendre la main ?</p> <p>Notion de mort souhaitable / de mort douce / de belle mort / mort médicalisée /Lieu (hôpital, domicile) / Comment (avec qui ? la contrôler ? état de conscience) / Inquiétudes</p>

ANNEXE 3 : guide d'entretien « proches ».

Pour les proches	Guide d'entretien	Grille de lecture
<p>Le proche</p>	<p>Sexe Age Profession et Catégorie socioprofessionnelle Lieu de vie Vécu d'une situation de deuil antérieure Délai depuis le décès Lien de parenté avec le patient</p> <p>Comment qualifieriez-vous votre relation avec votre proche ?</p>	<p>Rural/ Semi rural / urbain / sous le même toit que le patient Souvenir douloureux/notion d'« expérience » acquise</p>
<p>Le savoir et les représentations</p>	<p>1/ Avez-vous entendu parler de la nouvelle loi Leonetti relative aux droits des patients en fin de vie ? ⇒ Qu'en pensez-vous ? ⇒ La trouvez-vous adaptée aux souhaits exprimés par les patients ?</p> <p>2/ Que représente pour vous le mot « sédation » en pratique ? ⇒ Qu'évoque-t-elle pour vous ?</p> <p>(Questions abordées plus loin ⇒ Comment se décide-t-elle ? ⇒ Comment la sédation modifie-t-elle la relation du patient à ses proches ? au médecin ? ⇒ Comment la distinguez-vous de l'euthanasie ?)</p>	<p>1/ Loi Leonetti : volonté et droit du patient, directives anticipées et notion de consentement / sédation</p> <p>2/ Définition / but recherché / contexte Médicalisation de la mort Soin technique spécifique Réel souhait d'apaiser le patient et/ou malaise du soignants et/ou épuisement de la famille face à une situation vécue douloureuse par tous Priver le patient de sa capacité de relation à l'autre ou manière humaine d'accompagner l'autre vers la fin de vie, et donc de rester en relation avec lui. Confusion sédation-euthanasie Réversible VS Irréversible Acte de soin VS Euthanasie</p>
<p>La situation clinique particulière</p>	<p>Intéressons-nous à présent au cas qui nous réunit aujourd'hui, celui de votre proche. 1/ De quelle pathologie souffrait votre proche ?</p> <p>2/ (Comment qualifieriez-vous votre relation avec votre proche ?) Comment qualifieriez-vous votre relation avec le médecin ? et l'IDE ? ⇒ Comment les avez-vous rencontrés ?</p>	<p>1/ Histoire de la maladie/pronostic</p> <p>2/ Confiance/compliquée/distante/intime Patientèle médecin traitant, ou HAD, durée de la relation avec le médecin et l'IDE ?</p>

	<p>⇒ Depuis combien de temps les connaissez-vous ?</p> <p>3/ Comment la question de la sédation s'est-elle posée ? ⇒ Qui l'a évoquée en premier ? Circonstances précipitantes ? Symptômes réfractaires ?</p> <p>4/ Et en pratique, comment s'est déroulée la sédation en elle-même ? (A/Comment a été prise la décision de mise en place de sédation ?) Question abordée en 3/</p> <p>B/ Comment la sédation a-t-elle été mise en place ? En présence de qui ?</p> <p>C/ Comment s'est organisé le suivi de votre proche une fois la sédation en place ?</p> <p>D/ Aviez-vous discuté avec votre médecin des symptômes qui pouvaient survenir ?</p> <p>E/ Comment a évolué la situation ? ⇒ D'autres thérapeutiques ont-elles été mises en place ? ⇒ Combien de temps après la mise en place de la sédation le décès est-il survenu ?</p>	<p>Réseau de soin : IDE du quartier, réseau de soins palliatifs ? HAD ?</p> <p>3/ Elaboration _ difficultés de communication / autour de la mort et des situations pénibles en fin de vie _ informations données par le médecin/IDE _ abord des prescriptions anticipées</p> <p>4/ Déroulement A/ Prise de décision _ contexte (symptôme réfractaire, urgence) / pourquoi ? _ à l'initiative de ? (patient ? proche ? ide ? médecin ? Intervenant extérieur EMSP / réseau de soins pall. / HAD ?) _ décision collégiale proches/Médecin traitant/IDE _ information délivrée</p> <p>B/ Mise en place de la sédation à domicile _ Protocole ? (de référence ? molécule ? voie ? doses ? titration ?) _ En présence de qui et par qui ? _ Eléments freinateurs et facilitateurs (notion d'urgence, prescriptions anticipées)</p> <p>C/ Déroulement de la sédation à domicile _ Coordination des soins _ Disponibilité des soignants _ Prise en charge des aidants et ide / accompagnement _ Difficultés</p> <p>D/ CAT dans l'urgence, qui appeler ? Prescriptions anticipées ? rassurant ou angoissant ?</p> <p>E/ Durée, mort douce ? réveil ? symptômes pénibles ?</p>
--	---	--

<p>Le vécu personnel</p>	<p>1/ Comment avez-vous vécu cette situation de sédation ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ⇒ Cela s'est-il passé comme vous le souhaitiez ? ⇒ En accord avec la volonté de votre proche ? ⇒ Pensez-vous que cela correspondait aux souhaits de votre proche ? <p>2/ Comment ont évolué les relations avec le reste de la famille ? Et avec le médecin ? les IDE ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ⇒ Y'a-t-il eu des différends à gérer ? des divergences de points de vue ? ⇒ Des moments plus difficiles que d'autres ? ⇒ Quelles étaient vos attentes vis-à-vis du médecin ? et IDE ? ⇒ Comment la sédation modifie-t-elle la relation du patient à ses proches ? au médecin ? <p>3/ Et après le décès de votre proche ? Avez-vous revu le médecin/IDE ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ⇒ Comment a été effectué le suivi de votre deuil ? ⇒ Comment les soignants vous ont-ils accompagné après le décès ? ⇒ Cela a-t-il changé vos relations ? <p>4/ Comment vivez-vous votre deuil ? Pensez-vous que la sédation a eu un impact sur la façon dont vous vivez votre deuil ?</p>	<p>1/ Patient confortable ? Famille anxieuse = Impact immédiat Sentiment de devoir accompli, confort, d'avoir fait le maximum pour son proche, frustration, mauvaise conscience, sentiment de violence, d'agressivité, voire de honte de ne pas avoir bien fait.</p> <p>2/ Soutien, écoute, disponibilité, conflits Regard de la famille, reconnaissance, mécontentement, impatience. Coordination, cohésion de l'équipe soignante, compétence</p> <p>3/ Suivi de deuil ? Comment ? perte de vue ? Sujet tabou non ré abordé</p> <p>4/ Etat de détresse/ sentiment de solitude/ culpabilité/ soutien/ apaisement</p>
<p>Ethique et philosophie</p>	<p>1/ Faites-vous une différence entre sédation et euthanasie ? Comment distinguez-vous la sédation de l'euthanasie ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ⇒ Que pensez-vous de l'euthanasie ? <p>2/ Qui décide de mettre en place une sédation ? Qui devrait décider ?</p> <p>3/ Le sommeil et la mort sont étroitement liés jusque dans la mythologie grecque avec Hypnos et Thanatos, qu'en pensez-vous ? Où se situe selon vous la sédation entre ces deux états d'inconscience que sont le sommeil et la mort ?</p>	<p>1/ Réversibilité théorique versus irréversibilité. Banalisation ou inquiétude ?</p> <p>2/ Neutralité bienveillante de Freud, de qui vient la demande de la sédation ? patient souffrant ? famille épuisée ? soignant impuissant ?</p> <p>3/ Elle ne provoque pas la mort qui arrive naturellement à cause de la maladie</p>

	<p>4/ Comment imaginez-vous ce qu'a pu ressentir votre proche dans cet état de sédation ?</p> <p>5/ Vous inscrivez vous dans une affiliation religieuse, spirituelle ou philosophique ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ⇒ Si oui à religion : êtes-vous porteur d'une pratique religieuse ? ⇒ Pensez-vous que cela a pu influencer sur votre vécu de la situation ? <p>6/ Quelle est votre vision personnelle de la mort ? Quelle serait pour vous la mort souhaitable ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ⇒ La craignez-vous ? 	<p>4/ Que se passe-t-il pour le patient ? Conscience sensibilité, présence, lui parler, le toucher, lui prendre la main ?</p> <p>5/ Volonté divine/ s'y opposer ou au contraire acceptation/ importance de l'intégrité corporelle</p> <p>6/ Notion de mort souhaitable / de mort douce / de belle mort / mort médicalisée / Lieu (hôpital, domicile) / Comment (avec qui ? la contrôler ? état de conscience) / Inquiétudes</p>
--	---	---

ANNEXE 4 : Guide d'entretien « infirmiers ».

Pour les infirmiers	Grille d'entretien	Grille de lecture
<p><u>L'infirmier</u></p>	<p>Sexe Age Année d'installation et date du diplôme Mode d'exercice ⇒ En général ? Organisation ? ⇒ Et plus spécifiquement dans des situations de fin de vie ? Lieu de pratique Quelle est votre expérience en médecine palliative ?</p>	<p>Seul ? Cabinet de groupe ? Libéral exclusif ? Maison De Retraite ? Réseau de soins palliatifs ? HAD ? Seul ? Urbain ? rural ? semi rural ? Formation (DU/ Capacités / FMC) ; patientèle concernée (nombre annuel de réalisation sédation), CV</p>
<p><u>Le savoir et les représentations</u></p>	<p>1/ Que représente pour vous le mot sédation en pratique ? ⇒ Comment se décide-t-elle ? ⇒ Quels produits utilisez-vous ? ⇒ Qu'est-ce que cela représente pour vous ? ⇒ Comment la sédation modifie-t-elle votre relation avec le patient ? Avec sa famille ? ⇒ La sédation fait-elle naître chez le soignant que vous êtes un sentiment particulier ? Lequel ?</p> <p>2/ Fournir au préalable au médecin les recommandations de la SFAP et le texte de loi simplifié de la loi Leonetti 2015 / simplifiés Que pensez-vous de ces recommandations ? et de la loi ? ⇒ Les trouvez-vous adaptées à la pratique en libéral ?</p>	<p>1/Définition / but recherché / contexte Réversible VS Irréversible Acte de soin VS Euthanasie Médicalisation de la mort Soin technique spécifique Réal souhait d'apaiser le patient et/ou malaise du soignants et/ou épuisement de la famille face à une situation vécue douloureuse par tous Priver le patient de sa capacité de relation à l'autre ou manière humaine d'accompagner l'autre vers la fin de vie et donc de rester en relation avec lui. Honte devant l'échec, le sentiment de ne pas avoir pu bien faire jusqu'au bout ou sentiment d'avoir fait le maximum pour son patient.</p> <p>2/Les bonnes pratiques de la SFAP Loi Leonetti : volonté et droit du patient, directives anticipées et notion de consentement / sédation</p>
<p><u>La situation clinique particulière</u></p>	<p>Intéressons-nous au cas du patient qui nous réunit aujourd'hui 1/ De quelle(s) pathologie(s) souffrait votre patient ? 2/ Quelle était votre relation au patient, à ses proches ainsi qu'avec le médecin qui l'a pris en charge ? 3/ Comment s'est posée la question de la sédation ?</p>	<p>1/ Histoire de la maladie 2/ Patientèle médecin traitant, ou HAD, durée de la relation avec le patient et ses proches ? Réseau de soin : IDE du quartier, réseau de soins palliatifs ? HAD ? 3/ Elaboration _ difficultés de communication / autour de la mort et des situations pénibles en</p>

	<p>4/ Comment s'est déroulée la sédation de votre patient ? A/Comment a été prise la décision de mise en place de sédation ?</p> <p>B/Comment la sédation a-t-elle été mise en place ?</p> <p>C/ Quelles thérapeutiques associées ont été mises en place ?</p> <p>D/Comment avez-vous organisé le suivi du patient une fois la sédation en place ? Comment avez-vous communiqué avec le médecin et les proches ?</p> <p>E/ Quelle a été l'évolution clinique de la situation ?</p>	<p>fin de vie</p> <ul style="list-style-type: none"> _ évaluation des capacités de l'entourage et information _ abord des prescriptions anticipées <p>4/ Déroulement</p> <p>A/ Prise de décision</p> <ul style="list-style-type: none"> _ contexte (symptôme réfractaire, urgence) / pourquoi ? _ a l'initiative de ? (patient ? proche ? ide ? médecin ? Intervenant ext EMSP (Equipe Mobile Soins Palliatifs) / réseau ?) _ décision collégiale _ information délivrée aux proches /ide _ traçabilité dm <p>B/ Mise en place de la sédation à domicile</p> <ul style="list-style-type: none"> _ Protocole ? (de référence ? molécule ? voie ? doses ? titration ?) _ En présence de qui et par qui ? _ Eléments freinateurs et facilitateurs (notion d'urgence, PA (Prescriptions Anticipées) <p>C/Hydratation, nutrition, soins de bouche, complications de décubitus ?</p> <p>D/ Déroulement de la sédation à domicile</p> <ul style="list-style-type: none"> _ Coordination des soins ? _ Disponibilité des soignants _ Prise en charge des aidants et ide / accompagnement _ Difficultés <p>E/ Durée, mort douce ? réveil ?</p>
<p><u>Le vécu personnel</u></p>	<p>1/Comment avez-vous vécu cette situation de sédation ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ⇒ Cela s'est-il passé comme vous le souhaitiez ? ⇒ En accord avec la volonté du patient ? ⇒ Comment cette situation a-t-elle modifiée votre perception de la sédation ? Feriez-vous pareil si c'était à refaire ? <p>2/ Les relations avec</p>	<p>I/Patient confortable ? Famille IDE anxieuse = Impact immédiat</p> <p>Sentiment de devoir accompli, confort, d'avoir fait le maximum pour son patient (valorisation de sa pratique), frustration, mauvaise conscience, sentiment de violence, d'agressivité, voire de honte de ne pas avoir bien fait.</p> <p>2/</p>

	<p>A/ la famille, B/ le médecin ont-elles évoluées au cours de cette période ? ⇒ Ont-elles été bonnes ? ⇒ Y'a-t-il eu des différends à gérer ? des divergences de points de vue ? ⇒ Des attentes particulières ?</p> <p>3/ Et après le décès du patient, avez-vous suivi (continué à suivre) la famille ? Cela a-t-il changé vos relations ? Impact de la sédation sur le deuil ?</p>	<p>A/Regard de la famille, reconnaissance, mécontentement, impatience. B/ Coordination, cohésion de l'équipe soignante</p> <p>3/ Suivi de deuil ? Comment ? perte de vue ? Sujet tabou non ré abordé</p>
<p><u>Ethique et philosophie</u></p>	<p>1/ Faites-vous une différence entre sédation et euthanasie ? ⇒ Que pensez-vous de l'euthanasie ?</p> <p>2/ Etes-vous favorable à une pratique plus facile de la sédation des patients en fin de vie à leur domicile ?</p> <p>3/Le sommeil et la mort sont étroitement liés jusque dans la mythologie grecque avec Hypnos et Thanatos, où se situe selon vous la sédation entre ces deux états d'inconscience que sont le sommeil et la mort ?</p> <p>4/Que pensez-vous du droit de ne pas souffrir lors de sa mort au même titre que lorsque l'on naît, l'on donne la vie, l'on se fait soigner ?</p> <p>5/Qui décide de mettre en place une sédation ? Qui doit décider ?</p> <p>6/Comment imaginez-vous que le patient ressent de cette période de sa vie où il est sédaté (en phase palliative d'une maladie incurable) ?</p> <p>7/ Vous inscrivez vous dans une affiliation religieuse, spirituelle ou philosophique ⇒ Si oui à religion, êtes-vous porteur d'une pratique religieuse ?</p> <p>8/ Quelle est votre vision personnelle de la mort ? ⇒ La craignez-vous à titre personnel ?</p> <p>9/ Selon vous, quels éléments permettent à la sédation d'aller à son terme sans hospitalisation ?</p>	<p>1/Réversibilité théorique versus irréversibilité / confusion euthanasie sédation</p> <p>2/Banalisation ou inquiétude ?</p> <p>3/Elle ne provoque pas la mort qui arrive naturellement à cause de la maladie</p> <p>5/Neutralité bienveillante de Freud, de qui vient la demande de la sédation ? patient souffrant ? famille épuisée ? soignant impuissant ?</p> <p>6/Que se passe-t-il pour le patient ? Conscience sensibilité, présence, lui parler, le toucher, lui prendre la main ?</p> <p>Notion de mort souhaitable / de mort douce / de belle mort / mort médicalisée /Lieu (hôpital, domicile) / Comment (avec qui ? la contrôler ? état de conscience) / Inquiétudes</p>

RECOMMANDATIONS DE LA SFAP 2009¹⁰ :

Sédation : recherche par des moyens médicamenteux une **diminution de la vigilance** pouvant aller jusqu'à la **perte de conscience**.

But : **diminuer ou faire disparaître** la perception d'une situation vécue comme **insupportable par le patient** alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté.

Indications :

- _ **complications aiguës à risque vital immédiat** (hémorragies, détresses respiratoires...),
- _ **symptômes réfractaires**.

Médicaments recommandés

- _ **Midazolam = Hypnovel®**,
- _ Si inefficace : autre classe pharmacologique, ne pas prescrire une autre benzodiazépine.
 - ⇒ « Morphine® et dérivés ne sont pas des sédatifs mais des analgésiques centraux »

En pratique :

- **prise de décision après procédure collégiale, recueil de l'avis du patient** si impossible : directives anticipées, personne de confiance, famille, proches,
 - notification dans le dossier médical,
 - anticiper,
 - **disponibilité du médicament**, du médecin et des soignants
 - ⇒ « Possibilité de contacter un médecin ou un infirmier à tout moment »,
 - informer l'équipe le patient et les proches,
 - Le médecin responsable de la décision de sédation rédige les prescriptions.
- Si la prescription est faite avant transfert, durant une hospitalisation, les modalités de la prescription seront rediscutées avec le médecin devenant responsable de la prise en charge.**
- Titration.**

Surveillance tous les quart d'heure la première heure puis **2 fois par jour**.

Référence¹⁰ : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. SFAP. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. 2010. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/sedation-phase-terminale.pdf>

LOI LEONETTI 2015 – Focus sur la sédation

Article 1110-5-1 : **Obstination déraisonnable**

Lorsque les traitements n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, sous réserve de la prise en compte de la volonté du patient et selon une procédure collégiale, ils sont suspendus ou ne sont pas entrepris.

« L'hydratation et la nutrition artificielles constituent un traitement ».

Article 1110-5-2 **Sédation** *Reconnaissance du droit à une sédation en phase terminale ; assurance d'une mort apaisée.*

La sédation = altération profonde et continue de la vigilance jusqu'au décès par un traitement associé à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie.

Mise en œuvre chez un patient :

- Atteint d'une maladie grave et incurable,
- Qui demande à ne pas souffrir,
- Qui demande à ne pas prolonger inutilement la vie.

Quand ?

- Pronostic vital engagé à court terme et le patient présente une souffrance réfractaire au traitement,
- Patient décide de lui-même d'arrêter tout traitement ce qui a pour conséquence d'engager son pronostic vital à court terme,
- Personne hors d'état d'exprimer sa volonté dans le cadre d'une procédure, le médecin aura l'obligation de suspendre ou de ne pas commencer des traitements qui auraient uniquement comme effet le maintien artificiel de la vie.

Le traitement à visée sédative et antalgique est mis en œuvre selon une **procédure collégiale** inscrite dans le dossier médical du patient.

Article 1110-5-3 : **Souffrances réfractaires** :

Le médecin met en place l'ensemble des traitements antalgiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie.

Référence : Rapport et proposition du texte de loi de MM Alain Claeys et Jean Leonetti
<http://www.elysee.fr/assets/Uploads/Rapport-et-proposition-de-loi-creant-de-nouveaux-droits-en-faveur-des-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie.pdf>

ANNEXE 7 : Caractéristiques démographiques des médecins interrogés

	Sexe	Age	Installation	Lieu pratique	Sédation Lieu	Sédation Mode	Sédation annuelle	Religion
E1	H	67	1975	Urbain	EHPAD	HAD/Seul	NSP	Non
E2	F	32	2015	Semi Urbain	Domicile	Réseau	4	Catholique
E3	F	48	2015	Semi Urbain	Domicile	HAD/ Réseau	2 à 3	Catholique
E4	H	35	2011	Semi Urbain	Domicile	Seul / Réseau	5 à 6	Non
E5	H	59	1985	Urbain	Domicile	Seul	4 à 0	Non
E6	F	29	2015	Urbain	Domicile/ EHPAD	HAD	NSP	Non
E7	H	55	1992	Urbain	Domicile	Réseau	5 à 6	Catholique
E8	H	78	1965-2006	Semi Urbain	Domicile	Seul / Réseau	1	Catholique
E9	H	63	1987	Semi Urbain	Domicile	Seul	4 à 5	Non
E10	F	41	2001	Urbain	EHPAD	HAD	3 à 4	Non
E11	H	62	1980	Urbain	Domicile / EHPAD	HAD / Seul	5 à 6	Non
E12	F	57	1989	Urbain	Non spé	Réseau	1 à 2	Non
E13	H	55	1988	Urbain	Domicile	Seul / HAD	< 1	Non
E14	H	55	1989	Urbain	Domicile	Réseau	< 1	Non
E15	F	36	2011	Urbain	EHPAD	Réseau/HAD	NSP	Catholique
E16	F	56	1987	Semi Urbain	Domicile	Réseau/HAD	2 à 3	Non
E17	H	54	1995	Rural	Non spé	Seul	10	Catholique
E18	F	52	2013	Rural	EHPAD/ Hopital local	Seul / Equipe EHPAD	15	Non
E19	H	59	1990	Semi urbain	Domicile	Réseau	2	Non
E20	H	63	1978	Urbain	Domicile	Seul/Réseau/ HAD	1 à 2	Non

E : Entretien, EHPAD : Etablissement Hospitalier pour Personnes Agées Dépendantes, F : Femme, H : Homme,
HAD : Hospitalisation A Domicile, NSP : Ne Sait Pas.

ANNEXE 8 : Caractéristiques des situations relatées par les médecins généralistes

Entretien	Age / Sexe	Pathologie Sédation car	Lieu	Molécules	Délai	Réalisation / sédation
E1	90 ans / F	Alzheimer Douleur	EHPAD / réseau	Morphine®	48 h	IDE
E2	90 ans / F	Alzheimer Angoisse	EHPAD / réseau	Tranxène® SC	5 jours	IDE / médecin
E3	85 ans / F	SLA Douleur	Domicile / HAD	Hypnovel® Tiapridal	< 15 jours	IDE
E4	84 ans / F	Alzheimer / polyvasculaire Douleur	Domicile / réseau	Valium®	48 h	IDE
E5	70 ans / H	Cancer colon Ne pas souffrir.	Domicile / Seul	Valium® KCl	24 h	Médecin
E6	60 ans / H	Cancer pancréas Douleur/Angoisse	Domicile / HAD	Valium®	7 jours	Médecin
E7	95 ans / F	AVC Douleur/Agitation	Domicile / Réseau	Hypnovel®	X jours	IDE
E8	75 ans / H	AVC Douleur	Domicile / SP	Valium®	3 jours	IDE
E9	11 ans / H	Cancer hépatique Douleur	Domicile / Seul	Hypnovel®	2 jours	IDE
E10	80 ans / F	Cancer ovaies Douleur	Domicile / HAD	Hypnovel®	3 jours	IDE
E11	80 ans / H	Tumeur neuroendocrine Douleur	Domicile / Seul	Tranxène® IV	7 jours	IDE
E12	92 ans / F	Alzheimer / Cancer langue Douleur	Domicile / Réseau	Hypnovel®	X jours	IDE
E13	68 ans/ H	Cancer poumon Douleur	Domicile / HAD	Hypnovel®	X jours	IDE
E14	87 ans / F	Cancer sein Douleur/Angoisse	Domicile / réseau	Hypnovel®	1 mois	IDE
E15	95 ans / F	Artériopathie Douleur	EHPAD / HAD	Morphine®	24 h	IDE
E16	85 ans / F	Cancer ovaire Dyspnée	Domicile / Réseau	Hypnovel®	X heures	IDE
E17	78 ans / F	Polyvasculaire Douleur	Domicile / HAD	Morphine®	X jours	IDE
E18	64 ans / F	Tumeur Cérébrale Douleur/Nystagmus	Domicile / Seul	Morphine®	X heures	Médecin
E19	90 ans / F	Polypathologique Douleur	Domicile / Réseau	Hypnovel®	10 jours	IDE
E20	95 ans / F	Hémorragie digestive	EHPAD/ Seul	Hypnovel®	48-72 heures	IDE

AVC : Accident Vasculaire Cérébral, E : Entretien, EHPAD : Etablissement Hospitalier pour Personnes Agées Dépendantes F : Femme, H : Homme, HAD : Hospitalisation A Domicile, IDE : Infirmier Diplômé d'Etat, IV : Intra-veineux, KCl : Chlorure de Potassium, SC : Sous-Cutané, SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique.

E	Vécu	IDE	Patient	Proches / relations	Communication	Décès	Suivi décès
E1	Mauvais	Connues	Suivi 2 ans	2 ans / mauvaises relations	Visites + Portable	2015	Non
E2	Bon	Connues	Suivi 2.5 ans	2.5 ans / bonnes	Visites + portable	2015	Oui
E3	Bon	Peu connues	Suivi 11 ans	11 ans / bonnes	Visites + portable	2015	Non
E4	Bon	Connues	Suivi 3.5 ans	3.5 ans / bonnes	Visites + portable	2015	Non
E5	Mauvais	Absente	Suivi 30 ans	30 ans / bonnes	Fixe / cabinet	2015	Oui
E6	Bon	Peu connues	Suivi 3 mois	3 mois / bonnes	Visites + portable	2011	Non
E7	Bon	Peu Connues	Suivi x ans	Occasionnel / bonnes	Visites + portable	2015	Oui
E8	Bon	Connues	Suivi 40 ans	40 ans / bonnes	Visites + cabinet	2006	Oui
E9	Mauvais	Connues	Non suivi	Non suivi	Visites + cabinet	2014	Non
E10	Bon	Peu connues	Suivi 2 ans	Non suivi / bonnes	Visites + portable	< 4 ans	Oui
E11	Bon	Connue	Suivi 30 ans	30 ans / Bonnes	Visites + portable	2014	Oui
E12	Bon	Peu connues	Suivi x ans	1 an / bonnes	Visites + portable	2014	Oui
E13	Mauvais	Peu connues	Suivi x ans	X ans / Bonnes	Visites / fixe	2011	Oui
E14	Mitigé	Peu connues	Suivi x ans	Non suivi / Bonnes	Visites / portable	2015	Non
E15	Bon	Connues	Suivi 4 mois	4 mois / bonnes	Visites	2015	Non
E16	Bon	Connues	Suivi x ans	X ans / bonnes	Visites / portable	2015	Non
E17	Mauvais	Connues	Suivi 20 ans	20 ans / bonnes	Visites / téléphone	2015	Oui
E18	Bon	Peu connue	Suivi x ans	X ans / bonnes	Visites	2010	Non
E19	Bon	Connues	Suivi x ans	X ans / bonnes	Visites / téléphone	2015	Non
E20	Mauvais	Connues	Suivi 10 ans	Non suivi / bonnes	Visites / téléphone	2015	Non

AVC : Accident Vasculaire Cérébral, E : Entretien, EHPAD : Etablissement Hospitalier pour Personnes Agées Dépendantes F : Femme, H : Homme, HAD : Hospitalisation A Domicile, IDE : Infirmier Diplômé d'Etat, IV : Intra-veineux, KCl : Chlorure de Potassium, SC : Sous-Cutané, SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique.

BIBLIOGRAPHIE

1. Vantomme C. Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile de patients en soins palliatifs: enquête auprès de 268 médecins généralistes dans le Val de Marne. Thèse Med : Université Paris-Est Créteil Val de Marne. 2007.
2. Comité Consultatif National d'Ethique. CCNE. Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie. 2014. Disponible sur: http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/rapport_ccne_sur_le_debat_fin_de_vie.pdf
3. Leonetti J. N° 970 - Rapport de M. Jean Leonetti sur la proposition de loi de MM. Jean Leonetti et Christian Jacob et plusieurs de leurs collègues visant à renforcer les droits des patients en fin de vie (754). 2013. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r0970.asp>
4. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie - Commission de réflexion sur la fin de vie en France. 2012. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/124000675/>
5. France. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. fev 2, 2016. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&dateTexte=20160320>
6. Institut Français d'Opinion Publique. IFOP. Et Fondation De France. Fin d'un tabou ! La mort, la fin de vie, le deuil, ma mort, ça concerne et intéresse les Français. Toussaint 2010. Disponible sur : www.ifop.fr/media/poll/1283-1-study_file.pdf
7. Observatoire National de la Fin de Vie. ONFV. Rapport 2012 : La fin de vie à domicile. 2012. Disponible sur: <http://www.onfv.org/rapport-2012-la-fin-de-vie-a-domicile/>
8. Institut National d'Etudes Démographiques. INED. La fin de vie en France - Analyse des lieux de fin de vie et de décès. Population. Paris. 2014. Disponible sur: https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=0ahUKewjzjOTozu3LAhUKExoKHQtEBqAQFggiMAE&url=https%3A%2F%2Fwww.ined.fr%2Ffichier%2Fs_rubrique%2F1342%2Fcp_03_03_2014_po4_2013.fr.pdf&usg=AFQjCNHgYfuZfGTB_HbdeZZkNYrd1QfToA&cad=rja

9. Jacques E. Sédation à domicile des malades en phase palliative terminale. Thèse Med : Université de Limoges. 2013.

10. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. SFAP. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. 2010. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/sedation-phase-terminale.pdf>

11. Haute Autorité de Santé. HAS - Label de la HAS - Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations complexes. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1003524/fr/label-de-la-has-sedation-pour-detresse-en-phase-terminale-et-dans-des-situations-complexes

12. Ariès P. Essais sur l'histoire de la mort en occident. Du Moyen Age à nos jours. Paris : Points; 2014, 223p.

13. Guittat A, Morales F, Zelanti P. La perception de la mort : une étude comparative entre l'Inde et la France. Clermont-Ferrand. 2005. Disponible sur : http://lapsco.univ-bpclermont.fr/persos/dambrun/TDPIC/PIC1_2005_Inde.pdf

14. Le Breton D. "Soins à l'hôpital et différences culturelles", dans C.Camilleri et M.Emerique, Chocs de cultures : concepts et enjeux de l'interculturel. Paris : L'Harmattan; 2000, 398p.

15. Leonetti J. C'est ainsi que les hommes meurent. Paris : Plon; 2015, 192p.

16. France. Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades en fin de vie. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>

17. Leonetti J. A la lumière du crépuscule. Paris : Michalon; 2008, 144p.

18. Leonetti J. Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi N°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 28 novembre 2008. Disponible sur : <http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i1287-t1.pdf>

19. Observatoire National de la Fin de Vie. ONFV. Site internet. Disponible sur : <http://www.onvf.org/>
20. Hollande F. Discours sur la fin de vie. 17 juillet 2012. Disponible sur : http://www.lavie.fr/actualite/societe/fin-de-vie-le-discours-integral-de-francois-hollande-18-07-2012-29443_7.php
21. Comité Consultatif National d’Ethique. CCNE. Avis N°121 Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. Juin 2013. Disponible sur : http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf
22. France. Loi créant de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie : les étapes de la discussion. Disponible sur : <http://www.senat.fr/dossier-legislatif/ppl14-348.html>
23. Duval M. Etude des motifs de consultation dans les services d’accueil des urgences pour les patients adultes suivis par un réseau de soins palliatifs à domicile de Seine Saint Denis. Comprendre pour pouvoir améliorer la prise en charge ambulatoire. Thèse Med : Université D’Artois. 2013.
24. R.é.s.p.13 - Association Pour les Soins Palliatifs Paca (APSP PACA). Disponible sur : www.apsp-paca.net
25. Journée des Pays de Loire de Soins Palliatifs et d’Accompagnement. Urgences palliatives à domicile : regards croisés de médecins. Analyse de 14 entretiens semi-dirigés avec des médecins généralistes, urgentistes et de soins palliatifs (2014 Le Mans) par Coste J. Disponible sur : <http://www.lessoinspalliatifs.fr/doc/sp14/A2/A2-Intervention3.pdf>
26. Bouvaist M. « Fiche réflexe soins palliatifs » : un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile. Thèse Med : Université de Grenoble. 2010.
27. Kaufman JC. L’entretien compréhensif. L’enquête et ses méthodes. 3th ed. Paris : Armand Colin ; 2013, 126p.
28. Glaser Bg, Strauss A. The Discovery of Grounded Theory : Strategies for Qualitative Research. Renewed Edition. New Brunswick : Aldine Transaction. 1999, 271p.

29. Comité scientifique, avec le concours de la société BVA, fondation NOVARTIS. Les aidants familiaux en France; source : panel national des aidants familiaux BVA- fondation NOVARTIS
Disponible sur: http://www.bva.fr/data/sondage/sondage_fiche/920/fichier_bva_-_fondation_dentreprises_novartis_-_les_aidants_familiaux_en_france59789.pdf
30. Ordre national des médecins. Cartographie interactive de la démographie médicale. 2015.
Disponible sur : www.demographie.medecin.fr
31. Sicart D. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. DREES. Les professions de santé au 1^{er} janvier 2014. Série statistiques n° 189. Juin 2014.
32. Agence Régionale de Santé Provence-Alpes-Côte-d'Azur. ARS PACA. Projet Régional de Santé PACA 2012-2016 : Le schéma d'organisation des soins (Sros-PRS). 2013. Disponible sur: http://www.ars.paca.sante.fr/fileadmin/PACA/Site_Ars_Paca/Projet_regional_de_sante/Schemas/SROS/revision_sros_prs_022013/Revision_SROS_PRS_Paca_2012-2016_arspaca_27122013.pdf
33. Cour des comptes. Rapport public annuel février 2015. Les soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète. Disponible sur: <https://www.ccomptes.fr/content/download/79180/1980827/version/1/file/212-RPA2015-soins-palliatifs.pdf>
34. Hudelson P. La recherche qualitative en médecine de premier recours - Rev Med Suisse N° 2497. 2004
35. Réseau Espace Santé Cancer Rhône Alpes. Autour de la sédation en fin de vie. Réflexions éthiques d'un groupe pluridisciplinaire sur les représentations de la sédation. 2013. Disponible sur : <http://espacecancer.sante-ra.fr/Ressources/referentiels/sedation-fin-vie.pdf>
36. Congrès de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (19 :2013 : Lille). La représentation de la sédation auprès du personnel médical et infirmier dans un centre de lutte contre le cancer par Boulanger A. Disponible sur : http://www.apsp-paca.net/documents/LasedationABoulanger_000.pdf

37. Gos A. Le médecin généraliste et la sédation en fin de vie : étude qualitative auprès de médecins généralistes du Gard. Thèse Med : Université de Montpellier I. 2013.
38. Taurel D. La décision de sédation en fin de vie à domicile : étude nationale prospective. Thèse Med : Université de Montpellier I. 2012.
39. Castra M. Bien mourir, sociologie des soins palliatifs. Paris : Presses Universitaires de France ; 2003. 384p.
40. Lossignol D, Damas F. Sédation continue : considérations pratiques et éthiques. Rev Med Brux 2013 ; 34 : 21-8.
41. Friot AF. La sédation lors de symptômes réfractaires en situation palliative à domicile : enquête d'opinion auprès de médecins acteurs de Réseaux de Soins Palliatifs en Aquitaine en 2009. Thèse Med : Université de Bordeaux II. 2011.
- 42 : Aatti N. Sédation en fin de vie à domicile : étude de 22 dossiers de patients. Thèse Med : Université de Nancy I. 2011.
43. Courau AC. Décision de sédation pour détresse en fin de vie en médecine ambulatoire. Etude qualitative prospective multicentrique au niveau national portant sur 47 patients. Thèse Med : Université de Paris Descartes. 2012.
44. Baudin S. Opinion des médecins généralistes Niçois sur les directives anticipées de la loi Leonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie. Thèse Med : Université de Nice. 2012.
45. Anquinet L, Rietjens JA, Mathers N, Seymour J, Van Der Heide A, Deliens L. Descriptions by general practitioners and nurses of their collaboration in continuous sedation until death at home: in-depth qualitative interviews in three European countries. J Pain Symptom manage 2015 ; 49: 98-109 Disponible sur : www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24906190
46. Journée du Centre National de Ressources de lutte contre la Douleur. Douleur provoquée par les soins (5 : 2010 Issy-les-Moulineaux). Evaluation de la douleur du patient non communicant. Douleur des personnes âgées par Pradines B. Disponible sur : <http://www.cnrdr.fr/IMG/pdf/Pradines.pdf>

47. Le Samedy T. Evolution des compétences et du vécu émotionnel des médecins généralistes au fil d'accompagnements de patients et de leur entourage dans la mort. Thèse Med : Université de Tours. 2013.
48. Robijn L, Chambaere K, Raus K, Rietjens J, Deliens L. Reasons for continuous sedation until death in cancer patients: a qualitative interview study. Eur J Cancer Care 2015 online. Disponible sur : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Reasons+for+continuous+sedation+until+death+in+cancer+patients%3A+a+qualitative+interview+study>
49. De Hennezel M. Nous voulons tous mourir dans la dignité. 1^{ère} ed. Paris : Robert Laffont ; 2013. 136p.
50. Sheldon T. Incidence of euthanasia in the Netherlands falls as that of palliative sedation rises. BMJ 2007; 334:1075. Disponible sur : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1877926/>
51. Formation Accompagnement et Soins Palliatifs En Réseau Centre Alsace (2008 : Colmar). Hydratation et nutrition en soins palliatifs. Réflexions éthiques et outils pratiques par Schwald R.
52. Dromer C. Les facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale : vécu des médecins généralistes. Thèse Med : Université de Nice. 2013.
53. Sansoucy E. Les facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale : vécu des aidants naturels. Thèse Med : Université de Nice. 2013.
54. IPSOS. Enquête auprès des médecins sur la « fin de vie » pour le Conseil National de l'Ordre des Médecins ; 2013. Disponible sur : https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/sondage_fin_de_vie_fevrier_2013.pdf
55. Temel J, Greer J, Muzikansky A, Gallagher E, Admane S, Jackson V, Dahlin C, Blinderman C, Jacobsen J, Pirl W, Billings J, Lynch T. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med – Palliat Care. 2010 ; 363: 733-42.
56. Lapage B, Piketty E, Chabaud F. Soins palliatifs à domicile. Evaluation des besoins des soignants des Deux Sèvres. Revue du praticien. Médecine générale 2007 ; 764 : 355-8

57. Wittouck C, Van Autreve S, De Jaegere E, Portzky G, Van Heeringen K. The prevention and treatment of complicated grief: a meta-analysis. *Clin Psychol Rev.* 2011;31:69-78
58. Observatoire Français des Drogues et des Toxicomanies (OFDT). Disponible sur <http://www.ofdt.fr/produits-et-addictions/de-z/medicaments-psychotropes/#conso>
59. Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale. Médicaments psychotropes : consommations et pharmacodépendances. Une expertise collective de l'INSERM. 2012. Disponible sur <http://www.inserm.fr/actualites/rubriques/actualites-societe/medicaments-psychotropes-consommations-et-pharmacodependances-une-expertise-collective-de-l-inserm>
60. Circulaire n°5-2000 Financement du dispositif de maintien à domicile dans le cadre des soins palliatifs. 2000 mars. Disponible sur : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Circulaire_de_la_CNAM_noCIR-21-2003_en_date_du_4_fevrier_2003_relative_au_financement_du_dispositif_de_maintien_a_domicile_dans_le_cadre_des_soins_palliatifs.pdf
61. Ministère des Affaires sociales, de la Santé, et des Droits des Femmes. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Décembre 2015. Disponible sur : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf
62. Bungener M, Causse D, Davin B, Dupuy O, Fantino B, Hirsch E, Legrand Sébille C, May Levin F, Molinié E, Paraponaris A, Pujol H, Toniutti E, Verger P. Proximologie. Regards croisés sur l'entourage des personnes malades - dépendantes ou handicapées. 1^{ère} ed. Paris: Flammarion; 2006. 114p.
63. Ricot J. Ethique du soin ultime. 1^{ère} ed. Rennes : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ; 2010. 283p.
64. Heidegger M. Etre et Temps. Gallimard. 1986. 600p.
65. Durkheim E. Le suicide. Paris : Presses universitaires de France ; 2007. 463p.
66. Ricoeur P. La critique et la conviction. Paris : Fayard – Plurial ; 2013. 300p.

LISTE DES ACRONYMES

AJAP : Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie
ALH : Association de Loisir à l'Hôpital
ARS : Agence Régionale de Santé
ASP AM : Association de Soins Palliatifs des Alpes Maritimes
ASP Var : Association pour le développement des Soins Palliatifs dans le Var
AVESA : Association Var Est pour la promotion des Soins d'Accompagnement et soutiens
CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs
FMC : Formation Médicale Continue
FNASS : Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale de Soins Palliatifs
HAD : Hospitalisation A Domicile
HAS : Haute Autorité de Santé
IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat
IFOP : Institut Français d'Opinion Publique
INED : Institut National des Etudes Démographiques
JALMALV : Jusqu'À La Mort pour Accompanyer La Vie
ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie
PCA : Patient Controlled Analgesia
RESOP : RESeau de SOins Palliatifs PACA
RIVAGE : Réseau d'Intervenants Varois d'Accompagnement Généralisé
SAMU : Service d'Aide Médicale Urgente
SAU : Service d'Accueil des Urgences
SFAP : Société Française d'Accompagnement en soins Palliatifs
SPASAD : Services Polyvalents d'Aide et de Soins A Domicile
SSIAD : Services de Soins Infirmiers A Domicile
TERDASP : plateforme Territoriale Réseau Douleur Accompagnement Soins Palliatifs

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

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

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

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

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

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

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

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

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

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

RESUME

CONTEXTE : Le développement des soins palliatifs, la parution de lois et de recommandations entourant la sédation en fin de vie offrent la possibilité de répondre, non sans obstacles, au souhait de 80% de la population de décéder à domicile. Dans cette étude, nous nous sommes intéressés aux connaissances théoriques et pratiques des médecins généralistes et les avons analysées en regard de deux autres études à propos de l'expérience des infirmiers et proches.

OBJECTIFS : Recueillir les représentations de la sédation en fin de vie à domicile par le médecin généraliste pour comprendre comment cela va influencer sur la prise en charge et le vécu. Proposer des solutions afin d'en améliorer les conditions de réalisation.

MATERIEL ET METHODE : Une étude qualitative par entretiens semi dirigés a été réalisée. L'analyse thématique des entretiens des médecins généralistes, faite à l'aide du logiciel NVIVO, a été comparée à celle des infirmiers et des proches.

RESULTATS : 20 médecins généralistes des Alpes Maritimes et du Var ont été interrogés entre juillet et décembre 2015. Pour le médecin généraliste, le mot « sédation » n'est pas approprié. Inscrit dans une prise en charge globale, c'est un accompagnement à la mort dans la dignité, le confort et le soulagement de tous qu'il raccourcisse ou non la vie. Associée à l'euthanasie, de façon plus ou moins consciente, les praticiens reprochent à la sédation et aux thérapeutiques associées une forme d'hypocrisie. Représentations, histoires personnelles et professionnelles du médecin généraliste influent sur les modalités de prise en charge. Le ressenti est d'autant plus difficile que cet accompagnement est assimilé à l'euthanasie, le corps médical peu formé, isolé, et confronté à des obstacles empêchant l'application des recommandations.

CONCLUSION : Le vécu de la sédation en fin de vie à domicile dépend essentiellement de la représentation que s'en fait le médecin généraliste. Accepter la fin de vie, améliorer l'image de la sédation, faciliter sa réalisation, inciter les médecins comme les infirmiers à se former pour informer les non-initiés, insister sur la coordination et la communication, permettrait d'appréhender plus sereinement ce sujet devenu tabou mais pourtant inévitable qu'est la mort.

Mots clés : étude qualitative, sédation, représentation, médecin généraliste, infirmier, proches, accompagnement, soins palliatifs, domicile.