HAL
open science

La sédation à domicile des patients en fin de vie : représentations, ressentis et difficultés rencontrées. Étude qualitative auprès de médecins généralistes de la Somme

Damien Boulnois

To cite this version:

Damien Boulnois. La sédation à domicile des patients en fin de vie : représentations, ressentis et difficultés rencontrées. Étude qualitative auprès de médecins généralistes de la Somme. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02797844

HAL Id: dumas-02797844

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02797844v1

Submitted on 5 Jun 2020

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.

UNIVERSITÉ DE PICARDIE JULES VERNE
FACULTÉ DE MÉDECINE D'AMIENS

ANNÉE 2019 N°2019 - 181

LA SÉDATION À DOMICILE DES PATIENTS EN FIN DE VIE : REPRÉSENTATIONS, RESSENTIS ET DIFFICULTÉS RENCONTRÉES

Étude qualitative auprès de médecins généralistes de la Somme

THÈSE POUR LE DOCTORAT EN MÉDECINE (DIPLÔME D'ÉTAT)
SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

PRÉSENTÉE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT
LE 21 NOVEMBRE 2019

PAR

Damien BOULNOIS
Né le 3 mars 1989 à Amiens

PRÉSIDENTE DU JURY : **Madame le Professeur Rachel DESAILLOUD**

MEMBRES DU JURY : **Monsieur le Professeur Julien MAIZEL**
Monsieur le Professeur Bruno CHAUFFERT
Monsieur le Professeur Alain DERVAUX

DIRECTRICE DE THÈSE : **Madame le Docteur Julie MOITIER**

REMERCIEMENTS

À Madame le Professeur Rachel DESAILLOUD

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier

(Endocrinologie, Diabétologie et Maladies Métaboliques)

Vous me faites l'honneur de présider ce jury.

Je vous remercie de l'intérêt que vous avez bien voulu porter à mon travail.

Soyez assurée de ma sincère reconnaissance.

À Monsieur le Professeur Julien MAIZEL

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier

(Réanimation, Médecine d'Urgence)

Chef du Service Médecine Intensive et Réanimations

Vous avez bien volontiers donné votre accord pour participer à ce jury.

Veuillez trouver ici l'expression de ma gratitude et de mon profond respect.

À Monsieur le Professeur Bruno CHAUFFERT

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier

Chef du Service d'Oncologie Médicale

CHU d'Amiens

Vous avez spontanément accepté de juger cette thèse et c'est un grand honneur.

Je vous adresse pour cela mes sincères remerciements et toute ma considération.

À Monsieur le Professeur Alain DERVAUX

Professeur des Universités – Praticien Hospitalier

Psychiatrie Adultes

Vous me faites l'honneur de siéger parmi les membres du jury.

Recevez ici tous mes remerciements et l'expression de mon profond respect.

À Madame le Docteur Julie MOITIER

Praticien Hospitalier

Médecin Généraliste - Médecin Gériatre

Coordinatrice du Réseau de soins palliatifs et de gériatrie de la Somme (PALPI 80)

Chère Julie, tu as spontanément accepté de diriger ma thèse, ce qui est un immense honneur pour moi. L'idée de ce travail sur la sédation venait de toi, je te remercie pour tes précieux conseils, ton éclairage et ton regard sur ce sujet complexe qui me tenait à cœur.

Tu es pour moi une personne et un médecin formidable, un exemple à suivre.

À mon épouse Harmony, mon rayon de soleil. Quel chemin parcouru depuis les bancs de la P1 ! Je ne te remercierai jamais assez d'avoir fait ce premier pas. Nous avons traversé les études et des moments difficiles ensemble en se soutenant l'un et l'autre. Une vie heureuse pleine de rires, d'amour et d'enfants nous attend ! Tes patients ont de la chance d'avoir un médecin comme toi, je suis fier de toi. Je t'aime.

À ma Mère, j'ai le bonheur d'apprendre à tes côtés, depuis tout petit déjà en essayant de comprendre les discussions lors de tes nombreuses réunions de travail à la maison, puis au cours d'échanges animés depuis la faculté, et lors de mes stages dans ton cabinet pendant l'externat, l'internat, le SASPAS, et maintenant au cours de remplacements. Merci de m'avoir transmis « ce virus » du prendre soin des autres, tu es un exemple pour moi. La voilà cette thèse que tu attendais tant ! Merci pour tes conseils dans la rédaction et les relectures. J'espère te rendre fière, et je ferai de mon mieux pour continuer ton travail auprès de nos patients.

À mon Père, merci pour ta présence et ton soutien, ton calme rassurant, ton esprit critique et ton aide dans le dépistage de mes fautes d'orthographe.

À mes sœurs Virginie et Agathe, merci pour votre soutien, ces bons moments passés en famille, bien que trop peu nombreux à cause des études ou la distance… Merci à mon beauf' Guillaume d'avoir permis l'arrivée dans nos vies de mes chéris Lola et Marius. Agathe, thanks for your help in english.

À ma Mamie chérie, merci pour ton amour, et à ma chère marraine Majo, merci d'être présente dans les moments importants malgré la distance.

Merci à Myriam pour la relecture de ce travail, et à Pierre et Laura pour nos belles cousinades.

À ma belle famille, Christine, Antoinette, Maxime et les enfants pour votre amour et votre accueil au sein de votre famille.

À Christine et Jean-Luc, Simon et Amandine, pour votre soutien fidèle depuis tant d'années.

Je vous aime.

À tous mes amis,

À Ludo et Alice, Manue et Clément, Latifa et Mehdi, Roxy et Alex, Juju et Antoine, Ophélie et Nico, Anaïs et Maxime, vous m'avez soutenu d'une manière ou d'une autre, merci pour nos bonnes rigolades !
À Justine, je ne te remercierai jamais assez pour toutes ces journées passées à coder ensemble, cela nous a rapprochés et j'en suis heureux. Encore désolé pour la durée des entretiens !

À mes amis et futurs confrères, Carolane et Julien, Marie-Po et Guillaume, Arnaud et Marie, Alex et Sylvain, Soraya, Julie, Marie-Laure, qui avez partagé ces longues mais belles études avec moi. Merci Marie-Po pour l'idée du stage à Palpi que j'ai un peu copiée et nos p'tits plats au Tass' pendant ces mois de DU !

À notre belle team du TC Cagny, grâce à qui j'ai pu me défouler sur les courts et en dehors, pendant les études.

À mes amis Adèle et Matthieu, Camille et Guillaume, Angélique et Séb, Clém et Anthony, Kelly et Manu, quelle joie de poursuivre notre amitié depuis le collège ou lycée.

À la formidable équipe du réseau Palpi : Julie, Helen, Françoise B. et Françoise D., Sabine, Chantal, Ingrid ; merci de m'avoir si bien accueilli pendant ce semestre à Palpi.

Aux Docteurs Vincent, Ancey, Nougein et au Professeur Borgne, pour m'avoir reçu dans vos cabinets et m'avoir guidé dans la médecine générale.
À mes supers chefs François, Pierre-Alain et Aurore, pour m'avoir beaucoup appris, dans une ambiance extra, et fait prendre quelques kilos...

À tous les médecins et à tous les membres des équipes soignantes rencontrés durant mes études ou lors de mes remplacements.

Et enfin, aux médecins généralistes qui ont accepté de participer à ma thèse et sans qui cette étude n'aurait pas pu aboutir. Merci pour votre temps que je sais précieux.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS **2**
ABRÉVIATIONS **9**
I. INTRODUCTION **11**
1. Contexte en France **11**
2. Définitions **12**
A. La sédation 12
B. La fin de vie 13
3. La mise en place d'une sédation en fin de vie **14**
A. Indications 14
B. Conditions requises 14
C. Molécules utilisées 15
D. Mise en œuvre 15
4. Cadre législatif et plans nationaux **16**
A. Loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs (dite Loi Kouchner) (1) 16
B. Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (dite Loi Kouchner 2) (30) 16
C. Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite Loi Leonetti) (31) 16
D. Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (dite Loi Claeys-Leonetti) (12) 17
E. Code de déontologie médicale (32) 18
5. État des lieux à l'étranger **18**
6. Objectifs de l'étude **19**
II. MATÉRIEL ET MÉTHODES **20**
1. Étude **20**
A. Choix du type d'étude 20
B. Échantillonnage 20
C. Recrutement des MG 20
D. Entretien 21
E. Analyse des entretiens 22
2. Recherche bibliographique **23**

III. RÉSULTATS **24**
1. Les entretiens **24**
2. Description de la population étudiée **24**
3. Analyse des résultats **26**
A. Les représentations 26
B. Les définitions avancées par les MG 29
C. Sédation et législation : la loi Claeys-Leonetti 35
D. La mise en place d'une sédation à domicile 36
E. Les difficultés rencontrées pour réaliser une sédation à domicile 40
F. Les éléments pouvant faciliter la réalisation d'une sédation à domicile 47
G. Le ressenti des MG à propos de la sédation à domicile 54
H. Les enjeux spirituels et existentiels 57
IV. DISCUSSION **59**
1. Résultats principaux **59**
A. Les représentations et ressentis à propos de la SAD 59
B. Un manque de formation 62
C. Un besoin d'appui 64
D. Faisabilité d'une sédation au domicile 65
E. La permanence des soins et un besoin d'anticipation 67
F. Des difficultés éthiques 70
G. L'euthanasie et la législation 74
H. La communication et l'information 77
I. L'accompagnement des proches 78
J. Les enjeux spirituels et existentiels 79
2. Forces de l'étude **80**
A. Choix du sujet 80
B. Choix de la méthode 81
C. Population étudiée 81
D. Critères de scientificité 82
3. Faiblesses de l'étude **82**
A. Limites liées à l'enquêteur 82
B. Biais de recrutement 83
C. Biais d'interprétation 83
V. CONCLUSION **84**

BIBLIOGRAPHIE **86**
ANNEXES **97**
Annexe 1 : Différences entre sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et euthanasie 97
Annexe 2 : Échelle de Rudkin 97
Annexe 3 : Échelle de Richmond 97
Annexe 4 : Guide d'entretien 98
Annexe 5 : Copie d'écran du logiciel NVivo pendant la phase de codage 99
Annexe 6 : Carte heuristique 1 : La SAD, représentations, ressentis, mise en place 100
Annexe 7 : Carte heuristique 2 : La SAD, difficultés et facteurs facilitant 101
Annexe 8 : Fiche Urgence Pallia (SFAP) version 2017-06 102
Annexe 9 : Retranscription des entretiens et cartes heuristiques (CD-ROM) 103
RÉSUMÉ……...……104

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Carte des pays du monde selon leurs législations sur la sédation, l'euthanasie et le suicide assisté, d'après les données disponibles en octobre 2019 (Création)……19
Figure 2 : Département de la Somme : implantation géographique des 15 MG interrogés….24
Figure 3 : Nuage de mots des 20 termes les plus utilisés pour définir la sédation……29
Figure 4 : Diagramme de comparaison des ressentis des MG à propos de l'euthanasie……...34

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Caractéristiques de la population étudiée et des entretiens…….25

ABRÉVIATIONS

CCNE : Comité consultatif national d'éthique

CNOM : Conseil national de l'ordre des médecins

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

CSP : Code de la santé publique

DA : Directives anticipées

DMG : Département de médecine générale

EAPC : European Association for palliative care

EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EMSP : Équipe mobile de soins palliatifs

ESMO : European Society for medical oncology

HAD : Hospitalisation à domicile

HAS : Haute Autorité de santé

IFOP : Institut français d'opinion publique

IGAS : Inspection générale des affaires sociales

INED : Institut national d'études démographiques

JALMALV : Jusqu'à la mort accompagner la vie

LAT : Limitation ou arrêt de thérapeutique(s)

MG : Médecin(s) généraliste(s)

OMS : Organisation mondiale de la santé

ONFV : Observatoire national de la fin de vie

RASS : Richmond agitation sedation scale

RBP : Recommandation(s) de bonne pratique

ROSP : Rémunération sur objectifs de santé publique

SAD : Sédation à domicile

SAMU : Service d'aide médicale urgente

SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

SLA : Sclérose latérale amyotrophique

SP : Soins palliatifs

SPCMD : Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

UFR : Unité de formation et de recherche

UMSP : Unité mobile de soins palliatifs

USP : Unité de soins palliatifs

CITATIONS

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

Patrick Verspieren, *Face à celui qui meurt*, 1984.

« Dormir avant de mourir pour ne pas souffrir. »

Jean Leonetti, à propos de la Loi du 2 février 2016.

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

Extrait du Serment d'Hippocrate.

PRÉAMBULE

Mon intérêt pour ce thème est né de situations rencontrées lors de différents stages durant les études médicales, que ce soit dans des services d'urgences ou en hospitalisation en gériatrie et en soins de suite, où j'ai assisté à des fins de vie difficiles de patients à l'hôpital, en me disant qu'ils seraient sans doute mieux chez eux, auprès de leurs proches.

Puis j'ai pu appréhender la complexité du maintien à domicile de certains patients lors de mes stages ambulatoires ou lors de remplacements ; la difficulté du médecin pouvant se sentir isolé, ou faisant face parfois aux pressions et inquiétudes des familles.

Enfin, j'ai pu découvrir les bienfaits, pour les patients, les familles et les soignants, des soins palliatifs et d'une prise en charge globale au domicile, lors de mon dernier semestre d'internat au sein d'un réseau de soins palliatifs à domicile, ou lors de ma formation au Diplôme Universitaire de soins palliatifs.

I. INTRODUCTION

1. Contexte en France

L'allongement de l'espérance de vie permis par les progrès de la médecine, a entraîné une augmentation des pathologies chroniques aggravées, ou très évoluées et des situations de fin de vie complexes, mais également une certaine négation de la mort. Notre société moderne a tendance à mettre la mort à distance. C'est dans ce contexte que se sont développés les soins palliatifs (SP) visant à « soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » (1).
Il existe en France depuis plusieurs décennies de nombreux débats sociétaux autour de la fin de vie, animés par la médiatisation de certaines « affaires » : Vincent Humbert en 2002, Chantal Sébire en 2008, Anne Bert en 2017, et très récemment encore l'affaire Vincent Lambert. Elles ont pour certaines entraîné des modifications de la législation.

Jusqu'au milieu des années 1970 en France, le lieu de décès était principalement le domicile, mais depuis, il a cédé progressivement la place aux institutions du fait d'une médicalisation des derniers jours de vie. D'après le rapport de l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) en 2016, seul un peu plus d'un quart des Français meurent chez eux (26 %), la majorité décédant en établissement de santé (59,2 %) et une minorité en maison de retraite (13,5 %) (2). Pourtant d'après un sondage de l'Institut français d'opinion publique (IFOP) en 2016, 85 % des français souhaiteraient mourir au domicile (3).
De plus, on estime qu'en France, 62 % des personnes majeures qui décèdent chaque année seraient susceptibles de relever des SP (4) ; et que seules 20 % des personnes qui devraient en bénéficier y ont accès (5). Pourtant, les SP à domicile augmentent la possibilité pour les personnes qui le souhaitent, de vivre leur fin de vie et de mourir dans leur lieu de vie habituel (6,7). Près de trois quarts des malades qui bénéficient d'une hospitalisation à domicile (HAD) pour SP meurent au domicile (8).

A partir des données de l'enquête rétrospective de l'Institut national d'études démographiques (INED) s'intéressant aux décès déclarés comme « prévisibles » de personnes majeures, il a été montré que seuls 14 % d'entre eux avaient lieu au domicile. De plus, parmi les 45 % des personnes présentes à domicile 28 jours avant le décès, seules 18 % y décédaient finalement (9). En cas de décès au domicile, il était relevé la présence au cours des dernières 24 heures d'au moins un symptôme physique très intense dans 30 % des cas et d'au moins un symptôme

psychique très intense (dont la confusion) dans 40 % des cas. Un transfert à l'hôpital le jour de leur décès concernait 8 % des patients, dont un tiers décédait dans un service d'urgence (10). La sédation à domicile (SAD) en cas de symptôme réfractaire pourrait apporter une réponse au maintien à domicile des patients en fin de vie qui le souhaitent.

Une des caractéristiques de la médecine générale, selon la Société européenne de médecine générale - médecine de famille, est de « répondre aux problèmes de santé dans leurs dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle ». On retrouve parmi les compétences fondamentales du médecin généraliste (MG), une approche globale avec la capacité à gérer et coordonner les traitements, y compris les SP (11). Le MG occupe une place centrale de « pivot » dans la prise en charge palliative d'un patient, permettant le maintien à domicile. La législation vient renforcer ce rôle et pourrait entraîner une modification de ses pratiques.

La loi du 2 février 2016 dite « Claeys-Leonetti » a créé de nouveaux droits en faveur des malades en fin de vie, dont celui de pouvoir bénéficier selon certaines conditions d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) à la demande du patient, à domicile ou en institution, avec l'aide d'une équipe formée aux SP et après concertation pluridisciplinaire (12).
Les conditions spécifiques du domicile avaient déjà conduit à la rédaction de recommandations de bonne pratique (RBP) concernant la sédation, en 2009 par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) (13,14). Un guide de parcours de soins a été édité par la Haute Autorité de santé (HAS) en février 2018 afin d'aider les professionnels dans la mise en place d'une SPCMD (15).

2. Définitions

A. La sédation

D'un point de vue étymologique, la sédation vient du latin *sedare* qui signifie « apaiser ». Elle est utilisée en médecine dans différentes situations : réanimation, anesthésie, médecine d'urgence, psychiatrie et SP (16–18). La définition de la sédation dans le contexte des SP ne fait pas l'objet d'un consensus sur le plan international (19). Plusieurs définitions sont retrouvées dans la littérature avec des termes ne désignant pas les mêmes contextes selon les auteurs : sédation palliative ou terminale, sédation de fin de vie, SPCMD.

Plutôt que de qualifier le terme sédation, la SFAP préconise de le contextualiser (en phase palliative, en phase terminale pour symptômes réfractaires, *et cetera*) et a donné la définition suivante : « La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre le soulagement escompté » (13).
En 2017, la SFAP a créé un outil pour décrire précisément les pratiques sédatives à visée palliative : la typologie SEDAPALL en fonction de la durée (D1 = transitoire, D2 = indéterminée ou D3 = maintenue jusqu'au décès), du niveau de profondeur de la sédation (P1 = proportionnée ou P2 = d'emblée profonde), ainsi que du niveau de consentement du patient (C0 = non obtenu, C1 = obtenu de manière anticipée, C2 = obtenu au moment de la mise en œuvre, C3 = demande du patient) (20).
La prévalence de la sédation en contexte palliatif est difficile à préciser du fait de l'opacité terminologique ou conceptuelle entraînant des difficultés à mener des études. Une revue de la littérature en 2011 en retrouvait une incidence de 5 % à 36 % au domicile (21).

La sédation est à distinguer de l'anxiolyse qui est transitoire et vise à apaiser un symptôme, l'anxiété, sans perte de conscience. Elle se différencie de l'euthanasie qui est « l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable » (22). Les différences sont représentées dans le tableau issu de la HAS en annexe 1.

B. La fin de vie

Le législateur utilise ce terme dans ses lois mais ne le définit pas. Il n'est jamais utilisé dans les définitions des SP rédigées par les organismes institutionnels tels que le Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM), la HAS ou l'Organisation mondiale de la santé (OMS). La fin de vie désigne les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection ou maladie grave et incurable (23). Le mot « fin » peut s'entendre comme limite ou terminaison mais peut aussi désigner le but vers lequel on tend. Le mot « vie », ce temps s'écoulant entre la naissance et la mort, place donc la fin de la vie à l'intérieur de celle-ci. Marie de Hennezel, dans son livre « La mort intime », explique à un enfant : « La fin de vie c'est comme un bateau qui s'éloigne à l'horizon et puis qui disparaît derrière ce même horizon » (24).

3. La mise en place d'une sédation en fin de vie

A. Indications

En phase palliative, un symptôme réfractaire peut être une indication de sédation intermittente ou transitoire. Il s'agit de 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. C'est le caractère réfractaire et la pénibilité du symptôme qui justifient la sédation : il n'y a donc pas de liste exhaustive des symptômes.

En phase terminale, les indications peuvent concerner, en plus des symptômes réfractaires, les complications aiguës à risque vital immédiat comme les hémorragies cataclysmiques ou les détresses respiratoires asphyxiques.

B. Conditions requises

La décision de la sédation doit faire suite à une procédure collégiale multidisciplinaire. Les équipes doivent avoir une compétence en SP ou faire appel à des personnes ressources : équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), réseaux de soins palliatifs ou unités de soins palliatifs (USP). Des structures comme l'HAD ou les réseaux de SP peuvent épauler le médecin traitant et les professionnels paramédicaux à domicile.

Pour la réalisation d'une sédation d'un patient en fin de vie, à domicile ou en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), certaines conditions préalables sont recommandées par la HAS, en l'absence desquelles un transfert en milieu hospitalier doit être envisagé :

- personnel référent, compétent en SP, prévenu et joignable ;
- disponibilité du médicament ou accessibilité d'une pharmacie hospitalière autorisée à la rétrocession de médicaments ;
- disponibilité du médecin pour faire des visites régulières ;
- possibilité d'un suivi infirmier régulier ;
- possibilité de contacter un médecin ou un infirmier à tout moment ;
- assentiment de l'entourage (famille, proches, auxiliaires de vie…) et présence continue ;
- lit de repli prévu en établissement de santé en cas d'échec ou d'impossibilité à poursuivre la sédation (25).

C. Molécules utilisées

Aucune molécule n'a l'autorisation de mise sur le marché dans l'indication « sédation ». Il s'agit alors de RBP rédigées par la HAS et par l'ancienne Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS) (26).

Le midazolam (Hypnovel®) est une benzodiazépine avec un effet anxiolytique, hypnotique, amnésiant et myorelaxant. Il est le traitement de première intention, du fait de sa rapidité d'action, sa demi-vie courte (2 à 4 heures), son effet sédatif dose-dépendant, ses multiples voies d'administration possibles (sous-cutanée, intramusculaire, intraveineuse, sublinguale ou rectale), sa facilité d'emploi, sa maniabilité, ses effets réversibles, sa marge de sécurité thérapeutique et son faible coût (27). Il est utilisable chez l'enfant, l'adulte, le sujet âgé, en institution et au domicile via une rétrocession par une pharmacie hospitalière sur prescription de tout médecin dans le cadre des SP (Décision du 20 décembre 2004 (28)) ou via l'HAD.

D'autres benzodiazépines comme le diazépam ou le clorazépate, et certains neuroleptiques sédatifs comme la chlorpromazine ou le lévomépromazine, peuvent être utilisés au domicile.

La kétamine, l'oxybate de sodium, le phénobarbital, le propofol ou le thiopental sont réservés à l'usage hospitalier avec la compétence d'un médecin anesthésiste-réanimateur.

D. Mise en œuvre

L'administration du midazolam débute en général par une titration :

- une injection de 0,5 à 1 mg toutes les 2 minutes jusqu'à l'obtention d'un score de 5 sur l'échelle de Rudkin ou de -4 à -5 sur l'échelle de vigilance-agitation de Richmond (Richmond agitation sedation scale : RASS) (29), qui évaluent la profondeur de la sédation (ces deux échelles sont disponibles en annexes 2 et 3) ;
- pour l'entretien de la sédation, une perfusion continue d'une dose horaire égale à 50 % de la dose nécessaire à l'induction.

L'adaptation de la posologie du midazolam se fait selon le degré de soulagement du symptôme réfractaire du patient, la profondeur de la sédation et selon l'intensité des effets secondaires. L'évaluation de la profondeur de la sédation est recommandée toutes les 15 minutes pendant la première heure, puis au minimum 2 fois par jour au domicile (13).

Les traitements antalgiques sont systématiquement associés et les mesures d'accompagnement sont poursuivies pendant toute la durée de la sédation (soins de confort, accompagnement des proches).

4. Cadre législatif et plans nationaux

A. Loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs (dite Loi Kouchner) (1)

Le Code de la santé publique (CSP) affirmait : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » et « peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique ». Les SP étaient définis comme : « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile » (Art. L. 1er A-B-C).

Il s'en est suivi le premier plan de développement des SP dit « plan Kouchner » de 1999 à 2001, avec pour objectifs : le recensement et le renforcement de l'offre de SP, le développement de la formation des professionnels et le soutien de la prise en charge au domicile.

B. Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (dite Loi Kouchner 2) (30)

La loi introduit les notions de droit au respect de la dignité de la personne malade jusqu'à la mort, de droit au soulagement de sa douleur et à des soins appropriés et non disproportionnés.

Il s'en suivra le deuxième plan de développement des SP de 2002 à 2005, privilégiant l'accompagnement au domicile, l'information des professionnels de santé par la diffusion de RBP ainsi que l'information du public.

C. Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite Loi Leonetti) (31)

La loi affirme le refus de l'obstination déraisonnable lorsque des actes « apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie » et informe des possibilités de limitation ou arrêt de thérapeutique (LAT).

La loi Leonetti introduit la notion de « double effet ». Lorsque le médecin « constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie, il doit en informer le malade. » (Art. L. 1110-5 du CSP).

La loi rend possible la désignation d'une personne de confiance et la rédaction des directives anticipées (DA), pour toute personne majeure dans « le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté ». Elles indiquent les souhaits de la personne « relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de limitation ou d'arrêt de traitement. » (Article L. 1111-11 du CSP).

Le troisième plan de développement des SP de 2008 à 2012 mettra en avant le développement de l'offre de SP, l'élaboration d'une politique de formation et de recherche, et le soutien des proches notamment par la création de lits d'hébergement temporaire dans les EHPAD.

D. Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (dite Loi Claeys-Leonetti) (12)

- Art. L. 1110-5-1 du CSP : « La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés […]. »

- Art. L. 1110-5-2 du CSP : « À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :
  - 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements.
  - 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. »

« Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie. »

La SPCMD est « mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies. »

« À la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles. […]. »

- Art L. 1110-5-3 du CSP : « […] Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet. »

Le quatrième plan de développement des SP de 2015 à 2018 a mobilisé 190 millions d'euros et était axé sur l'information du patient, la nécessité de le replacer au cœur des décisions, la réduction des inégalités d'accès aux SP, la création d'une filière universitaire dédiée aux SP et à nouveau le développement des prises en charge au domicile.

E. Code de déontologie médicale (32)

- Article 37 (R. 4127-37 du CSP) : « En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. »
L'article 37-3 (R. 4127-37-3 du CSP) concernant la sédation reprend les termes de la loi Claey-Leonetti et de son décret d'application.

5. État des lieux à l'étranger

La sédation dans le contexte des SP est pratiquée dans de nombreux pays (figure 1). Les recommandations européennes de l'European Association for palliative care (EAPC) (33) ou de l'European Society for medical oncology (ESMO) (34), celles nord-américaines du National Hospice and palliative care organization (NHPCO) (35) ou de la société québécoise des médecins de SP (36) valident la possibilité de la réaliser à domicile et sont plutôt homogènes aux recommandations françaises, sauf sur la question de la sédation pour détresse existentielle ou souffrance psychologique (37). Sur ce point, les réponses ne sont pas précises et unanimes, la loi française est donc à ce titre unique.

Le nombre de pays autorisant une aide médicale à mourir est en progression constante (38). L'euthanasie a été autorisée en Europe d'abord aux Pays-Bas en 2001, puis en Belgique en 2002, et au Luxembourg depuis 2009. Puis elle a été légalisée au Québec en 2014, en Colombie en 2015, au Canada en 2016 et dans l'état de Victoria en Australie en 2019. Concernant le suicide assisté (la personne s'administre elle-même une dose mortelle d'un médicament prescrit par un médecin (39)), l'état de l'Oregon aux États-Unis l'a légalisé dès 1997 pour les patients en phase terminale d'une maladie incurable avec un pronostic vital n'excédant pas 6 mois.

Depuis, les états de Washington, Montana, Californie, Colorado, Vermont, Hawaï et New Jersey ainsi que la capitale Washington DC l'ont rejoint. Le suicide assisté est légal ou toléré au Canada, au Québec, aux Pays-Bas, au Luxembourg et en Suède.

La Suisse tolère l'assistance au suicide depuis toujours à condition que l'aidant ne soit pas motivé par un « mobile égoïste ». Le suicide assisté reste principalement géré par des associations comme Exit ou Dignitas dans deux cantons (39). En Allemagne, cette question est floue du fait de contradictions entre le législateur et la justice depuis quelques années. Tout récemment en Italie, en dépit d'une loi qui l'interdit, la Cour constitutionnelle a estimé en septembre 2019 que le suicide assisté pouvait être jugé licite (40).

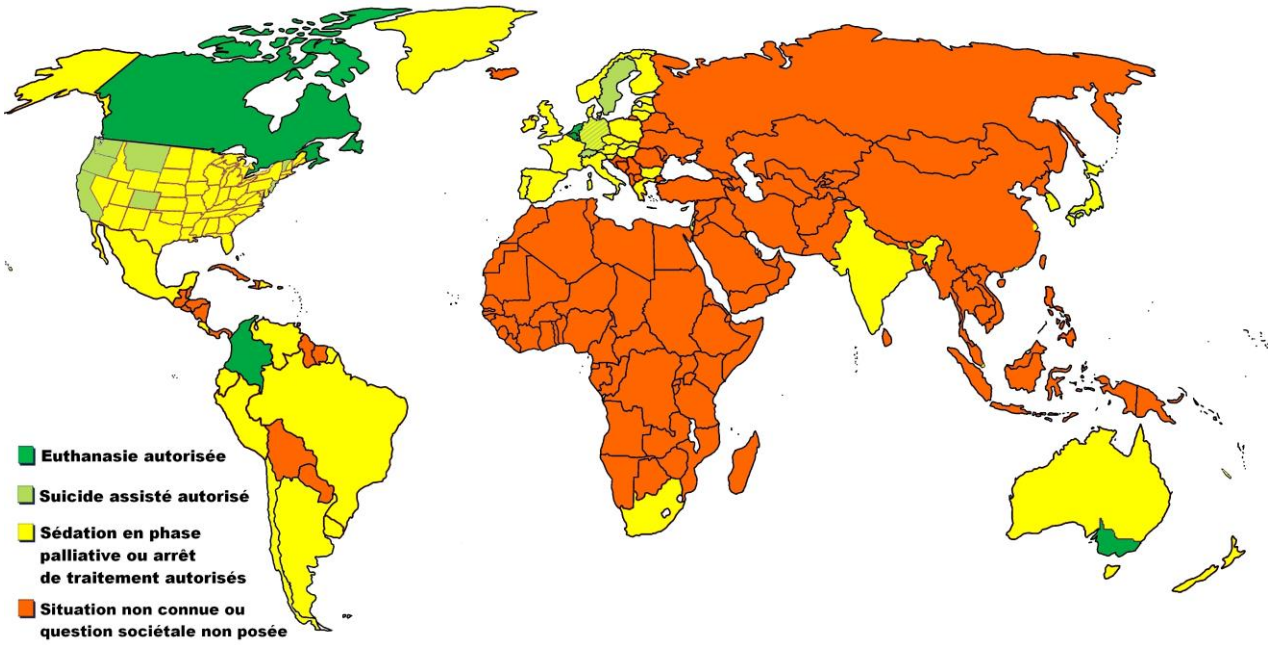


Figure 1 : Carte des pays du monde selon leurs législations sur la sédation, l'euthanasie et le suicide assisté, d'après les données disponibles en octobre 2019 (Création).

6. Objectifs de l'étude

Alors qu'il existe des lois et recommandations encadrant la sédation des patients en fin de vie, la rendant possible en théorie au domicile, l'est-elle réellement du point de vue des médecins généralistes ?

L'objectif principal de ce travail est d'étudier les représentations et ressentis des médecins généralistes à propos de la sédation à domicile. L'objectif secondaire est de déterminer les difficultés et les facteurs facilitant la réalisation d'une sédation à domicile.

II. MATÉRIEL ET MÉTHODES

1. Étude

A. Choix du type d'étude

Afin de répondre à notre question de recherche, nous avons réalisé une étude qualitative auprès de MG de la Somme, en procédant à des entretiens individuels semi-dirigés, en face à face à l'aide d'un guide d'entretien comprenant des questions ouvertes (41).

B. Échantillonnage

Les critères d'inclusion étaient : le fait d'être MG, installé dans la Somme, de pratiquer une activité libérale ambulatoire et d'avoir donné son accord pour participer à l'entretien.
Afin d'obtenir des points de vue au maximum diversifiés, nous avons sélectionné des participants considérés comme typiques de la population cible, aux profils les plus variés possible (42) en fonction du genre, de l'âge, du lieu et type d'installation, de la répartition géographique sur le département, de l'expérience ou non des SP et de la sédation, et des formations complémentaires.
Le choix des participants s'est fait grâce à un échantillonnage théorique. C'est une modalité de l'échantillonnage raisonné, c'est-à-dire non probabiliste, et orienté en fonction des profils précédents, des données collectées et analysées au fur et à mesure, permettant d'identifier des manques dans celles-ci et d'orienter la sélection des prochains participants pour confirmer ou infirmer une théorie émergente (41).

C. Recrutement des MG

Les MG ont été contactés par téléphone. Le thème était présenté de façon générale sur la prise en charge de la fin de vie à domicile par les MG, sans évoquer la sédation, afin de ne pas influencer à l'avance les participants. Les modalités de l'entretien leur étaient annoncées en vue d'obtenir leur accord pour un rendez-vous. Les numéros de téléphone des MG ont été recherchés parmi mon réseau de connaissances, parmi les médecins ayant déjà collaboré avec le réseau de SP à domicile de la Somme (PALPI 80), et enfin via les pages jaunes.

D. Entretien

a. Élaboration du guide d'entretien

Un guide d'entretien a été élaboré puis soumis à l'avis de l'équipe de coordination du réseau PALPI 80 (comprenant 2 médecins, 1 psychologue, 3 infirmières, 1 assistante sociale). Il a ensuite été soumis à l'approbation de la commission des thèses du Département de médecine générale (DMG) de l'Unité de formation et de recherche (UFR) de médecine d'Amiens.
Un entretien test a été réalisé auprès d'un MG non installé, afin que l'enquêteur appréhende les techniques de cette méthode, permettant de modifier la formulation de certaines questions. Le guide d'entretien est disponible en annexe 4.

Le guide d'entretien a servi de fil conducteur et comportait quatre parties :

- Une présentation de l'interviewer, de la directrice de thèse, une présentation rapide du sujet et de la problématique du travail. Le participant était informé de l'anonymat du recueil, et son accord pour l'enregistrement audio était recherché.
- La présentation du MG participant.
- L'entretien en lui-même, comprenait 8 questions ouvertes permettant une expression libre, allant de la plus générale (afin de ne pas suggérer de réponses) à la plus personnelle ou spécifique (pour permettre de tester les hypothèses). Des questions de relance étaient prévues si certains propos méritaient d'être approfondis.
- Enfin, la possibilité d'ajouter des propos et/ou de poser des questions était laissée au participant. Il était remercié et une proposition de retour des résultats lui était faite.

Le guide d'entretien n'était pas figé et a été enrichi au fur et à mesure de l'avancée de l'analyse dans le but de soumettre les hypothèses émergentes aux nouveaux participants, comme le conseille Nicolas Hennebo dans son guide (43).

b. Recueil des données

Les entretiens ont été menés par le même enquêteur et ont été enregistrés, après accord des MG interrogés, par un dictaphone numérique. Un climat d'intimité et d'écoute active était instauré, permettant une bonne mise en condition du participant, ce qui était fondamental pour assurer un entretien productif.
Toutes les données verbales et non verbales comme les hésitations, rires, tics de langage, soupirs, ont été recueillies.

Nous avons conservé une certaine flexibilité dans le déroulement de l'entretien et dans l'ordre des questions en fonction des éléments spontanément abordés par le participant.
Puisqu'aucune donnée à caractère personnel permettant une identification directe ou indirecte n'a été demandée, nous n'avons eu aucune formalité à accomplir concernant la commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

E. Analyse des entretiens

a. Retranscription

La retranscription des entretiens a été faite mot à mot de façon intégrale à partir de l'enregistrement audio, à l'aide du logiciel de traitement de texte Microsoft Word® (Microsoft Corporation, Redmond, WA). Les silences et les expressions non verbales ont été notés entre parenthèses. Afin d'obtenir l'anonymisation des résultats, les entretiens ont été identifiés par des numéros (entretien 1 = E1, entretien 2 = E2, *et cetera*). Les entretiens sont consultables intégralement sur le CD-Rom (annexe 9), inséré en troisième de couverture.

b. Analyse de la partie quantitative

Une analyse descriptive des données se rapportant aux caractéristiques des MG interrogés et des entretiens a été réalisée pour le calcul des moyennes à l'aide du logiciel Microsoft Excel® (Microsoft Corporation, Redmond, WA).

c. Codage et analyse qualitative

Les données ont été analysées au fur et à mesure des entretiens, selon la méthode de la théorisation ancrée de Glaser et Strauss (44), visant la construction d'une théorie en partant de l'expérience de personnes partageant une problématique commune (45). Le codage des données a été réalisé au moyen du logiciel NVivo 12 plus® (QSR International, Melbourne, AU) qui apporte une aide technique à l'analyse mais n'effectue aucune interprétation des données (un exemple de notre codage est disponible en annexe 5).

Dans un premier temps, nous avons réalisé une analyse verticale pour la phase de décontextualisation, décrite par Paillé (46). Pour chaque entretien, nous avons fait un codage à postériori, consistant à extraire des mots ou phrases des entretiens et à synthétiser leur signification par un ou quelques mots qui deviennent un code encore appelé « nœud ».
A chaque nouveau nœud créé, nous avons effectué des retours en arrière dans les précédents entretiens afin d'y vérifier son existence et ne pas omettre de le coder. Les nœuds ont été ensuite

regroupés selon des catégories plus larges (nœuds parents) et des sous-catégories (nœuds enfants). Dans un second temps, nous avons réalisé une analyse horizontale pour la phase de recontextualisation, remettant en lien les différents entretiens et faisant ressortir des éléments de sens commun, des arguments et des réponses correspondant aux objectifs de l'étude.

L'ensemble des entretiens a été codé par une deuxième enquêtrice, MG formée à la méthode qualitative et également en cours de travail de thèse qualitative, afin de permettre une triangulation des données. Seuls les codes en commun ont été gardés.
Le nombre d'entretiens à réaliser n'était pas fixé à priori. Nous avons utilisé le principe de saturation des données consistant à réaliser des entretiens jusqu'à ce que l'analyse de ces derniers ne révèle plus de nouveau nœud (47).

2. Recherche bibliographique

Comme préconisé par Hennebo, la recherche bibliographique élargie n'a pas été réalisée au préalable des entretiens mais au stade final du codage (43), grâce à différentes bases de données électroniques :

- 3 en sciences et santé : Cismef, Pubmed, ScienceDirect
- 1 en sciences humaines et sociales : Cairn
- 2 catalogues universitaires : le Système universitaire de documentation (SUDOC) et le Dépôt universitaire de mémoires après soutenance (DUMAS).

La base de données Palli@Doc couvrant les thématiques de l'accompagnement en fin de vie, des SP, de la mort et du deuil, a également été utilisée via le portail documentaire VigiPallia, créé par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV).

Les mots-clés utilisés ont été : « sédation », « médecins généralistes », « soins à domicile », « soins palliatifs », « fin de vie », « euthanasie ». Les mots-clés étaient les mêmes entre les différentes bases de données, sauf pour la base PubMed, pour laquelle ils ont été convertis dans le thésaurus MeSH (Medical Subject Headings) par « sedation », « general practitioners », « home care », « palliative care », « end of life », « euthanasia ».
Les références bibliographiques ont été répertoriées avec le logiciel Zotero® (George Mason University, Fairfax, VA) en respectant les critères Vancouver.

III. RÉSULTATS

1. Les entretiens

Au total, 24 MG ont été contactés par téléphone. Cinq MG n'ont pas donné suite à la demande de participation malgré une relance et 4 MG ont refusé de participer à l'étude. La cause du refus avancée par les MG était le manque de temps.

Quinze entretiens ont été menés au total. Treize avaient été nécessaires pour atteindre la saturation des données et 2 entretiens supplémentaires ont été réalisés pour la confirmer. Les entretiens se sont déroulés entre mars et août 2019. Huit entretiens ont eu lieu au cabinet du MG, deux ont été menés au domicile du participant, deux au domicile de l'enquêteur, les autres au restaurant, dans un bureau d'une HAD ou encore dans un local de la faculté. Les entretiens ont duré de 31 minutes à 1 heure et 3 minutes, avec une moyenne de 41 minutes par entretien. L'intégralité des entretiens couvrait une durée totale de 10 heures et 22 minutes.

2. Description de la population étudiée

La répartition des 15 médecins interrogés dans le département de la Somme est détaillée sur la carte ci-dessous (Figure 2).

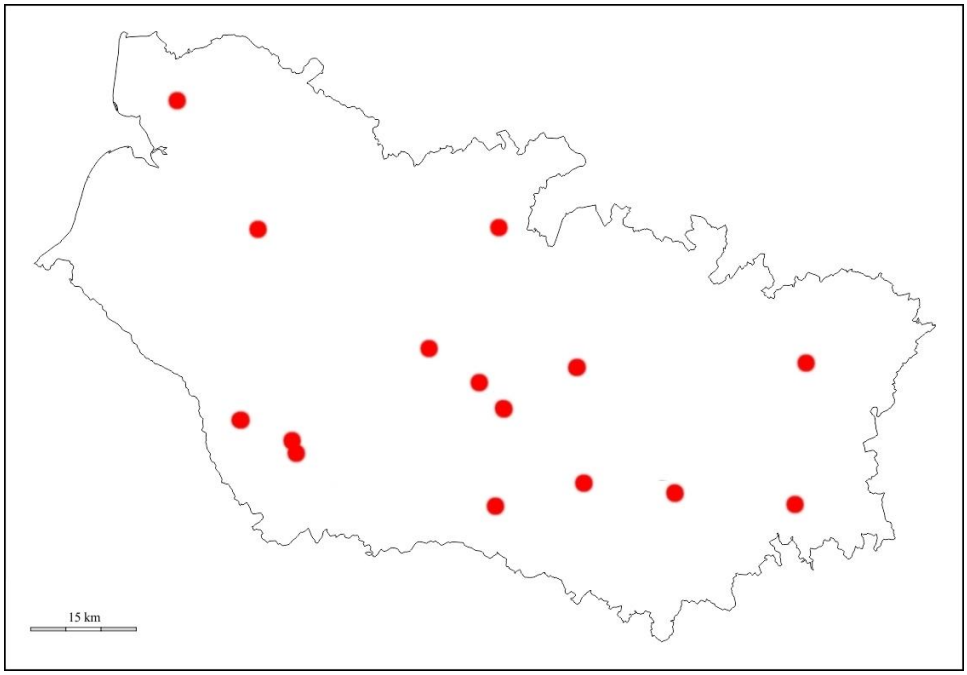


Figure 2 : Département de la Somme : implantation géographique des 15 MG interrogés.

Tableau 1 : Caractéristiques de la population étudiée et des entretiens

	Sexe		Age	Installation				Formations complémentaires	Nombre / an de	Entretien			
	F	H		Nombre d'année	Lieu	Mode	Type		patients suivis en fin de vie	Lieu	Durée (h:min:s)	Nombre de codes	Nombre de références
M1	1		63	32	urbain	seule	libéral, MSU int, universitaire	DIU gynécologie, capacité de gériatrie FMC (type SP)	7	domicile MG	01:03:17	99	217
M2		1	47	4	urbain	groupe	libéral exclusif	FMC en e-learning	10	cabinet MG	00:40:41	72	119
M3	1		64	28	semi-rural	seule puis groupe	libéral, MSU int	homéopathie, mésothérapie, FMC (douleur et SP)	5	cabinet MG	00:43:26	77	126
M4		1	31	2	semi-rural	groupe	libéral exclusif	DIU médecine manuelle et ostéopathique, capacité médecine sport, FMC	0	domicile intervieuwer	00:31:08	69	96
M5	1		34	3,5	rural	MSP	libéral exclusif	DIU gynécologie, FMC (SP)	3	cabinet MG	00:37:30	81	150
M6	1		65	35	rural	seule	libéral, salariat en IME, MSU int	homéopathie, acupuncture, auriculothérapie, ostéopathie, hypnothérapie, FMC (SP)	12	cabinet MG	01:01:33	68	103
M7		1	47	19	rural	MSP	libéral, MSU ext	capacité de médecine légale, comission permis de conduire, médecin agréé par l'ARS, FMC	10	restaurant	00:33:16	61	97
M8	1		59	29	rural	1 associé (époux M9)	libéral, MSU ext	capacité médecine du sport, capacité de gériatrie, DIU gynécologie, FMC (type SP)	8	cabinet MG	00:35:24	69	105
M9		1	58	26	rural	1 associée (épouse M8)	libéral exclusif	DIU ostéopathie, formation hypnose, FMC (type SP)	3	cabinet MG	00:56:42	69	104
M10		1	60	27	semi-rural	groupe	libéral, salariat PH (médecin coordonnateur HAD)	FMC (type SP)	8	bureau HAD	00:41:47	79	128
M11	1		30	1	rural	groupe	libéral, universitaire	FMC (type SP)	1	bureau faculté de médecine	00:47:51	78	133
M12	1		33	5	semi-rural	groupe	libéral, MSU ext	DU soins palliatifs, FMC	2	domicile intervieuwer	00:51:36	90	149
M13	1		57	27	semi-rural	1 associé (époux)	libéral exclusif	DU gériatrie, formation homéopathie (non pratiquée), FMC (type SP)	2	cabinet MG	00:17:44	42	56
M14		1	56	28	urbain	seul	libéral exclusif	capacité médecine du sport, capacité de gériatrie	3	cabinet MG	00:20:15	48	63
M15		1	35	4,5	rural	MSP	libéral, MSU Ext	épouse PH en SP dans un hôpital périphérique, FMC (type SP)	5	domicile MG	00:40:43	88	147
Total	8	7									10:22:45	234 ≠	1793
Moyenne			49	18					5		00:41:30	73	120

ARS : Agence régionale de santé, ≠ : différents, DIU : Diplôme inter-universitaire, DU : Diplôme universitaire, Ext : externe, F : Femme, FMC : Formation médicale continue, h : heure, H : Homme, HAD : Hospitalisation à domicile, IME : institut médico-éducatif, Int : Interne, M : Médecin, MG : Médecin généraliste, min : minute, MSP : Maison de santé pluridisciplinaire, MSU : Maitre de stage universitaire, PH : Praticien hospitalier, s : seconde, SP : Soins palliatifs.

3. Analyse des résultats

Afin de faciliter la lecture, nous avons choisi de faire apparaître dans les résultats uniquement des extraits des verbatims les plus explicites. Néanmoins pour chaque code, il sera mentionné l'ensemble des entretiens dans lequel le code apparaît. L'entretien 1 sera noté E1 et les propos prononcés par le médecin 1 seront précédés de M1, et ainsi de suite pour chaque entretien.
Au total, 234 codes différents et 1797 références ont été identifiés. Les références correspondaient aux extraits d'entretiens couverts par le même code.
Une représentation visuelle des résultats a été réalisée sous la forme de deux cartes heuristiques disponibles en annexes 6 et 7.

A. Les représentations

a. Les représentations des MG à propos de la sédation

✓ Une aide, un confort

Pour sept participants, la sédation représentait une aide, un confort de fin de vie à apporter aux patients (E3, E7, E8, E9, E10, E12, E13).

M7 : « une aide à apporter au patient, à mon avis, à gérer pour une fin de vie sereine. »
M10 : « Partir dignement c'est amener un confort de mort, j'sais pas si on peut dire ça, mais de départ tout au moins. »

✓ Un accompagnement (E3, E4, E14)

M14 : « La sédation c'est un accompagnement. »
M4 : « La sédation on accompagne le malade, enfin plutôt ses symptômes dans l'histoire naturelle de sa maladie, dans sa fin de vie qui est irrémédiable. »

✓ Un droit, un devoir, une responsabilité (E5, E7, E12)

M5 : « on a pris l'engagement de les accompagner. »
M7 : « j'estime que c'est de mon devoir et de ma responsabilité. »
M12 : « En phase palliative ? Moi j'pense qu'il s'agit d'un droit. »

✓ Un acte médical (E4, E11)

M4 : « Voilà ça fait partie d'un acte médical, qui n'est pas banal hein, comme un vaccin, mais qui s'entoure de beaucoup de choses… »
M11 : « Mais la sédation… c'est une thérapeutique antalgique comme une autre. »

✓ Une pratique ancienne et taboue

Les participants plus âgés évoquaient d'anciennes pratiques sédatives, qui n'étaient pas nommées ou parfois taboues avant l'essor des SP (E1, E6, E8, E9, E10, E13).

M8 : « j'pense que la sédation active ou même l'euthanasie s'est toujours faite un petit peu anonymement, depuis très longtemps. »
M10 : « Avant qu'il y ait l'HAD, on utilisait on faisait des sédations à notre sauce. »
M1 : « le PDL, que tu ne dois peut-être pas connaître : Phenergan Dolosal Largactil… Que nous avons utilisé euh… (silence). »

Une participante considérait la sédation comme une euthanasie passive (E5), une autre la comparait à une euthanasie déguisée (E6).

M5 : « Quand on fait une sédation, on est antalgique, même si c'est au détriment d'une certaine espérance de vie du patient, et donc quand on fait une sédation de fin de vie, on sait qu'on pratique également un acte d'euthanasie passif, et quant à moi je suis très à l'aise avec ça. »
M6 : « J'pense qu'autrefois on utilisait l'oreiller, on n'avait pas besoin de la chimie. Mais est-ce qu'on va demander à une équipe de faire ça ? […] C'est un peu pareil (rires)… »

✓ Soulager l'entourage / soulager les soignants

La sédation avait aussi pour sept MG le rôle de soulager l'entourage du patient, de le préserver (E3, E6, E7, E8, E10, E11, E15) et pour un participant celui de soulager les soignants (E6).

M15 : « Ça soulage le patient, mais ça soulage énormément la famille ! »
M6 : « Les soignants peuvent y être favorables, […] ça peut permettre de diminuer leur tension intérieure en fait. […] Les soulager aussi quoi. »

✓ Confusion antalgie / sédation

Il semblait exister une confusion entre antalgie et sédation pour quelques MG évoquant un rôle sédatif des morphiniques (E4, E7, E8, E9, E13).

M9 : « c'est une dose de morphine qui permet au patient d'être bien sans que ça soit létal. »
M13 : « bon la sédation avec de la morphine. »

✓ Notion de double effet

Une partie des MG pointait le fait qu'une sédation pouvait entraîner une diminution de l'espérance de vie (E5, E9, E10, E11, E14).

M11 : « après on sait que ça peut accélérer les choses, c'est dépresseur respiratoire donc forcément, ça va accélérer un peu le processus. »
M10 : « il risque de partir très vite comme ça peut encore durer quelques jours, mais ça peut malheureusement précipiter… […] il ne servait à rien de privilégier la quantité au détriment de la qualité de survie. »

b. Les représentations des MG à propos de la fin de vie

Quelques MG regrettaient une surmédicalisation de la fin de vie (E3, E6, E9, E11, E13), ou que leurs patients aient dû être hospitalisés en fin de vie (E3, E5, E6, E10 à E13, E15).

M6 : « Bah on la médicalise oui, mais en fait comme on médicalise plein de choses, comme on médicalise trop de choses. (rires) »
M3 : « on a plus cette simplicité d'accompagner la fin de vie, et ça je regrette beaucoup. […] ils sont hospitalisés quoi 24 - 36h hein, si c'est pas moins, et ça peut se passer mal aux urgences, ce qui est vraiment tout à fait regrettable. »

Par ailleurs, les participants ont été amenés à donner leurs opinions sur l'affaire Vincent Lambert qui a évolué au fil des mois pendant lesquels ont été réalisés les derniers entretiens (E8, E9, E11, E12, E13, E14, E15). Il ressortait une incompréhension des multiples revirements décisionnels. La majorité des MG était pour l'arrêt des traitements de maintien artificiel en vie, en évoquant le refus de l'obstination déraisonnable.

M8 : « j'trouve que y'a beaucoup de rebondissements, on ne sait plus qui prend les décisions, on ne sait plus quel est le rôle de la famille, quel est le rôle de la loi, […] des médecins. »
M15 : « Pour moi c'était un vrai scandale ! »
M11 : « si ça pouvait éviter à d'autres personnes et à d'autres familles de se retrouver dans la même situation, parce qu'on a médiatisé […] voilà ça serait une bonne chose. »

c. Les représentations de la fin de vie et de la mort dans la société

Certains MG évoquaient des représentations existantes dans la société concernant la fin de vie, comme le fait qu'elle soit taboue, la peur de l'obstination déraisonnable (E3, E5, E6, E10, E15). Quelques participants constataient une évolution de la société face à la mort (E3, E6, E7, E9).

M3 : « la fin de vie c'est quand même un sujet un peu tabou en France […] la société est-elle prête, pas prête ? Elle est de moins en moins prête à regarder la mort en face […] la mort, les morts on les cache, c'est pas beau, c'est sale. On veut même plus les avoir chez soi. »

M15 : « ils voulaient pas de cathé pas de tout ça, pour eux c'était de l'acharnement thérapeutique. Ça souvent ils ont cette vision là les gens. »
M9 : « j'pense que notre société elle n'est plus à l'écoute de ce qu'il se passe autour de nous, on a perdu la sensibilité des choses. »

B. Les définitions avancées par les MG

a. La sédation

La figure suivante représente un nuage de mots des 20 termes les plus fréquemment employés au cours des entretiens pour définir la sédation d'un patient en fin de vie. La taille et l'obscurité des mots augmentent avec leurs fréquences d'utilisation.

Figure 3 : Nuage de mots des 20 termes les plus utilisés pour définir la sédation.

Quelques MG rencontraient des difficultés à définir précisément la sédation (E1, E6, E7, E8).

M6 : « La sédation en fin fin de vie euh, c'est compliqué à définir euh… »

✓ Une altération de la vigilance

La plupart des participants définissait la sédation comme une diminution de la vigilance (E1, E2, E5, E7, E8, E11) pouvant aller jusqu'à une perte de conscience (E1, E2, E3, E7, E8, E12, E15) voire un coma (E1, E6, E15).

M2 : « le but pour moi c'est d'altérer la vigilance du patient […] mettre en suspens sa conscience, le temps que l'évolution naturelle le conduise à son décès effectivement. »
M1 : « pour moi bah c'est, c'est faire perdre conscience à la personne. »
M8 : « c'est parfois mettre les gens dans un état un petit peu comateux. »

✓ Un sommeil induit

Les références au sommeil et au fait d'endormir le patient ont largement été employées par les MG interrogés (E1, E3, E4, E5, E6, E8, E9, E12, E15).

M9 : « c'est ce que j'explique aux patients, enfin à la famille, je leur dis : on va la laisser s'endormir paisiblement, tranquillement […] »
M12 : « Je l'ai vu en unité de soins palliatifs, j'avais trouvé ça impressionnant de voir quelqu'un dormir toute la journée et on poussait des p'tites choses à côté. »

✓ Soulager une souffrance

La sédation était définie par son objectif de soulager une souffrance (E1, E3, E8, E9, E13, E15).

M15 : « dans le cadre de la fin de vie c'est surtout pour pas qu'il souffre. »
M13 : « qu'il s'en aille tranquillement, paisiblement, sans souffrance. »

✓ Soulager les douleurs physiques et psychiques

La totalité des participants définissait la sédation comme le soulagement à la fois des douleurs physiques et des douleurs psychiques ou l'anxiété (E1 à E15).

M3 : « lever un petit peu cette angoisse de la mort et de la fin de vie. »
M5 : « le soulagement d'un patient face à son stress, face à son anxiété, face à la peur de la mort, et face à sa douleur dans ses derniers instants. La sédation elle est de la douleur, elle est aussi de l'anxiété. »
M2 : « la douleur de voir leurs relations sociales s'amoindrir, à la douleur de voir leur corps partir en sucette, […] et on sait qu'on peut faire quelque chose. »

✓ Différents niveaux de sédation

Les MG faisaient une distinction selon des niveaux de sédation, allant d'une sédation transitoire intermittente et réversible (E1, E2, E5, E12, E15), à une sédation définitive, terminale ou encore profonde et continue maintenue jusqu'au décès (E4, E5, E10, E12).

M12 : « C'était quelqu'un qui avait demandé à ce que ce soit réversible à certaines heures de la journée. C'est-à-dire quand il avait de la visite, il demandait à être conscient. Euh… le reste du temps il voulait dormir. »
M5 : « une sédation peut être de plus courte durée, lors de laquelle on rouvre les yeux […] et puis une sédation définitive, de laquelle le patient n'arrive pas à ressortir et qu'on poussera jusqu'à la fin de vie. »

b. L'anxiolyse

Des participants admettaient avoir des difficultés à distinguer l'anxiolyse de la sédation (E1, E4, E7, E12, E14).

M12 : « Là pour le coup pour moi la différence elle est un petit peu floue, parce que je pense que la sédation elle peut servir d'anxiolytique. »
M14 : « Alors est-ce que je fais une différence, ben nan. Je devrais certainement ? »

Les MG différenciaient l'anxiolyse de la sédation par l'absence de perte de conscience (E1, E2, E8, E10, E11, E13), par un but différent car l'anxiolyse ne visait que le soulagement de symptômes psychologiques (E1, E2, E7, E8, E9, E15). Un MG évoquait l'anxiolyse nocturne pour apaiser l'angoisse et favoriser le sommeil (E10).

M1 : « Pour moi ce serait calmer le patient, donc euh… avec des anxiolytiques, mais sans lui faire perdre conscience. »
M11 : « tu peux anxiolyser tout en étant conscient, apte à communiquer avec ton entourage et cetera, alors que quand tu passes à une sédation, ça tu ne peux plus le faire. »
M10 : « l'hypno, à des doses infiniment petites, uniquement pour la nuit, mais à un stade beaucoup plus prématuré quoi. »

c. L'euthanasie

- **Différenciation euthanasie et sédation**

Pour quelques MG les différences étaient difficiles à mettre en évidence (E5, E6, E8, E13). Certains MG comprenaient que d'autres puissent avoir des difficultés à distinguer sédation et euthanasie, de même pour les patients ou leur entourage (E2, E8, E15).

M5 : « Alors je suis pas sûr qu'on puisse tout à fait les distinguer. »
M8 : « la limite est parfois un peu floue effectivement. »
M15 : « Je sais que y'a des médecins qui parfois voient la même chose, mais c'est ceux qui en général ne pratiquent pas trop les sédations, les fins de vie. »
M2 : « Vérifier aussi qu'ils ont bien saisi la différence entre euthanasie et la sédation, parce que la distinction est tellement pas évidente pour les patients, pour l'entourage. »

Mais pour la plupart des MG, cette distinction était claire (E3, E4, E12, E13, E14, E15).

M12 : « à titre personnel j'arrive à le dissocier de l'euthanasie, pour moi ça n'a rien à voir. »
M4 : « Ah oui c'est… pour moi y'a une vraie différence. »

- ✓ Une intentionnalité différente (E1, E2, E3, E4, E7, E8, E9, E11, E12, E14, E15)

M14 : « On fait pas mourir avec la sédation. » *M1 : « faire perdre conscience je n'pousse pas la seringue pour que le patient s'en aille. »*

- ✓ La légalité et l'éthique (E1, E2, E3, E6, E7, E8, E10)

M10 : « L'euthanasie est interdite en France ! Même si elle est pratiquée je pense. » *M7 : « Ah bah oui tout de même ! Et heureusement parce que sinon j'serais un peu hors la loi ! […] éthiquement j'ai une différence. »*

- ✓ Une procédure différente (E1, E2, E3, E6, E8, E9, E11, E13)

M8 : « on injecte une substance létale à un moment précis. […] Pour moi c'est surtout une question de durée et de méthode finalement. » *M11 : « Euh… C'est peut-être qu'une question de poso ? (sourire) Euh… en tout cas les molécules à visée d'euthanasie ne sont pas les mêmes. »* *M9 : « on va lui mettre un surdosage de morphine, ou on lui met du potassium et puis voilà terminé, ça c'est l'euthanasie ! »*

- ✓ L'irréversibilité (E1, E2, E4, E8) et une temporalité différente (E8, E10)

M1 : « La sédation […] elle peut ne pas être définitive. » *M8 : « sans être brutal et radical comme ça peut être fait dans l'euthanasie. »*

- **Déterminants du choix de l'euthanasie par certains patients**

- ✓ Une demande, un choix réfléchi (E1, E3, E4, E6, E12, E13, E15)

M1 : « Je pense que les patients qui font le choix d'aller en Suisse ou en Belgique, euh… c'est quand même le fruit d'une réflexion, c'est mûrement réfléchi. » *M12 : « J'pense que c'est une démarche qui est vraiment très personnelle. »*

- ✓ Concerne des personnes plutôt jeunes et autonomes (E4, E12)

M12 : « C'est plutôt des gens je trouve plutôt jeunes, souvent avant 60 ans, qui sont en fait encore dans l'actif. »

- ✓ La peur de se voir se dégrader d'avantage (E1, E2, E4, E13)

M4 : « qui se disent bah plutôt en finir maintenant, tant que je suis un peu en forme, j'me sens pas trop mal et j'ai les idées claires. »
M1 : « je pense que c'est aussi pour ne pas se voir se dégrader plus. […]»

- ✓ Une souffrance insupportable (E1, E2, E3, E4, E6, E11, E12)

M11 : « à un moment on s'est dit si on n'y arrive pas on se renseignera pour la Belgique quoi. Parce que c'était intolérable de le voir souffrir comme ça. »
M6 : « s'ils font ce choix-là, c'est que… ils sentent, ils savent qu'ils doivent mourir, ils n'ont pas envie de souffrir plus longtemps. »

- ✓ Non connaissance des moyens en France (E2, E3, E12, E15)

Les patients pourraient être attirés par l'euthanasie tout simplement parce qu'ils n'auraient pas une bonne connaissance des moyens actuels disponibles en France, et notamment la sédation.

M15 : « j'pense que si tu faisais un sondage y'en a plein qui seraient pour, euh… mais j'pense que c'est un problème d'information. »
M3 : « Ils vont consulter en Belgique […] on peut leur dire vous savez en France on peut vous aider aussi hein, si ça se passe pas bien, c'est pas la peine d'aller de l'autre côté ! »

Les autres raisons avancées par les MG pour expliquer le choix de certains patients étaient : un amalgame des patients ou des proches entre euthanasie et sédation (E3, E6), le fait de pouvoir choisir le moment de sa mort (E4, E6), le refus d'être une charge pour l'entourage (E1), un appel à l'aide plutôt qu'une vraie demande (E12), et enfin une situation qui serait non accessible à la sédation en France (E11).

M3 : « Parce que les gens ne savent pas, ils mélangent un peu tout. »
M4 : « puis le choix du moment pour mourir […] c'est peut être ça qui les motive. »
M1 : « d'être une charge pour l'entourage. »
M12 : « j'pense que c'était des gens qui appelaient plutôt au secours quoi. »
M11 : « c'était pas encore la fin de vie - fin de vie donc j'pense que c'était pas une situation qui était accessible à la sédation. Ou alors ça aurait été une sédation de plusieurs semaines. »

- **Ressentis des MG à propos de l'euthanasie**

✓ Compréhension

Une partie des MG comprenait le choix de certains patients d'envisager l'euthanasie (E1, E2, E3, E4, E6, E9, E10, E11, E15).

M1 : « je comprends des patients qui veulent aller en Belgique ou en Suisse. […] c'est un droit, le droit de mourir dans la dignité, ne me choque pas. »
M11 : « Donc l'euthanasie, ouais j'pense que y'a certaines situations très très très particulières où ça pourrait éventuellement avoir sa place. Mais j'ai pas d'avis tranché là-dessus. »

✓ Refus

Le refus de l'euthanasie était perceptible chez douze participants (E1, E2, E5 à E13, E15).

M6 : « parfois j'me dis pourquoi forcément c'est quelqu'un du milieu médical qui devrait donner quelque chose à quelqu'un pour le faire partir plus rapidement ? C'est pas parce que on soigne, que on doit "dé-soigner" ! (rires) »
M12 : « J'pense que c'est une démarche […] de mon point de vue, qui peut parfois être un petit peu égoïste. […] Moi je ne conçois pas l'euthanasie à titre personnel donc euh du coup j'ai un peu de mal avec ça, mais j'pense que si j'ai un de mes patients qui pose la question un jour, je vais pas l'empêcher, par contre je vais peut-être lui faire entrevoir qu'il y a d'autres perspectives. »

La figure suivante est un diagramme de comparaison, mettant en évidence des divergences d'opinions des enquêtés concernant l'euthanasie. Des MG ont à la fois exprimé leur refus de l'euthanasie et la compréhension du choix de certains patients (M1, M2, M6, M10, M11, M15).

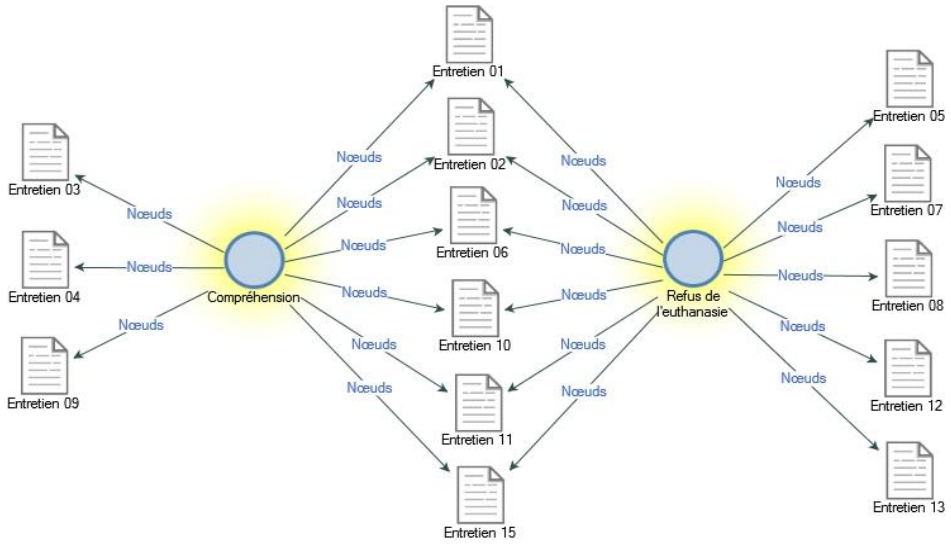


Figure 4 : Diagramme de comparaison des ressentis des MG à propos de l'euthanasie.

C. Sédation et législation : la loi Claeys-Leonetti

Une partie des MG admettait n'avoir qu'une connaissance partielle de la loi (E4, E5, E6, E7, E8, E9, E14), mais ceux qui la connaissait voyaient plutôt en elle une bonne loi, claire et facilitant la mise en place de la sédation (E1, E2, E3, E8, E11, E12, E15).

M4 : « je sais que c'est pour… les soins de fin de vie, après c'est surtout les directives anticipées nan ? Après je t'avoue que dans le détail non je sais pas trop. »
M15 : « Moi j'trouve que notre loi elle est pas si mal faite que ça, franchement, on n'a pas trop à se plaindre. »
M12 : « la loi c'est une belle avancée. J'pense que dans 95 % des cas, c'est suffisant, sous réserve qu'elle soit utilisée, qu'elle soit promue auprès du grand public, auprès des médecins. »

Pour deux praticiens, la loi offrait au patient le droit de formuler une demande de sédation (E1, E5) et le choix du patient devait être respecté (E1, E3, E7).

M1 : « on a le droit, on a le devoir maintenant, donc il faut répondre à l'attente du patient. »
M7 : « Oui il faut respecter la volonté du patient, ça me semble une évidence. »

Un MG jugeait la loi trop rigide (E3) et deux participants admettaient qu'il était difficile de légiférer sur la fin de vie ou l'euthanasie (E8, E9).

M3 : « Sur le côté pratique des choses c'est pas simple. Ce côté pluridisciplinaire et cetera… […] Eh ben ouais on pouvait le faire, mais pratiquement on peut pas.»
M8 : « C'est difficile de légiférer sur un sujet aussi lourd, aussi grave. »

Des risques de dérives demeuraient possibles pour certains MG comme le non-respect de la collégialité, du travail en équipe ou des indications de la sédation (E1, E2, E3, E5, E6, E7, E9). Ces risques étaient estimés faibles car limités par la collégialité des décisions requise par la loi.

M1 : « il peut y avoir des dérives […] si y'a pas d'équipe, j'pense que c'est surtout ça ! »
M9 : « faut pas non plus se prendre pour le bon Dieu 'pi dire "voilà je t'octroie la mort !" […] Y'a peut-être des fêlés dans notre profession quand même, bon j'ai du mal à imaginer, mais après tout y'a des malades partout ! Y'en a peut-être qui ont envie de diminuer le nombre de personnes dans les maisons de retraite ! (rires) […] après c'est vrai que ça (la collégialité), ça peut faire un tampon quoi, permettre d'éviter les dérives. »

D. La mise en place d'une sédation à domicile

a. La demande

Lorsqu'ils ont été interrogés pour savoir qui pouvait émettre une demande de sédation, tous les MG ont répondu le patient lui-même en priorité, puis l'entourage. Pour neuf praticiens cette demande pouvait émaner de l'équipe qui prend en charge le patient, et enfin pour une plus faible part, du médecin puis de l'infirmière.

M2 : « Le patient, en premier, la famille, éventuellement l'équipe soignante. »
M7 : « l'entourage proche, ils peuvent le faire, en l'absence de conscience du patient. »
M3 : « elle peut venir pourquoi pas des spé qui s'en occupent et cetera, mais bon le patient et la famille j'pense qu'on devrait prioriser un petit peu et écouter cette demande-là. »
M12 : « bah nous on est les soignants aussi mais donc les médecins, et puis les réseaux. »

b. La prise de décision

✓ Accord du patient et de l'entourage

Une fois la demande de sédation faite, l'accord du patient (E1, E2, E10, E11, E13) et celui de l'entourage (E2, E4, E7, E13, E15) étaient nécessaires pour envisager de la réaliser.

M13 : « avoir le consentement éclairé des patients, après leur avoir bien expliqué les choses. »
M7 : « je demande s'il a rédigé ses décisions quoi, et s'il les a pas rédigées j'essaie d'avoir un consensus familial sur ses volontés. »

✓ Concertation collégiale

La décision se prenait à l'issue d'une concertation collégiale d'une équipe pluridisciplinaire pour une majorité des MG interrogés (E1, E2, E3, E4, E6, E9, E10, E11, E12, E15).

M3 : « c'est pluridisciplinaire, […] tu peux pas prendre la décision toi tout seul. »
M6 : « Souvent il y a une conciliation, on en parle et après on décide ensemble quoi ! De toute façon j'pense qu'il y a toujours une décision qui n'est pas qu'à deux personnes. »

✓ Décision finale par le médecin

Après la concertation, la décision finale revenait cependant au médecin pour de nombreux enquêtés (E1, E2, E3, E4, E10, E11, E14, E15).

M11 : « la décision finale nous appartient. On est les seuls à prendre la décision mais on n'est pas tout seul face à la décision. »

c. Le choix du domicile

Même si le choix du lieu de fin de vie était libre et appartenait au patient (E1, E3, E5, E6, E7, E10, E11, E15), l'accord et la présence de l'entourage était une condition obligatoire au fait de pouvoir réaliser une SAD d'après dix des MG interrogés (E3 à E10, E12, E15).

M6 : « il faut que les gens aient décidé de rester chez eux et que la famille soit d'accord »
M10 : « Si le patient veut mourir au domicile hein pas question de se substituer à une institution classique on est bien d'accord. »

Pour un grand nombre des MG, le domicile apparaissait comme une possibilité pour y réaliser une sédation (E1, E2, E4, E7, E8, E10, E12, E15).

M10 : « j'vais toujours respecter et optimiser le décès à domicile si c'est possible. »
M2 : « Ça ne me semble pas à exclure de principe. » (à propos d'une SAD pour un mineur)
M1 : « Oui je pense qu'il faut pouvoir le faire à domicile, mais pour moi on ne peut pas aujourd'hui, euh difficilement […]. »

Pour d'autres, le maintien à domicile pour une fin de vie venait du refus d'hospitalisation par les patients (E2, E11, E13), du manque de lits à l'hôpital et du raccourcissement des durées de séjours hospitaliers pour un participant (E10).

M13 : « elle disait qu'elle ne voulait plus aller à l'hôpital. »
M2 : « il voulait pas trop être hospitalisé, la famille était pas non plus pour. »
M10 : « le gros souci c'est le manque de place dans les services hospitaliers ! […] c'que je constate, c'est que l'HAD est trop souvent, la roue de secours de la sortie. »

d. Les indications

- ✓ Douleurs physiques et/ou douleurs psychiques réfractaires

Neuf MG ont cité les douleurs physiques comme une indication à réaliser une sédation en fin de vie à domicile (E1, E4, E5, E7, E8, E9, E10, E12, E15) et autant ont mentionné les douleurs psychiques ou l'anxiété (E1, E4, E5, E8, E9, E10, E12, E14, E15). Ces souffrances devaient être réfractaires aux traitements (E2, E3, E7, E12).

M12 : « quand y'a quelqu'un qui souffre trop sur le plan physique et que les traitements qui ont été mis ne sont pas suffisants, ça peut être une aide supplémentaire pour réussir à supporter tout ça. […] Pour moi ça relève presque plus de l'ordre psychologique que du physique au final la sédation terminale. »

M5 : « cette anxiété terrible qu'il avait d'être pris au piège dans son corps qui ne lui répondait plus et d'étouffer mais avec le cerveau bien alerte. »
M2 : « qu'on ait épuisé tous les autres moyens thérapeutiques à notre disposition. »

- ✓ Patients en soins palliatifs

La sédation en fin de vie concernait les patients atteints d'une pathologie grave et incurable, d'un cancer, dont le pronostic vital était engagé à court terme (E2, E3, E7, E10). Pour une participante, toutes les fins de vie pouvaient être des indications à réaliser une sédation, même si le patient n'était pas « étiqueté » en SP (E3).

M4 : « le patient on sait déjà qu'il est étiqueté soins pall et que sa pathologie est incurable. »
M7 : « c'est souvent des fins de vie cancéreuses que l'on a à gérer à domicile. »
M2 : « qu'il soit porteur d'une maladie dont le pronostic vital est engagé à un terme relativement court. »
M3 : « Le cardiovasculaire et le respiratoire, qui sont aussi des origines de fins de vie programmées je dirais […] Maladie de Parkinson ? »

- ✓ Une dégradation de l'état général (E1, E2, E3, E4, E7, E8, E9)

M3 : « une maladie de Charcot, y'a aussi un amaigrissement, une fonte musculaire et cetera […] les autres cas c'était des cancers en phase terminale, où y'a une telle asthénie, où ils sont avec une telle dégradation de l'état général. »
M8 : « bon l'évolution a continué à se faire et ce patient a commencé à décompenser un petit peu sur tous les organes. »

- ✓ Pour passer un cap

La sédation pouvait dans certains cas aider à passer un cap, notamment infectieux (E5, E12).

M5 : « ou bien passer un cap infectieux aussi ça peut être une autre indication de la sédation. »
M12 : « y'a des passages qui sont peut-être un peu plus difficiles à traverser que d'autres […] J'pense que ça peut être utile pour passer des caps aussi la sédation. »

- ✓ Dans un contexte d'urgence

Les indications d'une SAD dans un contexte d'urgence étaient majoritairement la détresse respiratoire (E1, E2, E3, E4, E5, E9, E10, E11, E15), l'hémorragie massive (E1, E4, E5, E10), l'agitation non gérable (E6, E8), ou des vomissements incoercibles sur occlusion (E4, E5).

M5 : « c'était sur une détresse respiratoire avec une sensation d'étouffer, d'encombrement respiratoire de plus en plus important. » […] « elle avait un syndrome occlusif avec des vomissements fécaloïdes et des douleurs abdominales absolument atroces. »
M4 : « euh si y'a un problème aigu, une hémorragie, un vomissement. »
M10 : « une carotide par un nodule de perméation qui… fistulisation 'fin bref la situation pas possible quoi ! J'vais pas dire l'urgence vitale parce que ce serait aberrant. »
M6 : « c'est aussi calmer l'agitation qui peut arriver quand on a du mal à respirer et puis quand on a mal on peut être plus agité donc je pense qu'il faut apaiser les gens. »

e. Le déroulement

✓ Les molécules utilisées

Le midazolam (Hypnovel®) a été mentionné par treize des quinze MG interrogés, parmi d'autres anxiolytiques comme le diazépam (Valium®) et le clorazépate (Tranxene®). L'hydroxyzine (Atarax®), le bromazépam (Lexomil®) et les neuroleptiques ont été cités par quelques participants.
Un traitement antalgique par morphinique était associé dans la majorité des cas à la molécule sédative, mais pour certains MG il était utilisé seul à but sédatif.

M2 : « C'est plutôt le midazolam je crois un truc comme ça, qui se fait par voie parentérale, plus souvent je crois en seringue électrique. »
M9 : « Parce qu'on a les moyens du bord hein, j'fais en transcutanée, p'tite perfusion transcutanée avec de la morphine et du valium, puis ça se passe tranquille. »
M14 : « Après quand il s'agit de produits injectables, bon je sais que le valium se pratique. »

✓ La titration

La mise en place d'une sédation débutait par une titration (E1, E2, E4, E10, E12, E15).

M1 : « on augmente tout doucement la dose, jusqu'à ce que les paupières se ferment, et que le patient soit calme, et puis après on arrête cette dose, pour qu'il puisse se réveiller et voir avec lui euh… comment il a été […] »
M12 : « moi mes souvenirs, c'est avec l'hypnovel, je sais qu'il y a une titration. »
M15 : « On faisait des bolus tous les j'sais plus combien, jusqu'à la sédation du patient, puis à partir de ce moment-là tu mettais une seringue électrique, et y'a une histoire de calcul. »

✓ La surveillance

La nécessité de surveiller et réévaluer la sédation a été évoquée (E2, E4, E9, E12) mais les modalités de cette surveillance et les échelles validées ne semblaient pas connues des enquêtés.

M2 : « nécessité de réadapter la posologie au fur et à mesure suivant la vigilance du patient, alors je sais plus je crois qu'il y a des échelles, mais je n'sais plus les noms qu'elles ont, grosso modo ce que j'ai retenu c'est que, pour avoir une sédation suffisante on doit avoir un patient qui réagit plus forcément à la voix, mais qui réagit quand même faiblement à la stimulation. »

La mise en place d'une SAD pouvait être gérée par le médecin généraliste (E11, E12), bien que le déroulement d'une sédation et ses protocoles ne fussent pas toujours connus des MG (E1, E2, E13, E14, E15). Deux participants s'interrogeaient sur la légitimité du médecin généraliste à gérer la réalisation d'une sédation (E12, E15).

M11 : « ça doit pouvoir se gérer par le médecin généraliste. »
M12 : « Euh bah je sais même pas si moi j'peux le faire ? En tant que médecin généraliste. […] J'irais pas en tant que guerrière parce que je pense que j'en mènerais pas large.»

E. Les difficultés rencontrées pour réaliser une sédation à domicile

a. Difficultés organisationnelles

✓ Des problèmes de disponibilité

Des participants ont pointé le manque de disponibilité de l'infirmière (E1, E5, E11), du réseau de soins palliatifs (E1, E4, E7 à E9, E12) ou de l'HAD (E3, E12, E15).

M5 : « si y'a pas d'infirmière, de médecin disponible de suite ça me semble, de fait, compliqué de mourir à domicile. »
M9 : « Palpi moi à chaque fois que j'ai eu besoin d'eux, c'était un vendredi […] on voit qu'il y a un organisme qui est censé faire le soin palliatif qui n'est pas disponible en permanence. »
M12 : « y'a une HAD qui a été mise en place également mais qui n'était pas très réactive. »

Certains MG évoquaient aussi l'existence de relations parfois compliquées entre MG et HAD (E3, E8 à E10, E15).

M8 : « Mais on a un peu de problèmes avec l'HAD (rires) […] ils promettent beaucoup de choses mais ça suit pas derrière ! »
M3 : « avec notre HAD à X, euh pff, c'est plus compliqué, avec Palpi c'est simple, voilà ça se met en place beaucoup plus facilement. »

A l'inverse, d'autres MG ne voyaient pas de problème de disponibilité concernant l'infirmière, le réseau de SP à domicile, ou l'HAD (E1, E3, E5, E11, E7, E13).

M7 : « Après la disponibilité des infirmières à domicile ça nous on n'a aucun problème. »
M5 : « ils sont disponibles vite et c'est à nous de l'anticiper pour que justement on n'arrive pas trop tard. » (à propos du réseau Palpi)
M1 : « HAD ou homeperf, en une demi-journée, on peut avoir la seringue électrique […]. »

- ✓ Le manque d'anticipation

L'absence d'anticipation de la part des MG ou des services hospitaliers pouvait complexifier les prises en charge de fin de vie à domicile (E1, E5, E7, E10, E14).

M1 : « Notre problème c'est aussi qu'on s'y prend trop tard. »
M10 : « J'pense que c'est surtout aux services hospitaliers à revoir leur organisation et à anticiper sérieusement, grandement les sorties. »

- ✓ La réticence des autres spécialistes (E1, E5)

M1 : « j'ai le souvenir quand même d'une patiente en Clinique, qui était vraiment en toute fin de vie, qui demandait la sédation, et j'ai dû en tant que médecin traitant, j'vais dire presque me battre avec l'oncologue pour qu'il accepte de faire cette sédation. »

- ✓ Des difficultés à organiser la collégialité et la surveillance

Bien que recommandées en cas de SAD, la concertation collégiale (E3, E9) et la surveillance (E5, E11, E12, E15) paraissaient compliquées à organiser en médecine de ville.

M9 : « nous en milieu rural on n'a pas toujours tout un tas de personnes à discuter. »
M3 : « Je sais bien que c'est pluridisciplinaire, que tu peux pas prendre la décision toi tout seul, euh, voilà ça fait des démarches qui sont compliquées. »
M11 : « faut savoir que y'a pas quelqu'un qui peut venir augmenter la scopo dans les 10 minutes qui suivent, ou augmenter l'hypno, ou vérifier le truc si ça passe bien. »

Deux praticiens ne rencontraient aucune difficulté organisationnelle pour une SAD (E2, E14).

M2 : « Nan je ne pense pas que ça soit si compliqué que ça à mettre en place. […] la prise en charge au quotidien en journée, en milieu urbain. »
M14 : « Bah en pratique, là où on est précisément sur X, pas du tout quoi, parce que y'a l'HAD qui est très réactive, rapide. »

b. Difficultés matérielles et techniques

Concernant les freins d'ordre matériel, la majorité des MG pointait la non disponibilité en ville de certaines molécules, et notamment le midazolam à prescription et délivrance uniquement hospitalière (E1, E2, E3, E7, E8, E9, E10, E11, E12, E14, E15).

M1 : « ça m'évoque Hypnovel, ça m'évoque difficultés d'approvisionnement au domicile […] On est quand même coincé tant qu'on l'a pas. »
M2 : « en plus le midazolam je crois c'est délivrance hospitalière. »

D'autres participants citaient des difficultés techniques, avec l'utilisation des seringues électriques ou des pompes à morphine (E1, E8, E9, E10, E12, E14, E15).
Quelques praticiens n'avaient pas de difficulté matérielle particulière (E1, E8, E9, E15).

M8 : « c'était plus pour des problèmes techniques, sur des seringues électriques ou des trucs comme tout ça je sais pas trop… »
M15 : « sinon au niveau du matériel, maintenant avec les pharmacies t'arrives à tout avoir. »

c. Difficultés éthiques

Lors des situations de fin de vie et à fortiori en cas de sédation envisagée, le MG pouvait rencontrer des difficultés éthiques (E6, E12) et des questionnements de bonne posture professionnelle, avec l'idée d'une implication moins importante qu'autrefois, une disponibilité moindre, en lien avec une modification des pratiques (E1, E3, E4, E5, E10).

M12 : « Donc nous on peut aussi être confronté à des dilemmes éthiques, qu'on n'avait pas spécialement prévu d'affronter à ce moment-là. »
M1 : « on a passé avec l'infirmière en se relayant des nuits […] Je n'suis pas sûre qu'on soit encore prêt, que tout le monde soit encore prêt à donner... »
M15 : « c'est plus comme avant. Avant les médecins ils travaillaient jusqu'à 23h minuit, et aujourd'hui c'est difficile, et puis j'en n'aurais pas envie non plus. »

- ✓ Difficultés décisionnelles dans certaines situations (E2, E4, E7, E15)

M2 : « les patients qui ne sont pas capables d'eux-mêmes de donner leur consentement, qui ne l'ont pas fait antérieurement, du coup qui décide ? […] pour les mineurs je n'ai jamais eu le cas, ou les personnes qui étaient sous tutelles, je sais pas trop comment ça se passe… »
M15 : « la difficulté c'est de trouver le moment où le sédater, c'est ça qui est compliqué. »

Quatorze participants déclaraient n'avoir aucune difficulté éthique à réaliser une SAD.

M1 : « Si y'a une sédation, je pense que ça fait partie de mon éthique en tout cas, et de ma fonction de médecin généraliste, de médecin traitant accompagnateur jusqu'au bout. »
M5 : « Du tout, aucune. Non franchement au contraire j'suis droit dans mes bottes, je verrais des difficultés éthiques à ne pas le faire et à laisser un patient agoniser.»

d. Difficultés personnelles du MG

Tous les praticiens interrogés ont évoqué le manque de formation comme une difficulté personnelle pour pouvoir réaliser une SAD.

M2 : « je n'ai pas eu de formations spécifiques universitaires pour ça. C'est un des manques probablement, mais ça a peut-être été comblé depuis j'espère, de ma formation universitaire. »
M14 : « je suis d'une génération où dans les études on n'en parlait pas. »

Les MG soulignaient leur manque d'expérience vis-à-vis de la sédation (E4 à E6, E8, E11 à E15), lié au fait qu'elle concernait des situations rares (E1, E3 à E5, E7, E11 à E15).

M15 : « Moi j'ai peut-être pas beaucoup d'expérience de ce côté-là. »
M12 : « C'est clairement quelque chose qu'on ne fera pas tous les jours, et puis même si on le faisait 2 ou 3 fois par an […] une sédation ressemblera pas à une autre. »

Des difficultés existaient liées au manque de disponibilité du MG (E1, E4, E5, E10, E11, E12, E14, E15), pour des prises en charge chronophages (E1, E4, E5, E6, E10, E12, E14, E15).

M15 : « En fait le problème de la sédation à domicile, c'est la disponibilité du médecin. […] Un mec qui est sédaté t'es obligé d'y passer tous les jours, moi ça me paraît logique, et c'est une des principales contraintes. »
M12 : « Quelles difficultés ? Ben à titre personnel j'peux pas être là h24, ça c'est sûr ! »
M5 : « il faut que les médecins soient disponibles, ça prend énormément de temps. »

Quelques enquêtés ont cité l'isolement et l'éloignement du MG comme freins potentiels à réaliser une SAD, en secteur rural notamment (E2, E3, E5, E6, E7, E8).

M8 : « donc voilà quand il n'y a plus personne c'est nous qui sommes obligés d'intervenir et donc là on se sent parfois un peu seul voilà. »
M7 : « de toute façon vu mes délais vis-à-vis de l'hôpital, si je le mets dans une ambulance, il est mort avant d'y arriver. […] On n'a pas la même vision qu'en urbain quoi ! »

Des difficultés émotionnelles pouvaient exister pour beaucoup de MG du fait d'un lien particulier tissé avec les patients qu'ils ne voulaient pas voir se rompre (E1, E3, E5, E6, E8, E9, E10, E11, E12, E15), d'autres trouvaient difficile d'annoncer ou de décider une prise en charge palliative (E1, E5, E8, E9, E10).

M1 : « même si on sait qu'on est en soins palliatifs, c'est quand même toujours difficile de l'annoncer aux patients […] de dire que ça va être bientôt fini. »
M5 : « ça demande le courage de décider que ça y est c'est terminé, on arrête. […] Donc après y avoir passé tant de temps, d'empathie, de nuits blanches parfois. »

Les convictions religieuses des médecins pouvaient être un frein à la SAD (E2, E5, E9).

M9 : « c'est chacun en son âme et conscience, et puis en fonction de ses croyances. J'veux dire y'a la religion qui peut aussi intervenir. »

Une participante a évoqué l'absence d'une juste rémunération pour la prise en charge de la fin de vie à domicile (E5).

M5 : « on n'est pas rémunéré à notre juste valeur pour offrir quelque chose d'aussi important, pas que moi, là j'inclue le personnel soignant qui y va et qui fait tout ce qu'il peut. »

Des MG déclaraient n'avoir aucune difficulté personnelle à réaliser une SAD (E1 à E3, E10).

M2 : « mais à titre personnel moi ça me pose aucun problème d'utiliser la sédation. »
M10 : « Moi personnellement en tant qu'MG je gère euh…je gère. »

e. Difficultés liées au patient

Les patients pouvaient être dans une certaine ambivalence, partagés entre le souhait, la peur et le refus de la sédation, ou du fait de la réaliser au domicile (E3, E5, E6, E9, E13). Le refus pouvait être en lien avec d'éventuelles convictions religieuses (E1, E2, E6, E7, E9).

M9 : « Y'a des gens qui veulent pas non plus qu'on leur fasse une sédation, faut respecter leur désir. Faut pas vouloir à tout prix les traiter. »
M6 : « Mais bon derrière ce "laissez-moi tranquille" c'est pas toujours laissez-moi tranquille. Ça peut être "faites que je sois tranquille". »
M2 : « savoir s'ils sont croyants ou pas par exemple, ça peut avoir une influence sur leur environnement justement et leur acceptation ou pas de la sédation. »

f. Difficultés liées à l'entourage

Les familles aussi pouvaient être ambivalentes (E3, E6, E8, E10, E15), entre souhait et réticence d'une fin de vie au domicile pour leur proche, parfois source d'anxiété (E5, E9, E12). Les croyances religieuses des proches limitaient l'acceptation de la sédation (E1, E2, E6, E15).

M15 : « Eux il faut qu'ils soient capables d'accepter que le patient meure à la maison, parce que le patient il veut mourir chez lui en général ça y'a pas de souci, le problème c'est : est-ce que son épouse elle est ok, ou son époux, ou ses enfants ? Et ça c'est pas facile. »
M9 : « c'est vrai que y'a beaucoup de gens qui paniquent en dernière minute. »
M2 : « des réserves éventuellement religieuses […] il faut en parler avec le patient et sa famille qui a peut-être pas envie d'une sédation pour ce type de raison là bon faut l'entendre aussi. »

La mise en place d'une SAD pouvait être difficile du fait d'un manque de disponibilité des proches (E1, E3, E12), d'un entourage non prêt, non accompagné (E3, E5, E8).

M3 : « un patient tout seul on peut pas. Il faut que les proches soient là. »
M5 : « On ne peut pas demander à une famille qui n'est pas prête, d'assister à ça. Ça serait l'idéal pour le patient mais quel traumatisme pour la famille si elle n'y est pas prête non plus. »

La nécessité de préserver l'entourage, notamment les enfants, et l'épuisement des aidants ont été cités comme facteurs limitant le maintien à domicile (E1, E5, E8, E11, E14).

M1 : « on a dû hospitaliser, parce qu'il fallait aussi préserver les enfants et l'entourage. »
M8 : « les gens au moment où on arrive à l'échéance finale, ils se sentent plus capables parce qu'ils sont trop fatigués quoi ! »

Certains MG ont évoqué les difficultés relationnelles qui pouvaient exister au sein des familles, ou entre le médecin et l'entourage (E1, E6, E7, E9, E13, E15), et aussi le risque des familles de plus en plus procédurières (E7, E9, E13).

M6 : « il y a aussi des problèmes relationnels au sein des familles […] et qu'après un enfant ou un autre dise "mais pourquoi vous avez fait ça, qu'est-ce qui vous a permis de faire ça ?"»
M7 : « le plus dur c'est quand on connaît pas les enfants, et qu'il y a toute la famille qui revient et des gens […] qui n'ont pas vu l'évolution. »
M13 : « maintenant faut bien se protéger des familles hein, des procès tout ça. »

g. Difficultés liées au domicile

Dans certaines situations, le domicile ne semblait pas adapté à la réalisation d'une sédation (E5, E8, E10, E12), ou bien il y avait une impossibilité du maintien à domicile (E1, E3, E5, E9).

M8 : « Euh oui tout dépend du domicile, c'est vrai qu'on a parfois des situations… (rires). »
M5 : « c'est sûr, les contraintes de l'habitat […] à un moment quand je l'ai envoyé les conditions n'étaient pas réunies pour que je le maintienne à domicile. »
M9 : « on l'a mis à l'hôpital, parce qu'à la maison c'était pas gérable quoi. »

La prise en charge d'une fin de vie à domicile était compliquée dans la gestion des nuits et week-ends pour la quasi-totalité des participants (E1 à E12, E15) ou bien en cas d'urgence (E1, E2, E3, E5, E7, E8, E11, E12, E15).

M4 : « forcément si y'a besoin en pleine nuit je sais pas trop comment ça se passe. »
M5 : « comment on fait sur ces horaires-là, parce qu'évidemment c'est toujours la nuit et le week-end que les patients veulent se séparer de nous et nous quitter. »
M15 : « Sur l'urgence, ça me paraît compliqué, c'est faisable probablement. »
M12 : « Après bah… c'est le 15 quoi, donc là pour le coup si y'a des directives anticipées […] ça m'embêterait un p'tit peu plus, ouais que les désidératas des gens ils soient pas respectés sur un épisode aigu quoi. »

Le domicile nécessitait de respecter les rythmes des familles, l'organisation et les règles propres à chaque domicile (E9, E10, E11, E15).

M10 : « On ne reçoit pas un patient au cabinet comme quand vous entrez dans votre chambre, […] on a la famille : "maman elle est fatiguée, elle a mal dormi, attendez un ¼ d'heure…" »
M9 : « l'HAD, ils amènent tout leur bazar qui sert à rien, et puis ça perturbe les gens. »
M11 : « tout ce matériel envahissant et la désorganisation de la maison… C'est quelque chose qui doit être pesant sur le moment et qui doit être pesant après. »

Aussi, le domicile restait le lieu de vie des proches après le décès (E11, E12).

M11 : « c'est un spectre que tu vas garder dans la maison jusqu'à la fin d'ta vie. […] Si tu cherches un peu les freins, le domicile, euh ça reste le domicile de la famille après. »
M12 : « elle pense que ça aurait été peut être un petit peu compliqué, de rester dans cette maison où il serait décédé. »

F. Les éléments pouvant faciliter la réalisation d'une sédation à domicile

Pour pallier les difficultés précédemment citées, les MG ont été questionnés sur d'éventuels éléments pouvant faciliter la mise en place d'une SAD.

a. L'appui sur des personnes ressources

M1 : « je pense qu'il faut qu'on ait l'idée d'avoir la personne ressource. »
M2 : « si le cas se présentait à moi, bah j'ferais appel aux gens qui ont l'habitude de ce genre de situations pour éviter d'être en dehors des clous quoi. »

- ✓ Les réseaux de soins palliatifs à domicile

L'appui d'un réseau de soins palliatifs à domicile, pour la Somme PALPI 80, a été cité par les quinze participants comme une aide primordiale pour faciliter le recours à une SAD.

M3 : « Palpi tu les appelles, c'est un régal de travailler avec Palpi en soins palliatifs, ils sont vraiment très très bien. »
M5 : « ce qui facilite c'est Palpi ! C'est leur expérience. »
M1 : « pour moi il faut qu'il y ait Palpi, parce qu'il faut avoir une équipe de toute façon pour moi c'est avec Palpi. Et qu'ils sont d'une grande aide. »

- ✓ L'HAD (E1 à E3, E5, E6, E10 à E15)

Nombreux étaient les MG à évoquer le rôle facilitant de l'HAD pour mettre en place une SAD.

M7 : « Dans quasiment tous les cas où j'ai eu à faire ça ils étaient en HAD. »
M11 : « l'hypno […] c'est un médicament hospitalier donc forcément dans le cadre de l'HAD.»

- ✓ La permanence des soins (E2, E4, E5, E10, E11)

Le SAMU, le médecin régulateur du 15 ou le MG de garde du secteur étaient des ressources potentielles pour gérer certaines situations en cas d'urgence ou la nuit et le week-end.

M2 : « dans le cadre oui d'une sédation qui doit se faire rapidement, j'crois que j'appellerai le 15, histoire d'avoir le médecin régulateur au bout du fil. »
M4 : « Bah y'a toujours un médecin de garde. Après qui peut venir… le Samu j'pense qu'ils peuvent faire, si y'a des directives un peu qui ont été faites. »

Les autres ressources citées par les enquêtés étaient : un collègue du cabinet (E4, E11), l'équipe mobile de soins palliatifs, notamment pour les patients en EHPAD (E13), l'astreinte téléphonique de soins palliatifs (E5), le réseau de soins palliatifs pédiatriques (E10), la personne de confiance (E1).

M4 : « un collègue de cabinet pourquoi pas. »
M5 : « qui m'ont simplement dicté ce que je devais faire quoi […] avec l'astreinte téléphonique des soins palliatifs de l'hôpital. »
M10 : « Que ce soit adulte ou pédiatrique […] y'a aucun problème, c'est 24h/24 aussi là. »
M1 : « La personne de confiance si le patient n'est pas en état de demander, elle peut être une aide aussi. »

b. Le travail en équipe

Les MG ont largement plébiscité la nécessité d'un travail en équipe, de l'interdisciplinarité dans la prise en charge d'une fin de vie à domicile (E1, E2, E4, E5, E7, E8, E10, E11, E12, E14).

M5 : « Je me sens de gérer aujourd'hui n'importe quelle - allez presque - HAD à domicile parce que je sais que j'ai une équipe, malgré le fait d'être en médecine de ville. »
M1 : « donc on a besoin, d'être, d'avoir une équipe. »

Le rôle primordial des infirmières pour une bonne prise en charge à domicile et la mise en place d'une sédation a souvent été cité (E1, E2, E5, E10, E11, E12, E13, E14, E15).

M2 : « Il faut aussi une équipe infirmière pour mettre en place la sédation. »
M5 : « des infirmières qui sont nos yeux nos oreilles hein évidemment moi j'y vais tous les deux jours mais c'est elles qui y vont tous les jours. »

Les praticiens ont souligné l'importance du soutien psychologique, par les psychologues ou psychiatres, par le MG lui-même ou l'entourage du patient (E1, E2, E4, E6, E8, E11, E15).

M1 : « Et puis aussi la psychologue de Palpi qui peut, et aider le patient, la famille, mais aussi aider le médecin et l'équipe. »
M2 : « on peut aussi s'appuyer pour évaluer un peu les choses et prendre une décision collégiale un peu plus éclairée, sur le psychologue qui suit le patient. »
M6 : « j'pense que de toutes les façons on a en nous beaucoup de réserves et que l'esprit est capable à certains moments de mobiliser nos propres réserves pour agir. »

c. Concernant l'organisation

✓ L'anticipation

L'ensemble des participants admettait que la réussite d'une prise en charge en fin de vie avec SAD dépendait d'une bonne préparation et anticipation des choses.

M4 : « *je pense que tout le monde est déjà préparé, et donc je pense que ça se fait naturellement entre guillemets, on a déjà préparé le terrain. […] Donc oui l'anticipation.* »
M10 : « *Après il faut que ce soit bien préparé, bien anticipé. Et puis quand ça peut être programmé, quand c'est le week-end… on demande à l'entourage d'être présent […] Mais la détresse respiratoire, l'hémorragie tout ça c'est anticipé, quand même, on essaie de prévoir.* »

Cette anticipation pouvait correspondre à la transmission au SAMU de la fiche Urgence Pallia (E12), à la rédaction de prescriptions anticipées personnalisées, notamment par les réseaux de soins palliatifs (E9, E10, E11, E12, E14) ou à l'existence de protocoles établis (E1, E5, E15).

M11 : « Y'a la fiche Urgence Pallia qui devrait elle aussi être démocratisée. […] on avait transmis cette fiche Samu, et ils savaient très bien que si on les appelait, voilà ils pouvaient se déplacer, mais pas pour faire de la réa. »
M10 : « c'était noté "si détresse respiratoire et cetera", même si y'a des recommandations de Palpi par exemple par rapport à une titration […]. »
M12 : « Quand on a un protocole anticipé, sur la journée, même sur la nuit, ça va. »

✓ Des adaptations du domicile

Peu d'adaptations du domicile ou de matériel semblaient nécessaires à la plupart des MG pour pouvoir y réaliser une sédation (E1 à E6, E8, E9, E10, E12, E14, E15).

M8 : « l'entourage il modifie l'agencement de la maison, il prévoit une pièce confortable […] un petit peu d'aide matérielle, mais en général c'est déjà fait en amont. »

✓ Accessibilité du midazolam

Les enquêtés n'étaient pas unanimes sur l'accès au midazolam. Certains souhaitaient rendre possible la prescription ou la possession par le MG (E3, E11).

M3 : « il pourrait être à délivrance hospitalière mais sur prescription du cancérologue et du médecin généraliste. »
M11 : « en tout cas d'avoir l'hypno, la scopo à domicile, quand tu sais que ça va forcément te servir à un moment, c'est une bonne chose. Et puis ça va rejoindre mon ampoulier bientôt. »

Pour d'autres, il était normal et plus sécurisant de laisser la prescription du midazolam uniquement hospitalière, en l'état actuel des choses (E1, E10, E15).

M1 : « J'espère que les médecins généralistes n'auront jamais l'hypno comme ça, en allant le chercher à la pharmacie quoi, pour moi ça doit passer par une équipe. »
M15 : « Et j'pense que c'est pas à moi de le prescrire. »

- ✓ Alléger la procédure collégiale

Afin de faciliter la décision du MG qui serait plus autonome, deux participants souhaitaient un assouplissement de la concertation collégiale (E3, E9).

M3 : « bon là on voit que c'est la fin, pourquoi est-ce qu'on déciderait pas tout seul, avec la famille, avec le patient ? »
M9 : « il faut laisser les choses se faire dans l'intimité de la relation entre le médecin et son patient, c'est le b.a.-ba. Faut pas que ça passe par 36 personnes… »

- ✓ Augmenter les financements

Un MG a évoqué le souhait d'une augmentation par les pouvoirs publics des budgets alloués aux SP (E12).

M12 : « Clairement faut un arsenal humain bien cadré pour envisager la sédation au domicile. Moi ça me paraît important. Donc faut des sous en plus (rires) ! »

- ✓ La gestion de l'après

Des MG ont souligné l'importance de débriefer après la sédation, avec l'équipe ou l'entourage, de se remettre en question (E2, E10, E11, E12). Deux MG ont évoqué la gestion du défunt au domicile (E4, E9) et une MG l'accompagnement des proches après le décès (E6).

M2 : « j'pense que c'est bien aussi d'en parler au moment des réunions lorsque la décision se prend, et puis aussi après, euh le décès du patient, de voir un peu comment ça s'est passé, comment les gens ont vécu les choses, […] bien réévaluer, je trouve ça intéressant aussi de savoir après coup si on a bien fait les choses quoi. D'apprendre du coup de ses erreurs plutôt que de les glisser sous le tapis (rires). »
M4 : « après les suites de la sédation […] j'pense que ça, ça a déjà été réglé par la famille, ils connaissent les démarches un petit peu pour après les pompes funèbres et cetera. »

d. Concernant le MG

✓ La formation des MG

La formation des MG sur la sédation était un élément facilitant sa mise en place. Des MG évoquaient l'abord de la sédation et la législation dans la formation initiale aux internes de MG de l'UFR d'Amiens, qui existait depuis ces dernières années sous la forme d'une journée de cours sur la fin de vie (E1, E4, E11, E15).

D'autres encourageaient la formation médicale continue (FMC) (E8, E10, E11, E12, E14, E15) avec des enseignements post-universitaires (EPU), des diplômes universitaires (DU), ou encore une auto-formation par des lectures scientifiques (E1, E2, E6, E9, E14).

Les équipes de SP avaient aussi ce rôle de former les MG (E1, E2, E7, E9, E15). La formation était également celle de l'expérience du terrain (E2, E5, E7, E10, E15).

M5 : « qu'est-ce qui pourrait faciliter ? (sourires) Bah la formation, on n'en fera jamais assez c'est certain. […] mais par la suite euh, ça m'a donné aussi beaucoup d'expérience pour gérer les cas suivants, parce que évidemment depuis il y en a eu d'autres. »

M15 : « nous former, ouais d'avoir des EPU, sur les soins pall à domicile tout ça. »

M7 : « Palpi à force de nous dire ce qu'il faut faire on apprend aussi […] ils nous expliquent. »

M3 : « vous jeunes médecins, vous êtes préparés : c'est la vie à tout prix. Ouais ben nan c'est pas la vie à tout prix. Et la mort… tranquille, pourquoi pas ? Et la fin de vie tranquille ? »

✓ Des facteurs personnels

Les enquêtés ont mis en lumière le fait pour le MG de pouvoir accorder une plus grande disponibilité (E1, E3, E5, E7, E9, E10, E11, E12, E14, E15), ou d'avoir une pratique plus empathique centrée sur l'humain et propre à la sensibilité de chacun (E10).

M9 : « je leur donne mon téléphone personnel et ils peuvent m'appeler en dehors des gardes, à tout moment. »

M12 : « j'ai dû quitter ma consultation pour aller soulager un patient, à son chevet. »

✓ Revaloriser la rémunération du MG

Une piste d'amélioration citée par deux participants était de rémunérer d'avantage les visites à domicile pour encourager les prises en charge de fins de vie à domicile par les MG (E5, E15).

M15 : « Pour le soin pall à domicile, faudrait pas juste 30 euros quoi, il faudrait monter, que ça soit assez conséquent, de toutes façons c'est quand même pas souvent. Ça coûte moins cher là, que le patient soit hospitalisé. »

e. Concernant l'entourage

Une majorité de MG soulignait le rôle important que jouent les familles dans le maintien à domicile des patients (E1 à E5, E10, E11, E13), avec pour certains une nécessaire mise à contribution des proches (E1, E4, E10, E12). Ces familles aidantes devaient également être accompagnées et préparées en cas de SAD pour éviter les épuisements (E1, E4, E5, E9, E11).

M5 : « c'est surtout la famille qui assume. D'ailleurs la limite de l'HAD j'la fixe là hein si la famille ne suit pas c'est pour moi une fin en soi. »
M1 : « Il faut préparer les proches, le fait de voir la personne s'endormir, ne plus répondre, être dans un semi-coma, il faut pouvoir préparer l'entourage. »

Afin de préserver l'entourage, la possibilité des hospitalisations de répit (E6, E8) et le soutien par des associations (E8) ont été cités par deux participantes.

M6 : « un patient qui a une AMS, […] mais sa femme était épuisée donc on avait décidé de le placer une quinzaine de jours. » (AMS = Atrophie multisystématisée)
M8 : « aider les aidants. […] après les orienter vers des associations de soutien pour le deuil. »

f. La communication

Pour les quinze MG, la communication apparaissait comme un élément central pour favoriser la SAD, que ce soit en libérant la parole sur la fin de vie et l'existence de la sédation, en donnant des explications aux patients et à leurs proches, en répondant à leurs interrogations.

M12 : « Alors déjà en amont, peut-être prévenir les gens que ça existe. »
M2 : « A mon avis la parole, principalement. […] j'pense que les explications les plus simples possibles, et en même temps qui permettent quand même de distinguer les choses, c'est ce qui atténue le plus les limitations et les difficultés d'acceptation des choses. »
M4 : « surtout l'explication à la famille, au malade, tout le monde voilà ça a été expliqué. »

De bonnes relations médecin-malade et médecin-famille étaient essentielles dans le parcours d'une fin de vie à domicile (E1, E7, E8, E9, E10, E13, E14).

M1 : « importance de la relation médecin-patient et médecin-famille. »
M14 : « nous on a le mérite de bien connaître le patient et l'entourage donc là-dessus on peut avoir quand même une influence importante quoi. »

Les MG encourageaient l'amélioration de la communication et des relations entre les différents acteurs de la prise en charge d'un patient en fin de vie pour créer un réel réseau [ville – hôpital – réseau de soins palliatifs – HAD] (E5, E7, E8, E9, E10, E11, E12, E14, E5).

M10 : « Faut vraiment qu'il y ait un réseau, faut vraiment qu'il y ait une osmose entre la médecine libérale et la médecine hospitalière. »
M15 : « Ah oui ici c'est familial ! Ici tout le monde se connaît, se tutoie, c'est l'avantage de travailler à la campagne. »

Une information grand public sur la fin de vie, la sédation ou la législation, était promue pour permettre la circulation de messages pertinents dans la société (E2, E3, E11, E12, E15).

M3 : « une information grand public, je sais pas comment on pourrait faire, sur ce sujet là, pour lever un peu les tabous. »
M15 : « c'est pas comme "les antibiotiques c'est pas automatique !" Là c'est compliqué. "Mourir à la maison c'est faisable" (rires) ! »

g. Les directives anticipées (DA)

Une majorité des MG soulignait l'importance des DA concernant la sédation (E2, E4, E6, E7, E10, E11, E12, E13, E14, E15) et certains évoquaient les difficultés que pouvait rencontrer un médecin pour les aborder avec ses patients (E4, E7, E10, E11, E14).

M12 : « Alors ça déjà, ça pourrait être un bon moyen pour euh… pour faciliter l'accès à la sédation si on devait être amené à en mettre. »
M7 : « y'a la question des directives anticipées, chose que j'essaie de faire mais c'est compliqué d'aller vers le patient et de lui expliquer que c'est le moment de les faire. »

Une voie d'amélioration mentionnée était de promouvoir les DA auprès des médecins de premier recours, par une meilleure information, mais aussi auprès de la population générale (E11, E12, E14). Une participante avait l'idée d'intégrer les rédactions de DA dans les critères de rémunération sur objectifs de santé publique (ROSP) pour les favoriser (E11).

M14 : « J'ai pas l'impression d'être très informé là-dessus. »
M11 : « j'suis pas sûre qu'on ait bien les outils euh… pour l'utiliser. Tu vois c'est à toi de faire la démarche, de trouver les dépliants, les documents, pour donner à tes patients. […] y'a un kit que tu peux commander sur internet. […] ça pourrait être un des critères de rémunération sur objectifs de santé publique, ça me semblerait intelligent. »

G. Le ressenti des MG à propos de la sédation à domicile

a. Sur le vécu de l'entourage

D'après les MG interrogés, l'acceptation de la sédation par les proches était variable (E2, E6), mais globalement bonne (E4, E6, E11, E14, E15). Une participante racontait une situation dans laquelle la famille s'était opposée à la SAD (E12). Les familles semblaient plutôt satisfaites à postériori de la SAD (E2, E3, E5, E6, E8, E15), sans négliger l'impact qu'elle pouvait avoir sur elles (E1, E5, E9, E11, E12).

M6 : « ça me semble bien accepté, mais pas toujours, quand il y a des conflits entre les personnes des familles. »
M12 : « j'pense qu'une sédation ça aurait pu l'aider à la fin, mais la famille n'avait pas voulu, ils pensaient que c'était de l'euthanasie justement. »
M2 : « Leurs retours n'étaient pas mauvais. […] ils étaient plutôt contents que leur père, leur mari soit calme, et soit parti tranquillement. »
M5 : « le vécu des proches c'est que sur le coup ça avait été dur quand même. […] Mais à postériori, après avoir passé plusieurs semaines et bien j'ai senti leur satisfaction du devoir accompli un petit peu, d'avoir assumé. »

b. Sur le vécu des soignants

Deux enquêtés avaient le sentiment que la sédation était bien perçue chez les soignants (E6, E10) et à l'inverse, une participante a émis des réserves quant à l'acception de la sédation auprès de certains soignants (E1).

M10 : « Les titrations ça va toujours être les infirmières de l'HAD. Après leurs retours j'ai jamais eu de problème. »
M1 : « il faut qu'il y ait une préparation. Parce que pour les soignants, c'est pas encore accepté de tout le monde. »

c. Le ressenti des MG sur la SAD

- ✓ Un ressenti positif

Les quinze MG interrogés manifestaient leur acception de la SAD. Certains exprimaient un sentiment d'utilité, de fierté, de satisfaction d'accomplir un rôle ou d'obtenir une certaine reconnaissance (E5, E8, E10, E14, E15).

M5 : « y'a une certaine sensation d'être vraiment là au bon moment, y'a quelque chose d'unique dans ça, comme une naissance, comme tout, oui la fin de vie, oui c'est vraiment quelque chose ! » […] « offrir quelque chose d'aussi important. »
M15 : « il a dit : "j'vais pas bien, je sens que c'est fini". Il a convoqué toutes les personnes les plus proches, donc ses enfants, sa femme, ses frères, ses amis les plus proches. Ils ont bu un apéro. C'est pas une blague hein ! Ils ont bu un apéro, et le mec après il était sédaté, 3 jours après il était parti. Extraordinaire ! J'ai presque envie de pleurer tu vois c'est super beau ! »
M8 : « j'ai un cas très récent où lors des obsèques la famille m'a remercié de lui avoir permis de partir sans souffrir. »

Quelques participants évoquaient un ressenti différent ou plus difficile en fonction des liens qu'ils avaient avec leur patient, de sa pathologie ou de son âge (E1, E3, E5, E8, E9, E10, E11). Un vécu particulier pour la maladie de Charcot a été cité plusieurs fois (E3, E5, E13).

M10 : « mais maintenant si ça touchait l'un des miens, j'pense que j'aurais peut-être pas cette facilité de réponse. »
M3 : « La situation psychologiquement la plus difficile, ça a été avec la maladie de Charcot, parce qu'ils ont une conscience jusqu'au bout. »
M8 : « quand c'est un enfant, j'ai encore jamais été confrontée heureusement, quand c'est un accident… voilà j'pense que le rapport à la fin de vie est différent. »

- ✓ Un ressenti négatif

Les ressentis négatifs pouvaient porter sur la sédation et/ou le domicile, et étaient surtout en lien avec les difficultés rencontrées par les MG, comme précédemment évoqué.

Les situations de SAD perçues négativement par nos enquêtés concernaient : des patients jeunes (E1, E8, E10) ; lorsqu'il y avait l'impression d'avoir accéléré le décès ou la présence d'enfant au domicile (E1) ; en cas de problèmes de communication (E5) ; ou lorsque la sédation n'était pas jugée nécessaire (E7) ou était faite par facilité (E6).

M1 : « des situations que j'ai très mal vécues, pour m'en souvenir au moins de deux au domicile chez des patients assez jeunes, où euh... alors je n'vais pas dire qu'on a fait de l'euthanasie - je l'ai vu faire à l'hôpital - mais euh ça a été euh…(soupir) on a peut-être un petit peu accéléré les choses, quand même. […] La sédation c'est quand même euh, aller jusqu'au bout. »
M6 : « j'me dis que la sédation n'est pas forcément chimique. Que en fait euh… c'est plus facile, c'est plus rapide, c'est moins énergétivore de faire une sédation (silence). »

Parfois le domicile n'était pas considéré comme l'idéal vis-à-vis de l'entourage (E1, E11).

M1 : « le conjoint après revoit ce lit médicalisé dans la pièce de vie […] c'est une situation qui ne doit, qui n'est pas facile pour la famille. Donc parfois, le fait de vouloir mourir à la maison, ça peut être un peu égoïste. Mais, j'pense qu'on veut tous mourir chez soi ! »
M11 : « C'était une demande de mon père à la base de rentrer. Euh… et puis, ça l'a plus été. Et c'est pas plus mal. Ça s'est passé à l'hôpital, hyper bien. »

D'autres MG ont exprimé un sentiment de regret que leur patient n'ait pas pu bénéficier d'une SAD (E2, E3, E10, E11, E12, E15).

M2 : « d'assister à une fin de vie un peu difficile, parce que l'on n'a pas pu mettre en place, ça me poserait plus de problèmes je crois. »
M15 : « Bon on aurait pu mettre un petit peu d'hypnovel, ça aurait été pas mal. »

Certaines situations vécues renvoyaient les praticiens à leurs propres conditions, où des tensions et angoisses pouvaient engendrer un mécanisme de défense. Par exemple l'identification projective (E10, E11), l'activisme avec un certain devoir de réussite (E5, E11) pouvant entraîner une culpabilité en cas d'échec (E12), ou encore l'évitement (E6, E8) ont été repérés.

M10 : « on a quand même accueilli des patients très jeunes, 28 ans, où on a fait des sédations, des enfants de 10 ans… La projection et de mon équipe et moi-même et du médecin traitant c'est difficile, c'est très compliqué. J'vais pas dire qu'on le vit bien, ce serait mentir. »
M5 : « ils ont qu'une seule mort et on nous jugera sur la fin. Sur la prise en charge, sur le temps qu'on a passé aussi, mais si on rate cette fin-là, on aura un petit moment de déception de notre prise en charge ça c'est sûr. »
M6 : « Et quand la situation devient plus compliquée, j'appelle Palpi, j'suis lâche ! […] À la limite j'induis la démarche mais je ne vais pas plus loin ! Je n'ai pas l'impression de m'impliquer complètement, voilà ! »

Deux participants ont cité des alternatives à la sédation médicamenteuse, comme l'apaisement par le soutien psychologique, le toucher-massage, l'acupuncture ou encore l'hypnose (E6, E9).

M6 : « je vais plutôt souvent essayer d'apaiser, euh… palper, de masser, voilà plutôt que d'aller donner… Je serais moins dans l'intervention médicamenteuse et plus dans l'accompagnement et le non-médicamenteux. Mais c'est psychologique hein ! Le soutien psychologique, l'acupuncture on peut faire aussi… »

H. Les enjeux spirituels et existentiels

a. Les questions spirituelles

Des MG reconnaissaient l'importance d'évoquer les questions spirituelles avec leurs patients en général (E2, E3, E9). Certains n'avaient aucune difficulté à les aborder (E3, E6, E8, E9, E12, E13) alors que pour d'autres cela restait rare ou difficile (E1, E4, E6, E12, E14).

M14 : « Jusqu'au dernier moment ils espèrent guérir ou s'en sortir, donc tu sens que c'est pas le genre de sujet qu'ils osent aborder. »
M3 : « Bah c'est comme si je leur demandais est-ce que vous avez mal ? C'est pas ni plus ni moins tabou que le reste. » (à propos de l'abord des questions spirituelles)

Un accompagnement spirituel pouvait être proposé aux patients en fin de vie ou aux familles (E1, E2, E3, E4, E6, E8, E9, E11). Les MG ont rappelé le principe de laïcité et le respect des croyances des autres (E4, E5, E7, E12).

M1 : « Il m'est arrivé de prier avec certains patients, mais c'est pas très courant hein. »
M2 : « ils ont besoin d'un accompagnement avant la mise en place, par l'imam, par le curé, par qui ils veulent, par le gourou du coin, c'est leurs croyances j'ai pas à interférer avec ça. »
M4 : « c'est pas mon rôle […] je serai là en tant que médecin et pas euh chrétien ou autre. »

b. Cultures, religions et sédation

Les positions des religions à propos de la sédation étaient peu connues (E1, E2). Des MG évoquaient les différentes visions de la mort selon les cultures (E3, E6, E8, E10). La foi pouvait permettre aux croyants d'apaiser le départ (E10, E12).

M2 : « j'suis pas très bien renseigné sur les directives de l'Eglise catholique, de la religion musulmane, dans le domaine donc je les laisse faire à leur sauce. »
M3 : « mon parcours de travail en Tunisie, où on avait un rapport à la vie à la mort qui est un peu différent de ce qu'on a en France, euh la cellule familiale qui était très proche. »
M6 : « j'imagine que dans les sociétés primitives on vivait pas la mort comme nous on la vit. […] Chaque peuplade accompagne les morts à sa façon… »
M10 : « leur foi leur permet éventuellement d'appréhender de façon plus sécurisante entre guillemets la mort, le départ. »

Deux participants ont mentionné de possibles modifications du « passage » de la mort par la sédation (E6, E9).

M6 : « pour certaines personnes, le fait de donner des choses comme ça, ça empêche certaines phases nécessaires à… (rires) à l'au-delà. […] Les chinois vous diraient que deviennent les âmes végétatives ? »
M9 : « on pourrait supposer qu'en mettant de la morphine ou des choses comme ça, ça supprime ces décharges hormonales ou chimiques au niveau du cerveau, c'est possible hein moi je sais pas. »

c. La vision personnelle du MG à propos de la mort

Au cours des entretiens, certains MG ont exprimé leurs visions de la mort : elle n'effrayait pas (E12) ou au contraire pouvait faire peur sans forcément penser à sa propre mort (E3, E6, E15) ; elle était un passage difficile (E9), mais unique et donc à ne pas rater (E5). D'autres précisaient le souhait d'être lucide jusqu'au bout (E7), la peur d'être oublié (E15), la persistance de l'esprit après la mort (E9).

M15 : « Moi j'ai peur de la mort, tout le monde a peur de la mort, 'fin pour moi c'est logique ! »
M9 : « J'pense que c'est un passage, c'est une étape, c'est un moment difficile à passer. Moi je crois à une certaine forme de vie après la vie, après la mort […] une persistance de l'esprit. »

Les participants n'étaient pas unanimes concernant l'influence de leur vision personnelle de la mort sur leurs représentations de la sédation. Pour certains il n'y en avait aucune (E2, E4, E5, E8, E9, E15), pour beaucoup cette influence et celle du vécu personnel étaient inéluctables mais nécessitaient une prise de distance (E1, E3, E5, E6, E7, E9, E10 à E15).

M2 : « j'ai pas de représentation bien définie de la mort, parce que, ben tout simplement comme y'a jamais personne qui est revenu pour nous expliquer comment ça se passait (rires)… enfin à une exception près, mais on est pas tout à fait sûr (rires) […] c'est deux questions qui sont disjointes, pour moi c'est lié par le contexte mais comme ça n'a pas pour but de provoquer la mort du patient, je vois pas de lien direct entre les deux. Alors c'est peut-être pour moi éviter d'y penser, de pas me poser la question. »
M5 : « ma vision de la mort, mon patient il s'en fout, c'est pas moi qui la vit en l'occurrence, je trouve que ça ne doit absolument pas rentrer en ligne de compte. »
M6 : « Ben oui forcément en fait. On transmet aux gens forcément des choses qui nous… Ce qui nous tracasse et qu'on n'a pas résolu, on le calque un peu sur les gens. »
M1 : « c'est un sujet qui porte réflexion aussi sur notre propre mort […] Tu t'attaques là en étant tout jeune à quelque chose de difficile. » (à propos du sujet de cette thèse)

IV. DISCUSSION

1. Résultats principaux

Notre question de recherche s'intéressait à l'opinion des MG sur la possibilité de réaliser une sédation à domicile. Ainsi, nous pouvions nous questionner si elle était réalisable d'un point de vue pratique, éthique, et acceptable pour le patient, ses proches, le MG et les soignants.
De nombreux travaux ont montré que la prise en charge de patients en fin de vie à domicile était source de difficultés pour les MG (48–53). La réalisation d'une sédation en fin de vie, à domicile ou en EHPAD, était source de difficultés pour 75 % des MG d'après la thèse de Decoust en 2017 (54).
Pourquoi ces difficultés ? Est-ce à cause de nos propres peurs ou représentations de la fin de vie, de la mort, de la sédation et du domicile ? Est-ce par méconnaissance des outils, des structures d'appui ? Est-ce lié à des obstacles éthiques ou relationnels ?
Au-delà de la discussion de nos principaux résultats par rapport à la littérature, il nous a semblé important sur un sujet aussi personnel et complexe que la sédation, de nous questionner parallèlement sur le regard et la position de la société.

A. Les représentations et ressentis à propos de la SAD

Dans nos sociétés occidentales, le rapport à la mort a évolué au cours des siècles : d'une « mort apprivoisée » et ritualisée où les vivants côtoient les morts au Moyen Âge ; elle devient jusqu'au XIVème siècle la « mort de soi » avec l'émergence des sens de l'individualité ; puis elle évolue vers la « mort de l'autre », plus lointaine et dramatique jusqu'au XIXème siècle ; pour devenir « interdite », déshumanisée, désocialisée depuis le XXème siècle, où silence et déni ont été les réponses à l'angoisse de la mort (55). Pour Freud, « notre propre mort ne nous est pas représentable et aussi souvent que nous tentons de nous la représenter, nous pouvons remarquer qu'en réalité nous continuons à être là en tant que spectateur. […] Nous avons tenté de la tuer par notre silence » (56). Dans son rapport en 2012, le Professeur Sicard observe « une évolution des représentations sociales conduisant à ce qu'une vie ne soit considérée comme valable que lorsqu'elle est "utile", quand la personne fait, agit, produit, voire est rentable ». Cependant, il n'y a pas un seul modèle de représentation sociale et « entre les cultures familiales qui recherchent parfois de façon déraisonnable un acharnement thérapeutique contre l'avis même des médecins, et les familles qui ne supportent pas qu'une fin de vie s'éternise, les écarts sont considérables » (8).

La fin de vie et la mort sont aujourd'hui encore taboues et craintes dans la société, mais la médiatisation d'affaires juridiques ces dernières années a fait émerger un questionnement autour de la fin de vie. L'affaire Vincent Lambert dont le dernier rebondissement a eu lieu pendant la réalisation des entretiens a pu impacter les réflexions des participants, qui ont tous montré leur refus de l'obstination déraisonnable.

Outre la peur de la mort, la peur de « mal mourir » est présente dans la société, qui semble voir une souffrance dans ses représentations de la mort. Dans sa recherche d'une « bonne mort », la société a mis ses espoirs dans la médecine, entraînant une hyper-médicalisation de la fin de vie. Kehl a réalisé une analyse du concept de la « bonne mort » chez les médecins, infirmiers, patients, ainsi que dans la littérature en sociologie. Les principaux attributs de la « bonne mort » seraient le fait d'être en contrôle, confortable, apaisé, reconnu dans ses valeurs et croyances, en confiance avec les soignants (57). La thèse qualitative de Lair en 2018, qui s'est intéressée aux attentes pour la fin de vie des personnes âgées vivant à domicile, a montré leur souhait d'une « belle mort », à savoir rapide, dans le sommeil, en privilégiant le domicile (58). La société reconnaît les progrès thérapeutiques concernant la douleur et chacun craint de ne pas pouvoir y avoir accès au moment où ces médicaments seraient les plus utiles. Mais de nombreuses personnes redoutent que ces médicaments constituent une camisole chimique, conduisant à une perte partielle ou totale de la lucidité (8). Cette double revendication de ne pas souffrir et de garder sa lucidité pose la question de l'acceptation de la sédation dans la société.

Robinet et al. ont montré que 98 % des MG considéraient que la sédation respectait la vie et la dignité du patient, et l'ensemble des MG percevait la sédation en phase palliative comme une démarche d'accompagnement et non un abandon, ce qui est comparable à nos résultats (59). Pour certains MG, la sédation était une thérapeutique comme une autre. D'une pratique anciennement taboue, passerait-on à une banalisation de la sédation ? Existe-t-il des pratiques trop systématiques de la sédation comme le suggèrent les travaux de Twycross et Sainton (60,61) ? Une « bonne fin de vie » signifierait-elle une « fin de vie sédatée » conférant à la sédation le rôle d'un remède magique ? La mort est un processus normal qui fait partie de la vie. Les indications de la sédation restent rares et encadrées, il ne s'agit pas de recourir à la sédation à tout prix. Certains enquêtés ont évoqué des alternatives à une sédation médicamenteuse, rappelées lors du Congrès de Médecine Générale France (CMGF) en 2019 : hypnose, relaxation, méditation, sophrologie, distraction, toucher-massage…(62)

Comme retrouvé dans notre travail et dans la littérature (59), le fait que la sédation puisse avoir le rôle de soulager les proches et les soignants, nous questionne sur les indications de la sédation. Pour qui la faisons-nous ? Le patient doit rester au cœur du processus décisionnel.

Notre nuage de mots en figure 2 va dans ce sens puisque c'est le choix du « patient » qui ressort avec ses « douleurs » et sa « souffrance », en opposition avec le « confort » de « fin de vie ». La définition de la sédation donnée par les participants était plutôt conforme à celle de la SFAP et rejoignait le concept de « total pain » défini par Cicely Saunders, pionnière des SP, traduit en français par « souffrance globale » comme étant la douleur physique, morale, sociale et spirituelle (63). Les représentations des MG dans notre étude à propos de la SAD étaient comparables à celles retrouvées dans le travail de Terrier, qui les a étudiées chez des MG ayant déjà réalisé une SAD en fin de vie, avant la loi de 2016 (64). Nos participants n'étaient pas unanimes concernant l'influence de leur vision personnelle de la mort sur leurs représentations de la sédation. Les travaux de Tomczyk et al. en 2016, ont montré que la signification de la SPCMD variait en fonction des représentations des médecins et impactait directement la façon dont eux-mêmes la présentaient aux patients (19). Les représentations des médecins sur la fin de vie et sur la sédation influencent celles des patients, des familles et des soignants. D'où l'importance d'un bon accompagnement des proches et des équipes soignantes.

Le registre du sommeil, largement utilisé par nos participants pour évoquer la sédation, peut s'expliquer par l'analogie visuelle entre un sommeil naturel et un sommeil médicalement induit, et apparaît plus doux, rassurant et plus simple à présenter à la famille. Cet élément ressortait également dans le travail de thèse qualitatif de Jeanneau en 2018, qui a étudié les représentations de la sédation en contexte palliatif du point de vue d'infirmières hospitalières (65). L'utilisation d'une molécule ayant pour certains soignants une connotation symbolique de fin de vie « sereine », comme son nom l'indique "Hypno-well = le bon sommeil", participe à cette analogie. Certains MG de notre enquête pensaient qu'une sédation pouvait être réalisée avec de la morphine seule, ce qui est retrouvé dans d'autres travaux, et notamment pour 15,7 % des MG dans ceux de Louvet-Monory en 2017 (66–68). Cela est possiblement un reste de pratiques anciennes, où la morphine était utilisée pour soulager le patient de ses douleurs physiques et de sa souffrance morale, nécessitant des posologies pouvant devenir létales. La sédation liée aux opioïdes est un mésusage et doit être considérée comme un effet indésirable du traitement et non comme un but en soi. Ce mésusage des morphiniques semble être en lien avec un manque de formation, puisqu'il diminuait lorsqu'il y avait un soutien du MG par un réseau de SP (68). Cette confusion peut être liée au fait que la sédation est systématiquement associée à un traitement antalgique, car les benzodiazépines n'ont pas d'effet antalgique propre. Le fait de pouvoir utiliser le midazolam à la fois à visée anxiolytique à faible posologie et sédative à plus fort dosage, est une source de confusion entre anxiolyse et sédation déjà mise en avant dans d'autres travaux (69).

B. Un manque de formation

Un des principaux freins à la SAD avancé par l'ensemble des participants était le manque de formation, ce qui est retrouvé dans de nombreuses études portant sur la prise en charge de la fin de vie ou la sédation par les MG, et dans le rapport Sicard de 2012 (8,66,67,70–76). D'après le rapport de l'ancien Observatoire national de la fin de vie (ONFV) en 2013, seuls 2,5 % des MG étaient formés aux SP (76). En 2017, Lutz a exploré par auto-questionnaire le sentiment de compétence à la prise en charge de la fin de vie auprès d'internes de médecine générale en fin de cursus des facultés de Strasbourg, Lyon et Marseille. Ces derniers s'estimaient insuffisamment formés et privilégiaient la formation pratique au lit du malade. Si l'utilisation des morphiniques s'avérait être plutôt bien acquise ; celle du midazolam, la connaissance du cadre législatif et la gestion des autres symptômes d'inconfort n'étaient pas maitrisées (75). Une mesure proposée par l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) et retrouvée dans le rapport Sicard, était de rendre obligatoire un stage en SP durant l'internat de médecine générale ou des autres spécialités concernées par les maladies graves (8,77). Quatre-vingt-douze pour cent des internes de médecine générale n'étaient pas favorables à cette mesure (75), qui paraît difficile à mettre en place au vu du nombre insuffisant de stages disponibles. Ce manque de formation n'est pas un problème spécifique aux SP, et de nombreux travaux concluent à une insuffisance de formation des MG. Ces derniers ne peuvent pas être des experts sur la totalité des spécialités qu'offre la médecine.

Comme retrouvé dans d'autres études, le manque d'expérience de la SAD rapporté par les MG était lié au fait que ces situations demeuraient rares dans leur pratique. Bien que 80 % des MG déclarent accompagner des malades en fin de vie à domicile, ils n'en suivent en moyenne qu'un à trois par an selon les enquêtes (76). La moyenne de 5 patients par an suivis en SP à domicile dans notre étude était légèrement supérieure, mais du fait de la méthodologie qualitative, notre échantillon de faible effectif ne nous permettait pas d'analyse comparable.

L'incidence de la sédation est variable en fonction des études, du fait de l'absence de définition consensuelle et de l'hétérogénéité des populations étudiées. Des revues de la littérature ont retrouvé une incidence entre 3 % et 51 % en structures hospitalières (78) et de 5 % à 36 % au domicile (21). En ce qui concerne la France, l'enquête « La fin de vie en France » réalisée par l'INED en 2010 a permis d'explorer les conditions dans lesquelles se sont déroulées les dernières semaines de vie au domicile : 3 % des patients décédés au domicile bénéficiaient d'un traitement par midazolam (seul ou associé) au moment du décès, 5 % s'il s'agissait d'un contexte palliatif (10).

Bien que le MG ait toute sa place pour prendre des décisions importantes, son rôle de « pivot » est difficile à assumer dans les situations de fin de vie, pour organiser et coordonner la mise en œuvre des SP à domicile. Il semble nécessaire que les MG utilisent les ressources en SP existantes au niveau local. Ainsi pour pallier le manque de formation des MG, une bonne information sur les orientations possibles et les structures d'appui paraît être un moyen d'action pertinent. Il faudrait apporter aux MG une meilleure connaissance des ressources en SP et des aides disponibles pour améliorer la prise en charge de la SAD. Dans ce sens, la SFAP a créé un annuaire national des structures de SP et des associations de bénévoles d'accompagnement, consultable sur son site internet (79). Les appuis possibles sont les réseaux de SP à domicile, l'HAD, les EMSP, les équipes ressources régionales en SP pédiatriques et les associations de bénévoles.
Un nouvel outil d'information du MG a été créé en 2019 : le site internet Palliaclic, comportant notamment un item sur la sédation (80). Il fait suite aux travaux de thèse de Créange et Desesquelles, étudiant les besoins et les attentes des MG pour les SP ambulatoires, avec le but de concevoir un système d'aide à la décision médicale informatique, compatible avec leurs modes d'exercice (81). De plus, pour une meilleure accessibilité aux professionnels, une formation d'initiation aux pratiques sédatives en e-learning est en cours de développement par la SFAP. Aussi, la première formation en ligne gratuite francophone dédiée aux SP (Massive Open Online Course = MOOC) est ouverte depuis octobre 2019 sur la plateforme France Université Numérique, dans un but de diffusion de la culture palliative (82).

Aurions-nous du mal à abandonner le curatif ? D'après les travaux de Pennec en 2013 concernant les situations de décès prévisibles, quand la dernière semaine se déroulait au domicile, l'objectif premier des traitements était encore curatif dans 21 % des cas et aucun traitement à visée palliative n'était signalé, et ce même dans les derniers jours dans plus de 30 % des cas (10). La culture palliative est encore à promouvoir. En effet, les SP ne se réduisent pas à la fin de vie, et les phases curatives et palliatives ne devraient pas être séparées mais s'entremêler. Les SP devraient être amorcés dès le début d'une maladie grave évolutive puisqu'ils améliorent la qualité de vie et la survie (83). La diffusion de la culture palliative dans la formation pourrait modifier les pratiques cliniques pour qu'elles ne soient pas exclusivement centrées sur le diagnostic et le curatif, mais accordent la place qui revient au pronostic. La méconnaissance du pronostic alimente l'obstination déraisonnable. Toutes les spécialités impliquées dans le traitement de la fin de vie doivent être imprégnées par cette culture (84). Les SP exigent un enseignement théorique et pratique. La réforme du troisième cycle des études médicale en 2017 avec la création de la formation spécialisée transversale de SP accessible aux

internes de médecine générale, la promotion des diplômes universitaires et la poursuite des formations médicales continues orientées SP, sont autant d'éléments pouvant améliorer la formation des MG. Comme le souligne Bellegueulle dans sa thèse en 2016, les MG ont intérêt à ouvrir leur pratique aux réseaux de SP et à la pluridisciplinarité, puisqu'ils amélioreront leurs connaissances et leurs pratiques tout en restant au cœur de la prise en charge (85).

C. Un besoin d'appui

La totalité des enquêtés a plébiscité la nécessité d'un travail en équipe et l'appui sur des personnes ressources, formées aux SP et aux spécificités du domicile : les réseaux de SP et l'HAD. Le rôle primordial du travail en équipe et des réseaux de SP dans la prise en charge de la fin de vie à domicile et de la SAD est retrouvé dans la littérature (52,59,66–68,72,73,85,86). Comme le préconise l'IGAS concernant la fin de vie, le médecin traitant doit être réinvesti sur des interventions clés et soutenu par une offre de soins et d'appui plus accessible et mieux équipée (77).

Les missions des réseaux sont précisées dans la Circulaire du 19 février 2002 : le réseau de SP « a pour objectif de mobiliser et de mettre en lien les ressources sanitaires et sociales sur un territoire donné autour des besoins des personnes. Il vise à assurer la meilleure orientation du patient, à favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et à promouvoir des soins de proximité de qualité » (87). Le réseau apporte une expertise, un conseil éclairé aux soignants du domicile sans jamais se substituer à eux. Il peut en cas de besoin faciliter une hospitalisation de répit dans un service adapté et éviter si possible un passage aux urgences. Son but est de former à la culture palliative et rendre peu à peu autonome les professionnels dans le but d'une pratique intégrative des SP. L'OMS en 2014 avait demandé aux pays d'intégrer les SP dans les politiques nationales de santé et d'organiser les services de SP, y compris dans les centres de soins de santé primaires et à domicile (88).

L'HAD est un effecteur de soins, et tient un rôle facilitateur mais non obligatoire pour la SAD. Dans son enquête en 2014 sur l'HAD chez les patients en fin de vie, l'ONFV a montré que sur les décès non soudains rapportés, 84 % des patients étaient en SP et 22 % des patients étaient concernés par une décision de sédation en phase terminale. Une demande d'admission en USP avait été réalisée pour 3 % des patients, un réseau était intervenu pour 8 %, et 21 % avaient bénéficié de l'intervention d'une EMSP. Cette enquête a mis en évidence une insuffisance de mobilisation des ressources disponibles sur le territoire, notamment des EMSP et réseaux de SP (89). Pourtant les réseaux de SP ouvrent à l'interdisciplinarité. Les soignants de différents métiers percevant des besoins variés pourront, par leurs compétences propres, dépister les

attentes, répondre aux besoins, ou encore s'assurer que la réponse apportée corresponde bien à l'attente initiale (85). Ils favorisent la fin de vie à domicile pour les patients qui le souhaitent. Pour exemple, nous citerons le dernier rapport d'activité 2018 du réseau de SP de la Somme PALPI 80 : avec une file active de 120 à 150 patients, représentant 646 patients suivis sur l'année avec 522 en SP, dont 351 nouveaux patients inclus (75 % de cancers, 19 % de pathologies chroniques, 6 % de sclérose latérale amyotrophique (SLA)). L'accompagnement jusqu'au décès au domicile a concerné 68 % des patients.

D. Faisabilité d'une sédation au domicile

L'accroissement de la population âgée et le raccourcissement des durées d'hospitalisation sont d'importantes évolutions démographiques et sociétales de ces dernières décennies, nécessitant le développement des SP au domicile (90). Ainsi, le rapport de l'IGAS en 2017 préconise de rationaliser le recours à l'hôpital, de développer les SP à domicile pour répondre à l'attente des français et à l'augmentation attendue des situations de fin de vie complexes (77). Pourtant, notre système de santé reste ancré dans la culture hospitalière et associe peut être trop facilement l'hôpital comme lieu de recours « normal » quand le maintien à domicile paraît compromis (76). Une fin de vie au domicile ne serait pas souhaitable ?

Lorsqu'une sédation est envisagée au domicile, le MG doit évaluer sa faisabilité (91). Dans son analyse basée sur les données de l'INED, Pennec a montré que, si 29 % des médecins préféraient ne pas se prononcer sur les conditions du décès au domicile, 96 % de ceux ayant répondu ont estimé que les conditions étaient « dans l'ensemble, conformes aux attentes de la personne » (10). Dans notre travail, quelques enquêtés émettaient des réserves sur les conditions du domicile, certains ne seraient pas adaptés à la réalisation d'une SAD, par manque de sécurité ou de technicité. Ceci tient plus des représentations des MG puisqu'en pratique, tout est possible en termes de pratiques sédatives, même dans un domicile précaire.
Les principales difficultés à la SAD mises en avant par les MG interrogés étaient superposables à celles citées dans le rapport de 2018 du groupe de travail du CNSPFV constitué pour évaluer la façon dont s'est implantée en pratique la SPCMD deux ans après la loi Claeys-Leonetti. D'après ce rapport, si la loi affirme que la SPCMD doit être accessible à tous, y compris aux patients qui souhaitent mourir chez eux, « rien n'a été fait pour donner aux médecins généralistes les moyens pour que ce droit devienne effectif en ville : médicaments non disponibles, insuffisance de moyens logistiques, organisationnels et humains, manque d'information et de formation » (92).

Nous pouvons constater une certaine rigidité du cadre des recommandations de 2018 de la HAS, plutôt « hospitalo-centrées » et qui s'adaptent donc moins à la pratique du domicile. Elles ne sont d'ailleurs pas toujours appliquées au domicile (70). Nos participants exprimaient un manque de disponibilité pour des prises en charge jugées chronophages, et des difficultés à organiser la collégialité en ville ou la surveillance d'une SAD, en cohérence avec la littérature (66,68,70,72,93,94). Dans sa thèse en 2012, Dieumegard montrait que sur les 59 dossiers inclus de patients ayant bénéficié d'une SAD dans le cadre d'une HAD, seuls 25 mentionnaient une discussion collégiale lors de la prise de décision (95). Dans les travaux de Jacques et al. en 2013, près de 80 % des MG interrogés citaient comme frein principal limitant la mise en place d'une SAD, la difficulté à mettre en œuvre une procédure collégiale au domicile (66). Dans la thèse de Louvet-Monory en 2017, 35 % des situations de sédation étaient prises en charge par le MG seul, parmi lesquelles moins d'une sur deux étaient précédées d'une procédure collégiale. Cependant, les MG formés aux SP sollicitaient plus les réseaux de SP, et cette collaboration permettait aux pratiques des MG d'être plus conformes à la loi et aux recommandations. Le caractère inhabituel de la SAD et l'utilisation d'un médicament sorti de la réserve hospitalière seraient les principaux motifs d'une concertation collégiale entre médecins libéraux et médecins de SP (96). De plus, la médecine libérale n'est pas valorisée pour les actes réflexifs, pour le temps passé auprès des patients et des familles, pour coordonner la prise en charge, ni pour la réévaluation pluriquotidienne de la sédation préconisée dans les recommandations. Une meilleure rémunération des professionnels paraît légitime, comme le suggère Hery avec la création d'une cotation valorisant la coordination (50). Des voies possibles seraient la création d'un critère de ROSP, comme il existe déjà en Angleterre pour améliorer les SP et soins de fin de vie en soins primaires (97) et/ou la création d'un « forfait SP » comme déjà existant en France pour les patients suivis en affection de longue durée.

Quelques ajustements sont nécessaires à la prise en charge au domicile, cet espace intérieur, ce chez-soi rassurant, dans lequel fait irruption la maladie et dont l'intrusion des soignants bouleverse l'intimité (98). Au domicile, la personne malade a ses repères, son enracinement, ses codes singuliers et familiaux. Le patient et sa famille ont leurs propres ressources. Chaque intervenant du domicile quel qu'il soit, peut mobiliser et développer des compétences nouvelles. Comme l'ont rappelé nos enquêtés, au domicile, c'est le patient qui accueille le médecin ou l'équipe, à l'inverse d'un établissement de santé, ce qui modifie les rapports.
Le manque de disponibilité du midazolam en ville était retrouvé dans la littérature (54,68,70,73,94,99) et sa délivrance nécessite des dispositions particulières. Les enquêtés étaient partagés sur le fait de rendre le midazolam plus facilement accessible en ville, craignant

un respect moindre des procédures collégiales, garantes de dérives pouvant se banaliser dans le huis-clos du domicile comme l'a évoqué Nicolas (100). Cet argument peut être limité par le fait que d'autres molécules comme le diazépam ou le clorazépate peuvent déjà être utilisées en ville par les MG. Serait-il envisageable de créer un protocole spécial d'utilisation du midazolam par les MG dans les situations de SP ? Prenons l'exemple du midazolam sous sa forme orale (Buccolam®) indiqué pour les crises convulsives aigues de l'enfant, à prescription initiale par les pédiatres et neurologues. Tout médecin peut le renouveler pendant un an et l'administrer en cas d'urgence. Une voie d'amélioration pourrait-elle être la création d'un motif exceptionnel de son utilisation pour les SP ?

E. La permanence des soins et un besoin d'anticipation

Dans son travail de thèse mené en 2013, Duval a étudié les motifs de consultations aux urgences pour des patients adultes suivis par un réseau de SP, et a montré que deux tiers des passages avaient lieu la nuit, les week-ends et jours fériés. De même, 19 % des patients ayant présenté un symptôme qui aurait pu être géré en ambulatoire, ont bénéficié d'examens complémentaires pouvant être réalisés en ville ou n'ont pas nécessité d'investigation paraclinique (101). Le recours aux urgences est le plus souvent dû à une méconnaissance de la prise en charge palliative et à une absence de coordination ou d'anticipation. Nos participants partageaient ces difficultés dans la gestion des nuits et week-ends ou de l'urgence à domicile, tout comme l'évoquait Creton-Cossart dans sa thèse en 2013 (53). Cet accès moins facile aux soins durant ces périodes peut augmenter l'anxiété des patients ou de leurs proches, majorer leur détresse, entraînant un recours aux services d'urgence. D'où l'importance de la prise en charge en amont de l'anxiété du patient et d'un bon accompagnement des proches.

Le besoin d'anticipation est aussi retrouvé dans la littérature (52,66,101) et tient un rôle primordial dans le maintien à domicile des patients en situation palliative (102). Favoriser l'anticipation peut déjà commencer par mieux repérer les patients relevant des SP. Les outils décrits dans une fiche « organisation des parcours » par la HAS aident à ce repérage (103) :

- L'outil d'indicateurs de SP et de support (SPICT-FR™) peut être utilisé en ville pour identifier les personnes dont l'état de santé risque de s'aggraver ou risquant de décéder, et évaluer leurs besoins en termes de soins palliatifs et de support (104).
- La question : "serais-je surpris(e) si ce patient décédait au cours des 12 prochains mois ?", peut aider les médecins à estimer intuitivement le pronostic. Elle est complémentaire des autres facteurs pronostiques liés au malade et à la maladie.

- L'outil « Pallia 10 » : au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs devrait être envisagé (105).

L'anticipation peut aussi prendre la forme d'une meilleure évaluation du pronostic, d'un meilleur repérage de la fin de vie. Une étude menée auprès de MG hollandais a montré que ceux-ci ont su anticiper les décès des personnes qu'ils avaient en charge dans 70 % des cas, mais que le repérage de la fin de vie se faisait au cours de la dernière semaine dans un tiers des cas (106). Afin d'aider à l'évaluation du pronostic, le groupe de travail "Sédation" de la SFAP a rédigé en mai 2017 une fiche repère avec une évaluation basée sur un faisceau d'arguments cliniques dont, entre autres, le score PPS (Palliative Performance Scale) (107).

Comme souligné dans notre enquête et dans la littérature, la rédaction des DA (54,64,73,108), les prescriptions anticipées personnalisées (66) et la fiche Urgence Pallia (64) sont de bons outils d'anticipation.

La loi du 22 avril 2005 a donné la possibilité de rédiger ses DA, qui depuis 2016, n'ont plus de durée de validité et s'imposent au médecin, sauf dans les situations d'urgence ou lorsqu'elles sont jugées inappropriées. Les DA peuvent faciliter la prise de décision à la réalisation d'une sédation pour un patient hors d'état d'exprimer sa volonté. Mais les rédactions de DA restent rares en France. En 2009, le taux de rédaction n'était que de 2,5 % (109), contre 72 % aux Etats-Unis chez les patients décédés de plus de 60 ans en 2010 (110). Le sondage IFOP de 2017 montrait que parmi les français n'ayant pas rédigé leurs DA, 42 % ignoraient leurs existences et 16 % ne souhaitaient pas penser à leur fin de vie. Pourtant, ils étaient 92 % à juger primordial ou important de faire connaître à leurs proches leurs volontés quant à leur fin de vie (111). Il y a donc nécessité d'une plus grande information du public sur les DA et de développer des outils plus pertinents. La création d'une consultation dédiée chez le MG ou d'un critère de ROSP pourrait favoriser les rédactions des DA. La dernière enquête BVA Opinion de mai 2019 était encourageante avec un taux de 13 % de rédaction de DA chez les français âgés de plus de 50 ans (112). En revanche en 2018, seulement 4 % des MG les avaient rédigées pour eux-mêmes, mais 62 % envisageaient de le faire (113). Les MG expliquaient leur faible taux de rédaction par le fait qu'ils fassent confiance à leurs proches pour décider ou qu'ils ignoraient ce qu'ils voudraient à l'heure où se poserait la question. Pour 61 % d'entre eux il s'agissait pourtant d'un sujet facile à aborder.

Le travail qualitatif de Grassi en 2017 étudiait les motivations, ressentis et difficultés des patients pour la rédaction des DA (108). Après leurs rédactions, il ressortait chez les patients interrogés un sentiment de soulagement et de sérénité qui restait pérenne. Les patients étaient

demandeurs d'une meilleure information sur le dispositif, de l'instauration d'une consultation dédiée avec le MG. Dans notre étude, les MG reconnaissaient l'importance des DA mais avaient des difficultés à les aborder. Le MG reste l'interlocuteur privilégié dans l'abord des DA, de par la relation de confiance qui existe avec son patient. Les DA sont une bonne opportunité pour lui de revenir au centre du dialogue triangulaire entre médecin-malade-famille. Il serait intéressant de réactualiser le taux de rédaction des DA en France depuis l'issue de l'affaire Vincent Lambert, qui, comme le suggérait une de nos enquêtés, a pu avoir des retombées positives en remettant les DA dans les discussions et ainsi favoriser leurs rédactions.

En pratique, la possibilité de mise en place d'une sédation dans le cadre d'une décompensation aigüe peut se heurter à l'impossibilité d'agir des infirmières faute de prescriptions, notamment les nuits ou week-ends. Ainsi les prescriptions personnalisées anticipées, rédigées à l'avance, pourraient permettre de soulager sans délai l'inconfort du patient le cas échéant. Elles nécessitent une bonne connaissance des décompensations et symptômes prévisibles en fonction de la pathologie et de l'état général du patient, ce qui peut être apporté par le réseau de SP. Les prescriptions anticipées d'induction de sédation en cas d'indication urgente doivent être personnalisées, nominatives et réévaluées systématiquement (102,114). Toute l'équipe soignante, l'entourage et le patient quand cela est possible doivent être informés et en accord avec ces prescriptions (115). Les prescriptions anticipées peuvent être renseignées sur la fiche Urgence Pallia et transmises au service d'aide médicale urgente (SAMU).

La fiche Urgence Pallia contient les informations médicales essentielles ainsi que les souhaits du patient en situation palliative pour sa fin de vie. Elle est une aide à la prise de décision appropriée et contribue à garantir le respect de la volonté du patient dans le cas d'une intervention en situation urgente, notamment les nuits et week-ends. Elle peut être rédigée par le médecin traitant, le médecin coordonnateur de réseau de SP, d'EMSP, d'HAD, d'EHPAD ou le médecin hospitalier, et est téléchargeable sur le site de la SFAP (116). La fiche est laissée au domicile du patient ainsi que dans son dossier médical, et doit être transmise à la régulation du SAMU. Dans l'enquête de l'ONFV sur la fin de vie des patients en HAD en 2015, des prescriptions anticipées avaient été rédigées pour 37 % des patients et 50 % des HAD avaient mis en place un document de liaison avec les urgences (89). Cette fiche présente un réel intérêt mais pourrait être mieux utilisée notamment par une meilleure diffusion de son existence.

F. Des difficultés éthiques

Les SP soutiennent une démarche éthique pour donner un sens au soin. La sédation est une pratique complexe aux nombreux enjeux éthiques, tant dans ses indications que dans son processus décisionnel, ce que l'on retrouve dans le travail qualitatif de Viller en 2016 sur les représentations des médecins hospitaliers confrontés à des situations de sédations (117). Les indications de la sédation étaient connues par la majorité des MG de notre étude, confirmant les résultats de Robinet et al. (59). L'indication d'une SPCMD suite à un arrêt de traitement de maintien en vie n'a pas été mentionnée par nos enquêtés. Les études internationales citent les symptômes physiques et psychologiques avec l'agitation et la dyspnée comme indications principales à une sédation en phase palliative (99,118).

Étonnamment dans notre étude, il ressortait peu de difficultés éthiques au décours des entretiens. Elles concernaient principalement des questionnements de bonne posture professionnelle et des difficultés à la prise de décision de réaliser une sédation dans certaines situations, notamment pour les patients incapables d'exprimer leurs volontés, les patients mineurs ou sous mesure de protection. Ainsi, le peu de questionnements éthiques suscités par la sédation nous laissait interrogatifs. Le format de la question sur un mode plus fermé a-t-il pu être moins propice au développement d'idées ? De plus, la question venait en fin d'un entretien déjà riche. Certains MG ont-ils préféré ne pas s'étendre d'avantage sur le versant éthique pour ne pas allonger la durée d'entretien ? À l'inverse d'un regard global apporté par l'interdisciplinarité, le regard plutôt médico-centré de nos participants soulèverait-il moins de dilemmes éthiques ? Peut-on y voir un mécanisme de défense des MG, qui aurait pour but de se protéger émotionnellement pendant les entretiens ? Nos participants avaient-ils déjà été confrontés à des situations entraînant un questionnement éthique majeur ? Pourtant la SLA, source de multiples enjeux éthiques, a été évoquée à plusieurs reprises. Enfin, ce faible nombre de questions éthiques peut aussi signifier que la SAD correspond bien aux besoins du terrain d'après les MG.

Dans la littérature, les MG évoquent des difficultés éthiques concernant la sédation lors de situations complexes, comme celles amenant à une SPCMD, les souffrances existentielles ou psychologiques jugées réfractaires, les LAT susceptibles de maintenir en vie, lors d'un arrêt de nutrition ou d'hydratation, d'un refus de gastrostomie ou de trachéotomie chez un patient atteint de SLA… (14,37,61,119). Ces situations complexes et plutôt hospitalières, excluraient-elles le MG ?

Les difficultés éthiques à propos de la sédation ne concernent pas que le MG et existent chez d'autres professionnels. Dans la thèse de Viller, les médecins hospitaliers pointaient le risque de glissement éthique de la sédation, concernant la SLA, si elle était utilisée comme une alternative légale à l'euthanasie (117). La thèse qualitative de Jeanneau en 2018 montrait l'existence de conflits de valeurs des IDE, entre le principe d'autonomie du patient et celui de bienfaisance, en cas de refus de sédation par le patient (65). Les 4 principes éthiques que sont le principe d'autonomie (consentement éclairé), de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice, guident la réflexion éthique (120,121).

Les participants ont évoqué avoir des difficultés décisionnelles dans certaines situations. Les critères les plus souvent retenus dans la littérature pour la validité éthique d'une décision de sédation sont l'intention du prescripteur, le respect de l'autonomie et du consentement du patient, le principe de proportionnalité, la règle du double-effet, le respect des procédures collégiales et la visibilité de la décision (61,122). L'étude Delphi de Benitez en 2019 sur la cohérence des avis d'experts internationaux sur la sédation palliative à partir de *scenarii* cliniques, n'a pas permis de parvenir à un consensus sur la sédation palliative continue (123), ce qui montre que les difficultés décisionnelles concernant la sédation existent même chez les professionnels de SP. Par le poids donné aux DA, le cadre précis clarifiant les pratiques et la nécessité de la collégialité, la loi Claeys-Leonetti aide au processus décisionnel, notamment dans les situations complexes de LAT entraînant une souffrance insupportable, ou celles d'arrêt de traitement de suppléance vitale chez un patient inconscient (124). Désormais, l'arrêt d'un traitement de survie, qu'il résulte de la demande du malade ou d'une réflexion collégiale constatant une obstination déraisonnable chez un patient inapte à exprimer sa volonté, devrait être assorti d'une SPCMD. Cela entraîne des changements dans la pratique et notamment en réanimation, spécialité très concernée par les démarches palliatives et les LAT.

La grille de questionnement éthique du Docteur Renée Sebag-Lanoë permet de guider la réflexion éthique en équipe (125). Consciente des difficultés décisionnelles, la SFAP a élaboré un guide d'aide à la décision d'une sédation pour détresse en phase terminale et une fiche repère des questions à se poser avant de mettre en place une sédation en situation palliative, visant à rappeler les indications et le caractère pluridisciplinaire du processus décisionnel (126,127).

Quelques enquêtés avaient des questionnements de bonne posture professionnelle pouvant révéler des enjeux éthiques. Une des limites du domicile vient de la disponibilité des MG à l'heure où de moins en moins de visites sont effectuées, passant de 77 millions en 2003 à 23 millions en 2018 (128). Nos enquêtés ont rappelé le caractère chronophage des prises en charge à domicile demandant une grande disponibilité, particulièrement en SP, comme décrit dans la

littérature (70,72,76). Certains MG ne se sentaient pas suffisamment valorisés pour être encouragés à davantage de prise en charge de patients en fin de vie à domicile, comme cela est décrit dans la littérature (49,54,70). Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) dans son avis n°129, souhaiterait valoriser les actes réflexifs et les actes de communication, en considérant que la réflexion éthique, lorsqu'elle est argumentée et tracée, prenant appui sur un processus délibératif interdisciplinaire, est un acte chronophage, complexe, engageant les responsabilités professionnelles et nécessiterait donc d'être valorisée (129). La revalorisation financière est-elle un motif suffisant pour encourager les MG ? Entraînerait-elle un consentement pour une plus grande disponibilité ?

Comme nous l'avons vu en introduction, la question de la sédation pour détresse existentielle ou souffrance psychologique réfractaire ne fait pas l'unanimité sur le plan international, du fait de la difficulté à évaluer objectivement cette souffrance et son caractère réfractaire (36,130). L'étude japonaise de Morita en 2004 sur la sédation palliative pour souffrance existentielle, rapportait que la souffrance nécessitant une sédation était le sentiment d'inutilité dans 61 % des cas, le sentiment d'être un fardeau pour les autres et la perte d'autonomie dans 48 %, l'anxiété dans 33 %, le souhait de contrôler le moment du décès dans 24 % et l'isolement social dans 22 % (131). De plus, d'après la méta-analyse de Mitchell en 2011, chez les patients atteints de cancer en phase palliative, la prévalence des troubles dépressifs serait de 25 % et celle des troubles de l'adaptation/anxiété de 24 % (132). Ainsi, la fréquence des troubles psychiques en phase palliative, pour lesquels un traitement spécifique « curatif » est possible, nous rappelle l'importance d'un diagnostic psychiatrique structuré. Si le patient reste le seul capable d'apprécier le caractère insupportable de sa propre souffrance, l'identifier comme réfractaire implique une démarche multidisciplinaire. L'aide dans la réflexion multidisciplinaire de professionnels de soins psychiques formés aux spécificités de la fin de vie est dans ce contexte largement recommandée (133). La disponibilité de ces ressources en ville est cependant réduite.

L'annonce d'une maladie grave entraîne chez le patient une crise existentielle avec en son centre, l'angoisse de mort. Pour essayer d'y faire face, des réactions émotionnelles et des stratégies adaptatives inconscientes vont traverser le patient en fin de vie. C'est ce qu'Elisabeth Kübler-Ross a appelé par le passé, les cinq stades du mourir : la dénégation, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation (134). D'où l'importance de ne pas hâter la décision de sédation, au risque d'empêcher la mise en route de mécanismes d'adaptation et nier le nécessaire travail d'accompagnement psychologique. D'après la revue de littérature de 2018 par Sainton, la mise en œuvre d'une sédation n'est jamais anodine car elle intervient dans des

situations de fin de vie où les enjeux relationnels sont importants (61). Or, la sédation, par l'endormissement et l'annulation de la relation qu'elle induit, nous interroge sur ce qui apparaît comme un paradoxe philosophique vis-à-vis de l'origine du mouvement des SP, qui était de favoriser d'une part la participation du patient à sa fin de vie afin qu'il se la réapproprie et d'autre part le maintien d'une relation signifiante (65,135,136). Dans les souffrances psychologiques, à l'inverse d'une sédation profonde d'emblée s'apparentant plus à une procédure de déconnexion, une sédation palliative proportionnée aux symptômes maintiendrait une dynamique relationnelle. De même, une sédation transitoire à durée déterminée (sédation de répit) permettrait une réévaluation du nouvel état psychique du patient.

Les soignants peuvent également rencontrer des difficultés émotionnelles. L'importante implication professionnelle et personnelle des MG, du fait de leur proximité et du lien souvent ancien avec leurs patients, leur confère une composante émotionnelle et affective différente par rapport aux autres spécialités. Texier et al. ont montré que 70 % des MG exprimaient une souffrance personnelle en lien avec la prise en charge d'un patient en fin de vie à domicile. Leurs difficultés n'étaient pas tant médicales, mais bien dans le rapport à leurs propres limites d'être humain (48). Une étude qualitative portant sur les processus décisionnels d'une SAD pour détresse a été réalisée en 2014 par l'équipe de Blanchet et a montré que le médecin de structure (SP ou HAD) pouvait se retrouver à toutes les places dans le processus décisionnel alors qu'on s'attendrait à y trouver le MG (96). Par ailleurs, elle montrait aussi que certains MG souhaitaient laisser leur place aux spécialistes de SP car ils ne se sentaient pas suffisamment compétents, le suivi du patient était trop chronophage ou le poids émotionnel trop lourd. La prise en charge globale d'un patient en fin de vie implique des capacités particulières chez le MG : éthiques, philosophiques, psychologiques, et impose une réflexion sur soi-même, une capacité à prendre de la distance, une bonne maîtrise de l'investissement affectif et une reconnaissance des mécanismes de défense. Ces derniers vont également se mettre en place chez les soignants, en miroir des stratégies adaptatives des patients. Certains étaient perceptibles dans les réponses de nos participants. La psychologue psychanalyste Ruszniewski les a décrits dans son livre « Face à la maladie grave » (137). L'identification projective est l'attribution à l'autre de certains traits de sa personnalité, en lui prêtant ses sentiments, pensées ou émotions. Elle permet au soignant de croire qu'il sait ce qui est bon pour son patient, ce que Jacquemin nomme la visée du bien (138). Par l'évitement, la présence du malade est niée, la relation étant privée de tout affect que le soignant n'estime pas être de son ressort. D'autres mécanismes sont décrits comme la banalisation, la fuite en avant, le mensonge, la rationalisation, la fausse réassurance, l'esquive ou encore la dérision.

G. L'euthanasie et la législation

La sédation pose le débat de l'euthanasie, bien que la limite soit claire dans la loi. Les différences entre sédation et euthanasie étaient affirmées par la majorité des participants, sauf pour deux d'entre eux évoquant la notion d'euthanasie déguisée ou passive. Ce terme souvent utilisé par la société, d'euthanasie dite « passive » pour évoquer la sédation en opposition à l'euthanasie dite « active », est impropre et ajoute de la confusion. L'euthanasie étant par définition une action délibérée, elle ne peut être qu'active (tableau de la HAS en annexe 1). De même, la réflexion qui entoure une décision de sédation n'est en rien passive : quelle est l'indication, quelle est notre intention, qui veut-on soulager ?

Toporski et al. en 2017, ont montré que la sédation profonde et continue était perçue par la population française comme une pratique euthanasique ou faisait craindre une telle dérive (139). Raskopf a montré la même année que 12 % des MG interrogés considéraient la sédation palliative comme une euthanasie déguisée, ce qui était significativement lié à l'absence de formation en SP (94). Pourtant inévitable puisque réalisée en cas de pronostic vital engagé, la proximité entre la sédation et le décès pouvait créer l'ambiguïté quant à un acte euthanasique, et faisait apparaître la notion de double-effet. Or, plusieurs études et revues de littérature ont évalué l'effet de la sédation sur la survie des patients, la comparaison de la survie des patients avec et sans sédation ne mettait pas en évidence de lien statistique entre sédation et diminution de la survie (140).

Contrairement à ce que l'on pouvait s'attendre, la question de l'euthanasie n'a pas pris une place importante dans les entretiens. Cela marque un réel contraste par rapport au bruit qu'elle suscite dans la société. Notre diagramme de comparaison des ressentis en figure 3 montrait un certain partage des opinions des MG, qui comprennent le choix de certains patients d'envisager l'euthanasie, mais qui se refuseraient à cette pratique. Une enquête réalisée en 2013 par l'institut de sondages Ipsos pour le CNOM a révélé que, parmi les 605 médecins représentatifs de la population des médecins en activité, 60 % étaient favorables à l'euthanasie, mais seuls 37 % administreraient le produit létal. Cette tendance a été confirmée en 2016 par les travaux communs de Lutz et Martin (141,142). Concernant la société, le sondage IFOP de 2017 indiquait qu'en cas de maladie incurable, 71 % des français seraient en faveur d'une légalisation de l'euthanasie et 42 % en faveur du suicide assisté (143). Les discours pro-euthanasie mettent en avant un droit à mourir dans la dignité. Mais que met-on derrière cette formule ? Pour les associations pro-euthanasie comme l'Association du droit à mourir dans la dignité (ADMD), cela veut dire le droit à l'euthanasie. Pour les professionnels de SP, on peut aussi mourir dans la dignité, c'est-à-dire soulagé et confortable.

Deux positions s'opposent en France (90) : une « utilitariste », de culture anglo-saxonne libérale, revendiquant l'autonomie des personnes jusqu'à soutenir l'euthanasie ; et une autre « déontologique », kantienne, pour qui la dignité humaine ne permet aucune justification à l'homicide des malades. Rarement un sujet n'aura été aussi débattu et évalué au cours des vingt dernières années que celui de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. Le CCNE, dans son avis n°121 en juin 2013, considérait que le maintien de l'interdiction faite aux médecins de provoquer délibérément la mort protégeait les personnes en fin de vie, et qu'il serait dangereux pour la société que des médecins puissent participer à donner la mort (144). La consultation lors des États généraux de la bioéthique en 2018, n'a fait apparaître aucun consensus sociétal quant aux questions de l'assistance au suicide et de l'euthanasie. En outre, une large et ferme opposition à ces pratiques a été entendue de la part des professionnels de la santé (129).

Que comprendre derrière une demande d'euthanasie d'un patient ? Elle peut révéler un contrôle insuffisant des symptômes, des souffrances psychologiques ou existentielles, des difficultés relationnelles du patient avec sa famille, avec les soignants. Un des fondateurs des SP en France, Patrick Verspieren, enseignant en éthique médicale, a écrit dans son livre « La tentation de l'euthanasie » : « Tout malade exprimant un désir de mort devrait être l'objet d'une écoute attentive pour deux raisons. La première parce que le respect de la personne implique l'écoute du malade, la seconde parce que cette écoute peut représenter une grande aide pour celui qui désespère de sa propre vie » (145). La signification d'une demande d'euthanasie dépend de sa formulation, et plusieurs sont possibles : « je souhaite mourir », « laissez-moi mourir », « faites-moi mourir ». La première pourrait être entendue comme un appel, l'attente d'une réaction de l'entourage, des soignants. La deuxième serait une forme de refus de traitement. La troisième pourrait être une vraie demande d'euthanasie.

Les français sont partagés sur la qualité de la prise en charge des patients en fin de vie, 53 % d'entre eux la jugeant bonne. Malgré les avancées législatives ces dernières années, seuls 42 % estiment que cette prise en charge s'est améliorée (3). La loi Leonetti de 2005 a été votée à l'unanimité avec une majorité de droite et celle de 2016 avec une majorité de gauche, mais la loi n'évite pas les difficultés humaines dans les choix douloureux que la médecine moderne nous impose. Les questions éthiques ne seront jamais résolues par la loi, mais elle est un cadre nécessaire pour la cohésion et la solidarité entre les individus dans une société, face à des questions nécessairement déchirantes, et demeure un garde-fou des pratiques (129).

La loi Claeys-Leonetti est critiquée dans la société alors que celle-ci la connaît peu. Pour preuve, dans le sondage IFOP de 2016, seuls 38 % des français déclaraient connaître la loi,

12 % seulement pouvaient l'expliciter et près des deux tiers n'en avaient jamais entendu parler (3). De plus, la société n'a pas une bonne connaissance de ce qu'est l'accompagnement puisque dans ce même sondage, seuls 37 % des français avaient déjà accompagné un proche en fin de vie. La société serait demandeuse d'une évolution de la loi. D'après le sondage IFOP de 2017, près de 9 français sur 10 souhaiteraient une modification de la loi en légalisant le suicide assisté et/ou l'euthanasie (143). Cependant, cette loi Claeys-Leonetti semble avoir du crédit chez les MG, comme retrouvé dans la thèse de El Khamlichi en 2017 (146), et auprès de notre échantillon qui la considérait comme une bonne loi, ne légalisant pas l'euthanasie. Dans la thèse de Urbain en 2017, près de 70 % des MG connaissaient l'existence de cette loi mais seulement 40 % savaient qu'une SPCMD pouvait se pratiquer au domicile. Comme retrouvé dans notre étude et dans la littérature, cette loi n'est que partiellement connue dans la population médicale, ce qui nécessiterait une meilleure information (73). Un fait nouveau depuis cette loi, est que 38 % des français interrogés par l'IFOP en 2016 privilégieraient la sédation profonde et continue à l'euthanasie (26 %) et au suicide assisté (23 %) pour leur fin de vie en cas de douleurs physiques ou psychiques (3). L'un des défauts des dispositions actuelles de la loi Claeys-Leonetti est l'absence de critères objectifs, fondés sur des critères médicaux. Il paraît nécessaire de poursuivre l'exploration des pratiques sédatives par des études scientifiques afin d'approfondir le débat bioéthique sur la fin de vie. Plusieurs projets de loi sur l'euthanasie ont vu le jour, la dernière proposition de « loi relative à l'euthanasie et au suicide assisté, pour une fin de vie digne » a été rejetée par la Commission des affaires sociales en janvier 2018 (147). Une forte pression de la société s'exerce depuis des décennies en faveur de transformations sociétales concernant la naissance jusqu'à la fin de vie. Le 15 octobre 2019, l'Assemblée nationale a adopté en première lecture le projet de révision de la loi de bioéthique (148), avec une évolution du cadre de l'assistance médicale à la procréation et de la gestation pour autrui. La fin de vie n'y figure pas, bien que ce thème ait suscité de nombreuses discussions dans le cadre des États généraux de la bioéthique, organisés par le CCNE. La fin de vie relève de la loi Claeys-Leonetti et non de celle de bioéthique. Ce droit au contrôle du début de la vie, mènera-t-il à celui du contrôle de la fin de la vie ? Doit-on se préparer à une évolution vers le droit à l'euthanasie ? Entre ceux qui se posent en "défenseurs de la vie" (mais de quelle vie parlent-ils ?) et ceux qui se posent en "promoteurs de la mort" (quitte à l'accélérer ?), la loi Claeys-Leonetti paraît être une position équilibrée. La journaliste Marianne Gomez a écrit cette formule qui fait sens, « l'euthanasie comme l'acharnement thérapeutique sont les deux faces d'une même médaille : ils marquent l'impossibilité d'accepter la mort, soit en l'anticipant, soit en la retardant. La seule attitude qui laisse la mort venir à son heure est l'accompagnement » (149).

H. La communication et l'information

Dans les situations de sédation en fin de vie à domicile, une des principales difficultés retrouvée est celle de coordination entre l'HAD, le MG, les soignants libéraux, les réseaux et les EMSP (66,93,150). Aujourd'hui, le parcours de soins des personnes atteintes d'une maladie grave est à ce point organisé autour de l'hôpital que le médecin traitant perd bien souvent le fil de la prise en charge, et il lui est difficile de se réinvestir dans la phase terminale d'une maladie dont il n'a pas assuré le suivi auparavant (76). Les rapports entre l'hôpital et le MG sont loin d'être simples. Près d'un compte rendu d'hospitalisation sur deux n'arrive jamais et un quart n'arrive qu'après le décès (8). Dans le but d'une amélioration de la coordination entre les différents professionnels gravitant autour du patient, la communication ville-hôpital-réseau-HAD est un élément clé qu'il convient de faire progresser (54,64,64,70,71,74).
D'après les données de l'INED, la connaissance par le médecin de la volonté du patient pour son lieu de fin de vie apparaissait comme le premier facteur favorisant le maintien à domicile (9) ; ce qui a été confirmé dans le travail de thèse quantitative de Lemonnier en 2015 (151). Il faut donc encourager les MG à parler de la fin de vie avec leurs malades et recueillir leurs volontés.

Les pouvoirs publics ont également un rôle d'information envers la population. À la demande du Ministère des Solidarités et de la Santé, le CNSPFV a lancé en 2018 une deuxième campagne nationale d'information avec son spot télévisuel "La fin de vie, et si on en parlait ?". L'objectif était d'inviter les français à réfléchir à leur fin de vie, en parler avec leurs proches ou avec les professionnels, et s'ils le souhaitent, à rédiger des DA. La communication s'est déclinée à travers un nouveau site Internet en 2018 (www.parlons-fin-de-vie.fr), des campagnes publicitaires à la télévision et sur internet, des outils pour les professionnels de santé… Un kit de communication adapté aux professionnels de santé peut être commandé sous forme d'imprimés auprès du CNSPFV ou téléchargeable via internet (152). Le spot télévisuel a été vu par 72 % des personnes de plus de 50 ans et les vidéos ont été visionnées 2,4 millions de fois sur internet (153). Après cette campagne 2018, la notoriété de la loi d'après le sondage BVA de 2019 restait stable par rapport à 2018, avec 59 % des français de plus de 50 ans connaissant l'existence de la loi et 40 % déclarant savoir que la loi a mis en place les DA (112). Cependant, le taux de rédaction de DA est passé de 11 % en 2018 à 13 % en 2019 chez les plus de 50 ans.

La Ministre des solidarités et de la santé, Madame Agnès Buzyn, souhaite relancer le dynamisme de la politique sur les SP. Elle s'est exprimée sur le sujet à l'occasion de son audition au Sénat sur le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2019. Elle souhaite

travailler à l'élaboration d'un nouveau plan, pour prendre le relais du plan de développement des SP qui s'est terminé fin 2018. La ministre souhaite notamment mieux faire connaître la loi Claeys-Leonetti et spécialement les DA, qui vont faire l'objet d'une campagne de communication spécifique. Madame Buzyn évoque une « politique globale d'amélioration de la connaissance des outils accessibles aux patients en fin de vie ».

I. L'accompagnement des proches

Les proches occupent une place incontournable au domicile, nécessitant de la part des soignants le respect de leur propre temporalité, compréhension, et de ce qu'ils peuvent ou non supporter. Au domicile, les familles sont soignantes, accompagnantes mais doivent également être accompagnées, préparées, écoutées. En effet, comme retrouvé par Lemonnier, la première cause de transfert des patients à l'hôpital dans les derniers jours de vie était l'épuisement familial (151). Ce qui confirme le travail de Duval, montrant que l'adressage aux urgences de patients adultes pourtant suivis par un réseau de SP, venait dans 60 % des cas de la famille ou du patient lui-même (101). Le sondage IFOP de 2016 retrouve que, parmi les 37 % de français ayant déjà accompagné un proche en fin de vie, plus de la moitié avait ressenti un épuisement psychologique ou physique, ou un sentiment de solitude, avec une méconnaissance et un faible recours aux services et aides à disposition des aidants (3). La revue de la littérature internationale de Chabanolle en 2019 a confirmé ces données (154).

Dans notre travail, le domicile paraissait être pour certains enquêtés une limite du fait qu'il reste le lieu de vie des proches après le décès. La fin de vie à domicile a un impact très fort pour les proches après le décès car c'est un lieu rempli de souvenirs, qui peut aider ou au contraire les empêcher de continuer à vivre sans l'autre. Cela nous renvoie au regard de la société et à la nécessité d'un bon accompagnement des proches avant et après le décès. Les aidants témoignent de l'importance pour eux d'avoir pu « être là » au moment du décès de leur proche, le domicile favorisant cette possibilité (76).

Grâce aux réseaux de SP ou à l'HAD, le soutien psychologique des patients et des aidants est rendu possible par le déplacement au domicile d'un psychologue. De même, les réseaux peuvent faciliter la possibilité d'hospitalisations de répit lorsque les proches s'épuisent, permettant de les préserver et à moyen terme, de favoriser le maintien à domicile des patients. Aussi, un assistant social peut être sollicité pour la mise en place d'aides humaines ou financières facilitant les prises en charge à domicile : l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), des aides par le fond national d'action sanitaire et social (FNASS) pour des prestations et fournitures non prises en charge, ou encore des aides financières aux proches comme

l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP). Ces ressources n'ont pas été mentionnées par nos participants, pourtant elles participent au maintien à domicile des patients. Une meilleure information des professionnels sur les aides d'un point de vue social serait à délivrer. Il est aussi possible que les délais d'obtention liés à la lourdeur administrative limitent l'utilisation de ces aides.

Un seul de nos participants a évoqué le rôle des associations de bénévoles, ce qui montre une méconnaissance des médecins de ce soutien possible au domicile qui fait pourtant partie intégrante d'une prise en charge palliative globale. On compte 200 associations en France, la première et la plus développée étant "Jusqu'à la mort accompagner la vie" (JALMALV) (155).

Certains participants s'interrogeaient sur l'implication des proches dans le processus de sédation. Leur implication est nécessaire dans une fin de vie à domicile, mais peut aussi 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 patient. Trouver la bonne limite, la bonne distance, semble essentiel pour préserver les proches mais aussi l'intimité du malade. En France, les aidants peuvent réaliser des soins techniques simples (soins de bouche, réalisation de bolus avec la pompe à morphine), mais la HAS ne recommande pas l'implication des proches dans les gestes techniques de la sédation (25). Les aidants doivent avoir été informés et éduqués sur la conduite à tenir en cas d'événement inattendu et sur « qui appeler et à quel moment ? ».

Dans son travail de thèse qualitative de 2016, Debieuvre a montré que la SAD facilitait le deuil des proches par le sentiment du devoir accompli. Toutefois, certaines de leurs représentations conduisaient à l'assimiler à l'euthanasie et induisaient de la culpabilité (156). Le MG, soutenu par les équipes de SP, a un rôle à jouer dans l'accompagnement des proches, par des temps de parole, de recueil de la souffrance ou de la colère, des explications données, des réponses aux peurs et ambivalences, et ainsi conditionner le travail de deuil futur.

J. Les enjeux spirituels et existentiels

Dans notre étude, rares étaient les MG reconnaissant l'importance d'aborder les questions spirituelles avec leurs patients et proposant un accompagnement dans ce sens. Or, la spiritualité fait partie des 4 dimensions de l'être humain avec celle physique, psychologique et sociale. À mesure que les capacités et l'état général d'une personne s'altèrent avec l'évolution de sa maladie, le champ des possibles dans la dimension physique d'abord, puis sociale s'amenuise. Plus la fin de vie est proche, plus l'espace restant aux dimensions psychologiques et spirituelles devient important, ce qui implique de bien les prendre en compte. Pourquoi du côté des

soignants, la spiritualité du patient semble être reléguée à un plan mineur ? Craignent-ils de ne pas être légitime ou de s'immiscer indûment dans la sphère du privé ? Prendre en charge la dimension spirituelle n'est pas le rôle propre du médecin, mais il aura une confrontation inéluctable avec les questionnements existentiels du patient. En effet, ce dernier ne trouvant pas de réponse dans la sphère sociale ou familiale, pourra se tourner vers la sphère médicale, et c'est alors aux soignants d'être préparés pour accueillir cette souffrance, et savoir orienter vers un accompagnement adapté. Chez nos participants, la spiritualité semblait être réduite à la religion, alors qu'il s'agit aussi bien du questionnement du sens de la vie, de la maladie et de la mort qui est en jeu. La réalisation d'une SAD peut se heurter aux convictions des médecins (157). Les croyances des patients et de leurs entourages apparaissaient également comme un frein possible à la mise en place d'une sédation. De même, la position des trois religions monothéistes les plus représentées en France (Christianisme, Islam et Judaïsme) à propos de la sédation, n'étaient pas connues des MG. Or, si elles condamnent le suicide assisté et l'euthanasie, la considérant comme un meurtre et refusent l'obstination déraisonnable, elles acceptent la sédation d'un patient en fin de vie (158–161).

2. Forces de l'étude

A. Choix du sujet

Le nombre de publications sur la fin de vie, les SP, la mort et le deuil augmente chaque année de près de 30 % en France et dans le monde, ce qui montre l'intérêt croissant porté à ces thèmes (4). La question de la sédation est actuelle et source de débats dans la société. Bien que notre étude ait été initiée avant, les trois quarts des entretiens ont été réalisés pendant le dernier rebondissement de l'affaire Vincent Lambert jusqu'à son décès, amenant les participants à donner leurs ressentis à ce sujet, souvent unanimes. Il existe en France des données sur la sédation dans un contexte palliatif à domicile, mais la plupart sont issues soit d'études quantitatives, soit d'études qualitatives antérieures à la loi Leonetti-Claeys de 2016 ou n'interrogeant pas les MG. A notre connaissance, aucun travail sur les représentations, ressentis et difficultés des MG à propos de la SAD n'a été entrepris depuis la modification de la loi, ce qui fait l'originalité de notre travail. La question de la SAD a d'ailleurs fait l'objet d'une discussion lors du dernier Congrès de Médecine Générale France, qui s'est déroulé en avril 2019 à Paris, et tout récemment lors d'une journée thématique nationale sur les pratiques sédatives organisée par la SFAP en octobre 2019, ce qui montre l'importance des questionnements suscités autour des modifications de la loi et des bonnes pratiques (62,162).

B. Choix de la méthode

Afin de recueillir les ressentis et les difficultés des MG à propos de la SAD, la méthode qualitative est la plus adaptée. En effet, cette démarche méthodologique issue des sciences humaines, observe un phénomène du point de vue des personnes qui y sont impliquées, mais ne cherche pas à le quantifier (45). Elle permet d'explorer les émotions, les sentiments des enquêtés ainsi que leurs comportements et leurs expériences personnelles (3).

Au vu du caractère personnel ou émotionnel des questions abordées, nous avons choisi de mener des entretiens individuels pour laisser plus de liberté d'expression aux participants, par rapport à des focus-group, dans un lieu choisi par eux-mêmes pour un climat d'intimité plus propice aux confidences. Le consentement à l'enregistrement était recherché et l'anonymisation des données a été respectée. Notre guide d'entretien a été approuvé par une équipe pluridisciplinaire en SP et par la commission des thèses du DMG de l'UFR de médecine d'Amiens.

Comme le conseille Hennebo (43), nous n'avons pas réalisé de revue de la littérature au préalable des entretiens, afin de ne pas biaiser le recueil des données par des idées préconçues. La recherche bibliographique a été faite au stade final du codage afin de compléter nos concepts théoriques. Nos entretiens étaient productifs, avec une moyenne de 73 codes relevés par entretien, et une durée moyenne des entretiens dépassant les 41 minutes, montrant tout l'intérêt des participants à échanger autour de ce thème. D'ailleurs, la totalité des participants a souhaité un retour des résultats de ce travail.

C. Population étudiée

Notre échantillon comportait presque autant d'hommes que de femmes (sept pour huit) et était varié selon les modes, les types et les lieux d'installation. L'âge moyen des participants était de 49 ans. La répartition géographique des MG était homogène sur l'ensemble du département. En comparaison avec la population médicale en activité sur le département de la Somme en 2019, l'âge moyen est de 48 ans, avec une proportion de 54 % de MG hommes pour 46 % de MG femmes (163). Cependant, une étude qualitative ne cherche pas à obtenir un échantillon représentatif de la population étudiée, mais un échantillon le plus diversifié possible. Le choix des participants a été fait en respectant ce critère.

D. Critères de scientificité

a. Validité interne

En recherche qualitative, la saturation des données et la triangulation des données sont des critères de validité interne qui permettent de limiter le risque d'interprétation subjective des résultats (47). Les entretiens ont été réalisés par un seul interviewer pour ne pas risquer de créer de biais dans le recueil des données, et retranscrits mot à mot évitant une déperdition des informations. L'analyse des données après chaque entretien a permis un affinage des relances et ainsi une plus grande richesse à chaque recueil. Tous les entretiens ont été relus et analysés par un second enquêteur et seuls les codes en communs ont été retenus. Notre étude a donc respecté les critères méthodologiques d'un travail qualitatif.

b. Validité externe

Elle consiste à généraliser les observations recueillies à d'autres objets ou contextes (principe de transférabilité) et implique d'avoir une saturation des données et de décrire le plus exactement possible la population étudiée (164). La saturation a été obtenue au treizième entretien puis confirmée par deux entretiens supplémentaires, et nos critères d'inclusion étaient clairement définis à priori. La concordance de nos principaux résultats avec la littérature sur le sujet révèle la cohérence externe de ce travail. Nos observations concernant les difficultés et éléments facilitant n'étaient pas toutes spécifiques à la sédation, mais généralisables aux contextes de la fin de vie et aux SP à domicile, ce qui renforce la validité externe. Nos résultats, bien que non exhaustifs, contribuent de façon significative à mieux comprendre une réalité venant du terrain, celle des soins primaires, et portent des voies d'amélioration applicables en pratique.

3. Faiblesses de l'étude

A. Limites liées à l'enquêteur

Il s'agissait d'un premier travail de recherche qualitative effectué par l'enquêteur. Or la qualité du recueil et de l'analyse des données dépend des compétences et de l'expérience des chercheurs (165). Ce biais a pu être limité par une formation à l'analyse qualitative des données, réalisée par l'enquêteur à l'UFR de Médecine d'Amiens, en avril 2019, et par l'entretien test effectué au préalable afin d'appréhender les techniques de cette méthode.

Il est possible que certaines formulations ou réactions spontanées de l'enquêteur aient pu influencer le discours des participants entraînant un biais d'intervention. Néanmoins, nous nous

étions attachés à rester neutres au maximum durant les entretiens. De même, la technique et l'aisance de l'enquêteur se sont améliorées au fur et à mesure des interviews. Les premiers participants n'ont donc certainement pas eu la même qualité d'écoute et de guidage que les derniers. Le statut de jeune médecin généraliste de l'enquêteur a pu influencer les réponses des participants, ces derniers pouvant craindre d'être jugé par quelqu'un de la même profession. Enfin, les entretiens se poursuivaient toujours par un temps d'échange plus informel, « en off », qui était tout aussi riche, avec bien souvent une libération de la parole une fois l'enregistrement audio coupé, dont je pouvais tenir compte pour confirmer ou infirmer un ressenti sur l'entretien.

B. Biais de recrutement

Certains participants ont été recrutés parmi nos contacts personnels, engendrant potentiellement un biais de recrutement. Cependant, l'entretien pouvait être plus productif lorsque le participant était rapidement en confiance du fait de connaître l'enquêteur. La richesse des données recueillies en recherche qualitative dépend notamment de la qualité des relations qui sont construites entre le chercheur et les participants (166).

Nous avons choisi de focaliser notre étude uniquement sur le département de la Somme pour être en cohérence avec le maillage du territoire en termes de SP et de réseau de proximité.

Le choix des participants a été réalisé au gré des réponses aux demandes de participation. Certains MG n'ont pas pu être contactés directement mais par le biais d'un secrétariat, occasionnant plus souvent un refus ou une absence de suite à la demande de participation. Aussi, la méthode qualitative repose sur le volontariat et entraîne un biais de sélection, nous pouvons suspecter que les MG ayant accepté de participer à l'étude étaient ceux les plus intéressés ou les plus à l'aise avec ce thème de la fin de vie à domicile, ce qui limite la transférabilité des résultats à tous les MG. Nous avions essayé de limiter ce biais en n'évoquant pas la sédation lors du contact téléphonique.

Bien qu'il ne nous paraissait pas possible d'interroger des médecins contre leur gré, d'autres résultats sur les représentations et ressentis à propos de la SAD auraient pu ressortir d'entretiens de médecins ayant refusé de participer à l'étude et faire reculer notre saturation des données.

C. Biais d'interprétation

Une erreur dans l'analyse des résultats est toujours possible. L'enquêteur a pu privilégier les informations confirmant ses idées préconçues ou ses hypothèses et accorder moins de poids aux hypothèses et informations jouant en défaveur de ses conceptions. Ce biais a été limité par la triangulation des données.

V. CONCLUSION

L'objectif principal de notre travail était d'étudier les représentations et ressentis des MG à propos de la SAD. L'objectif secondaire était de déterminer les difficultés et les facteurs facilitant la réalisation d'une SAD.

La sédation évoquait pour les MG un accompagnement, un confort de fin de vie à offrir. Ils précisaient que la sédation permettait le soulagement des douleurs physiques et psychiques par un sommeil induit. Le ressenti des MG à propos de la SAD était majoritairement positif, avec un sentiment d'utilité, de devoir et de satisfaction. Le choix du domicile paraissait envisageable à la condition d'avoir un entourage bien présent et préparé. Les ressentis négatifs des MG étaient liés à leurs manques de formation et d'expérience mais aussi à des difficultés émotionnelles personnelles, à une prise en charge jugée très chronophage, à la non disponibilité du midazolam en ville, enfin à la gestion difficile des nuits et week-ends. Etonnamment, peu de difficultés éthiques ont été évoquées par nos enquêtés.
Les MG étaient favorables à la loi Claeys-Leonetti qui permet de répondre à la très grande majorité des situations complexes de fin de vie, tout en récusant l'euthanasie. La SAD semblait en adéquation avec leurs pratiques, sous réserve d'une bonne anticipation, de l'aide d'équipes ressources de SP à domicile, d'une meilleure information du public, d'une amélioration de la communication et de la coordination entre les acteurs du domicile et l'hôpital.

Les patients et leurs proches ont une double attente vis-à-vis des MG dans la prise en charge de la fin de vie, entre humanité d'un côté, et efficacité et compétences techniques de l'autre. Les progrès scientifiques et les nécessités organisationnelles ou économiques ne doivent pas faire perdre ce repère essentiel qu'est l'humanité. C'est aux professionnels de prendre ce tournant humaniste à travers une prise en charge globale (167). Le MG occupe donc une place privilégiée par son lien de confiance établi avec son patient et les proches, par sa proximité géographique et son approche holistique. Néanmoins, son image de médecin de famille, pourtant l'un de ses principaux atouts, a tendance à se perdre, du fait de l'accroissement de la technicité, des contraintes démographiques et administratives de la médecine libérale, pouvant impacter la relation médecin-malade. Pour faire face à l'hyperspécialisation de la médecine, qui a tendance à s'opérer également dans les SP, pourtant contraire à leur essence primitive, la nécessité d'une pratique intégrative prend tout son sens.

En effet, la loi Claeys-Leonetti nous invite à modifier l'approche actuelle consistant à développer des équipes spécialisées en SP qui viennent en appui des services demandeurs, en une approche « intégrée » permettant à chaque médecin d'inclure les SP aux soins curatifs. En cela, la place du MG, qui est le seul à avoir ce rôle pivot, est à réaffirmer car il reste le mieux à même d'accompagner les patients en fin de vie.

En soins palliatifs et en fin de vie, les situations où persiste un symptôme réfractaire sont peu nombreuses, car beaucoup ont déjà cédé suite à des prises en charge adaptées par une équipe formée en lien avec des référents en SP. Il faut laisser le patient décider et ne pas majorer l'hypermédicalisation de la fin vie en choisissant la sédation à tout prix ou en généralisant une logique du « tout domicile ». La sédation en fin de vie marque une avancée sociétale et médicale, qui ne devrait pas devenir une norme du « bien mourir », mais plutôt rester une réponse possible d'accompagnement dans certaines situations bien définies. Lorsque le recours à une sédation est décidé, celle-ci devrait toujours être associée à un accompagnement humain, replaçant le soin dans sa dimension éthique (168). Au domicile, la sédation constitue un projet centré sur le patient en respectant ses volontés de bénéficier d'un apaisement de ses souffrances, sans obstination déraisonnable, dans son intimité et entouré des siens.

La question de la sédation des patients en fin de vie demeure actuelle, pertinente et fait l'objet de polémiques dans l'opinion publique et le corps médical car elle suscite encore de nombreux questionnements cliniques, thérapeutiques, éthiques, juridiques et déontologiques. Mais requiert-elle un débat médical ou sociétal ?

Il serait pertinent d'étudier les représentations et ressentis de la SAD en population générale, pour qui la question de l'euthanasie occupe une place importante, et de les comparer avec ceux de proches de patients qui ont été accompagnés avec une SAD. Une étude du point de vue de patients en SP serait intéressante mais paraît difficile à mettre en place. Un travail qualitatif auprès de familles ayant refusé la SAD de leur proche permettrait de mieux comprendre les motifs de ce refus. Enfin, nos résultats, en produisant les items d'un questionnaire descriptif, pourraient précéder une recherche quantitative et ainsi effectuer un état des lieux des pratiques sédatives et leurs difficultés en médecine générale. D'ailleurs, une première étude nationale observationnelle transversale multicentrique PREVAL-S2P, sur la prévalence des pratiques sédatives profondes d'emblée en phase palliative terminale, vient d'être initiée par une équipe du Centre hospitalier et universitaire de Bordeaux et la SFAP (169).

BIBLIOGRAPHIE

Editée par Zotero® Standalone (version 5.0.75)

1. Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [Internet]. 99-477 juin 9, 1999. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&categorieLien=id

2. Institut national de la statistique et des études économiques. Rapport : Les décès en 2016 [Internet]. 2017 oct [cité 5 mars 2019]. (INSEE Résultats). Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763?sommaire=3053204

3. Institut français d'opinion publique. Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie. Sondage IFOP pour la fondation ADREA. 2016.

4. Ravanello A, Rotelli-Bihet L. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : Première édition. Paris: Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie; 2018.

5. Comité Consultatif National d'Ethique. Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie [Internet]. 2014 oct [cité 11 mars 2019]. Disponible sur: https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/rapport_ccne_sur_le_debat_fin_de_vie_0.pdf

6. Luckett T, Davidson PM, Lam L, Phillips J, Currow DC, Agar M. Do community specialist palliative care services that provide home nursing increase rates of home death for people with life-limiting illnesses? A systematic review and meta-analysis of comparative studies. Journal of Pain and Symptom Management. févr 2013;45(2):279-97.

7. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. Cochrane Pain, Palliative and Supportive Care Group, éditeur. Cochrane Database of Systematic Reviews. 6 juin 2013;

8. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie. Rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France, remis à François Hollande Président de la République Française. 2012 déc.

9. Pennec S. Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente. Institut national d'études démographiques. juill 2015;(524).

10. Pennec S, Riou F, Monnier A, Gaymu J, Cases C, Pontone S, et al. Fin de vie au domicile en France métropolitaine en 2010 : à partir d'une étude nationale en population générale. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. déc 2013;12(6):286-97.

11. La définition européenne de la médecine générale - médecine de famille. WONCA Europe, Société Européenne de médecine générale - médecine de famille. 2002.

12. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. févr 2, 2016. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id

13. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. [Internet]. Recommandations de Bonne Pratique; 2009 [cité 27 nov 2018]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/sedation-phase-terminale.pdf

14. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations dans les situations spécifiques et complexes. [Internet]. Recommandations de Bonne Pratique; 2009 [cité 27 nov 2018]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/sedation-situations-specifiques-complexes.pdf

15. Haute Autorité de santé. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Guide du parcours de soins [Internet]. Paris: HAS; 2018 févr [cité 25 mars 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf

16. Sauder P, Andreoletti M, Cambonie G, Capellier G, Feissel M, Gall O, et al. Sédation-analgésie en réanimation (nouveau-né exclu). Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation. juill 2008;27(7-8):541-51.

17. Vivien B, Adnet F, Bounes V, Chéron G, Combes X, David J-S, et al. Recommandations formalisées d'experts 2010: sédation et analgésie en structure d'urgence (réactualisation de la conférence d'experts de la SFAR de 1999). Ann Fr Med Urgence. janv 2011;1(1):57-71.

18. Passamar M, Tellier O, Vilamot B. L'agitation psychomotrice, la sédation médicamenteuse et l'urgence psychiatrique chez le patient psychotique. L'Encéphale. déc 2011;37(6):448-56.

19. Tomczyk M, Jacquet-Andrieu A, Mamzer M-F, Beloucif S, Viallard M-L. Sédation en médecine palliative : pour une nécessaire clarification terminologique et conceptuelle. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. sept 2016;15(4):175-92.

20. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Sedapall V1.0 Typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie [Internet]. 2017 [cité 27 nov 2018]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/sedapall_vf1.pdf

21. Mercadante S, Porzio G, Valle A, Fusco F, Aielli F, Costanzo V. Palliative Sedation in Patients with Advanced Cancer Followed at Home: A Systematic Review. Journal of Pain and Symptom Management. avr 2011;41(4):754-60.

22. Comité Consultatif National d'Ethique. Avis n° 63 du 27 janvier 2000 : Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. 2000 janv.

23. Ministère des Solidarités et de la Santé. La fin de vie [Internet]. 2019 [cité 19 août 2019]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/

24. De Hennezel M. La mort intime : ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre. Paris: Pocket; 2006. 256 p.

25. Haute Autorité de santé. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Rapport bibliographique [Internet]. Paris: HAS; 2018 févr [cité 25 mars 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_rapport_biblio_pds_sedation_vf.pdf

26. Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. Recommandations de bonnes pratiques. Douleur rebelle en situation palliative chez l'adulte. 2010 juin.

27. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Mise en œuvre médicamenteuse. Fiche repère SFAP. [Internet]. 2017 mai [cité 27 nov 2018]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/fiche_repere_sfap_miseenoeuvre18mai2017_0.pdf

28. Décision du 20 décembre 2004 relative à la vente au public de certaines spécialités pharmaceutiques et certains aliments diététiques destinés à des fins médicales spéciales par les pharmacies à usage intérieur des établissements de santé et à leur prise en charge par l'assurance maladie. Sect. 10, 298 déc 20, 2004 p. 21822.

29. Chanques G, Jaber S, Barbotte E, Verdier R, Henriette K, Lefrant J-Y, et al. Validation de l'échelle de vigilance–agitation de Richmond traduite en langue française. Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation. juill 2006;25(7):696-701.

30. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Internet]. mars 4, 2002. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id

31. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. avr 22, 2005. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id

32. Code de déontologie médicale. Edition avril 2019 [Internet]. Conseil national de l'ordre des médecins; 2019 [cité 1 sept 2019]. 44 p. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf

33. Cherny NI, Radbruch L, The Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. Palliative Medicine. oct 2009;23(7):581-93.

34. Schrijvers D, Cherny NI, on behalf of the ESMO Guidelines Working Group. ESMO Clinical Practice Guidelines on palliative care: advanced care planning. Annals of Oncology. 1 sept 2014;25(suppl 3):138-42.

35. Kirk TW, Mahon MM. National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) position statement and commentary on the use of palliative sedation in imminently dying terminally ill patients. Journal of Pain and Symptom Management. mai 2010;39(5):914-23.

36. Collège des médecins du Québec. La Sédation palliative en fin de vie. Société québécoise des médecins de soins palliatifs. Montréal; 2016 août.

37. Reich M, Bondenet X, Rambaud L, Ait-Kaci F, Sedda A-L, Silva AD, et al. Refractory psycho-existential distress and continuous deep sedation until death in palliative care: The French perspective. Palliative and Supportive Care. 25 sept 2019;1-9.

38. Emanuel EJ, Onwuteaka-Philipsen BD, Urwin JW, Cohen J. Attitudes and practices of euthanasia and physician-assisted suicide in the United States, Canada, and Europe. JAMA. 5 juill 2016;316(1):79.

39. Académie suisse des sciences médicales. Attitude face à la fin de vie et la mort [Internet]. Suisse; 2018 juin [cité 5 mars 2019]. Disponible sur: https://www.samw.ch/fr/Publications/Directives.html

40. Le Monde avec AFP. Italie : la Cour constitutionnelle rend possible le suicide assisté. Le Monde.fr [Internet]. 27 sept 2019 [cité 1 oct 2019]; Disponible sur: https://www.lemonde.fr/international/article/2019/09/27/italie-la-cour-constitutionnelle-rend-possible-le-suicide-assiste_6013311_3210.html

41. Letrilliart L, Bourgeois I, Véga A, Cittée L, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative - première partie. Exercer. 2009;20(87):74-9.

42. Savoie-Zajc L. Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide? Recherches Qualitatives - Hors Série. 2007;(5):99-111.

43. Hennebo N. Guide du bon usage de l'analyse par théorisation ancrée par les étudiants en médecine. Version 1.0 [Internet]. 2009 [cité 26 mars 2019]. Disponible sur: https://cfrps.unistra.fr/fileadmin/uploads/websites/cfrps/Recherche/ressources_utles_pour_recherche/guide_theorisation_ancree.pdf

44. Glaser BG, Strauss AL. La découverte de la théorie ancrée : stratégies pour la recherche qualitative. 2ème édition. Paris: Armand Colin; 2017. 416 p.

45. Couture M. La recherche qualitative : introduction à la théorisation ancrée. Interactions. janv 2003;7(2):127-33.

46. Paillé P. L'analyse par théorisation ancrée. Cahiers de recherche sociologique. 1994;(23):147-81.

47. Letrilliart L, Bourgeois I, Véga A, Cittée L, Lutsman M. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative - deuxième partie. Exercer. 2009;20(88):106-12.

48. Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. avr 2013;12(2):55-62.

49. Coux C. Outils et facteurs limitants de la prise en charge de la fin de vie à domicile : vécu des médecins généralistes [Thèse de Doctorat]. Amiens : Université Picardie Jules Verne, Faculté de médecine; 2017.

50. Hery G. Ressenti des médecins généralistes sur la prise en charge de la fin de vie au domicile de leurs patients [Thèse de Doctorat]. Lille : Université du droit et de la santé Lille 2, Faculté de médecine; 2016.

51. Dufour J. Fin de vie des personnes âgées dans les secteurs ruraux de l'Aude : déterminants de la prise en charge d'une phase agonique au domicile pour les médecins généralistes [Thèse de Doctorat]. Montpellier : Université Montpellier 1, Faculté de médecine; 2018.

52. Rollet A. Les facteurs déterminant l'hospitalisation aux urgences par les médecins généralistes niçois des patients en fin de vie à domicile [Thèse de Doctorat]. Nice : Université de Nice-Sophia Antipolis, Faculté de médecine; 2016.

53. Creton-Cossart L. Etat des lieux de la pratique des soins palliatifs à domicile par les médecins généralistes de Picardie. Difficultés rencontrées et perspectives d'amélioration [Thèse de Doctorat]. Amiens : Université Picardie Jules Verne, Faculté de médecine; 2013.

54. Decoust J. Analyse de la Loi Claeys-Leonetti du 2 Février 2016 par les Médecins Généralistes du Poitou-Charentes concernant la sédation profonde et continue à la demande du patient. [Thèse de Doctorat]. Poitiers : Université de Poitiers, Faculté de médecine; 2017.

55. Ariès P. Essais sur l'histoire de la mort en Occident: du Moyen Age à nos jours (1975). Prais: Éditions du Seuil; 2016.

56. Freud S. Considérations actuelles sur la guerre et sur la mort (1915). Petite Bibliothèque Payot. Paris; 1981. (Essais de psychanalyse).

57. Kehl KA. Moving Toward Peace: An Analysis of the Concept of a Good Death. Am J Hosp Palliat Care. août 2006;23(4):277-86.

58. Lair J. Les attentes pour la fin de vie des personnes âgées vivant à domicile : étude qualitative par entretiens individuels [Thèse de Doctorat]. Clermont-Ferrand : Université Clermont Auvergne, Faculté de médecine; 2018.

59. Robinet P, Duminil T, Da Silva A. Sédation en médecine palliative au domicile : enquête descriptive auprès des médecins généralistes. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. déc 2015;14(6):383-7.

60. Twycross R. Reflections on palliative sedation. Palliative Care: Research and Treatment. janv 2019;12:117822421882351.

61. Sainton J. La sédation en fin de vie : enjeux relationnels. Revue de Littérature [Thèse de Doctorat]. Reims : Université de Reims Champagne-Ardenne, Faculté de médecine; 2018.

62. Darrieux J-C, Gomas J-M, Latapy C. Dormir ou mourir : pratiques sédatives. Présentation CMGF 2019 [Internet]. 2019 avr 4 [cité 2 oct 2019]; Paris. Disponible sur: http://presentations.congresmg.fr/presentations-2019/session/32

63. Clark D. `Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958–1967. Social Science & Medicine. sept 1999;49(6):727-36.

64. Terrier L. 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 [Thèse de Doctorat]. Nice : Université de Nice-Sophia Antipolis, Faculté de médecine; 2016.

65. Jeanneau R. Représentation de la sédation en contexte palliatif par les infirmières [Thèse de Doctorat]. Poitiers : Université de Poitiers, Faculté de médecine; 2018.

66. Jacques E, Grouille D, Galinat D. Sedation at home for terminally ill patients. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. juin 2014;13(3):115-24.

67. Friot A-F. 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 de Doctorat]. Bordeaux : Université de Bordeaux 2, Faculté de médecine; 2011.

68. Louvet Monory E. La sédation en situation palliative terminale au domicile par le médecin généraliste [Thèse de Doctorat]. Bordeaux : Université de Bordeaux, Faculté de médecine; 2017.

69. Keesmann K. Confusion entre anxiolyse et sédation dans certaines situations en phase terminale ? Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. août 2012;11(4):173-80.

70. Vivinus F. Les médecins généralistes de Midi-Pyrénées pratiquent-ils des sédations pour symptômes réfractaires en situation palliative à domicile ? [Thèse de Doctorat]. Toulouse : Université Paul Sabatier Toulouse 3, Faculté de médecine; 2018.

71. Taurel D. La décision de sédation en fin de vie à domicile : étude nationale prospective. [Thèse de Doctorat]. Montpellier : Université Montpellier 1, Faculté de médecine; 2012.

72. Gos A. Le médecin généraliste et la sédation en fin de vie : étude qualitative auprès de médecins généralistes du Gard [Thèse de Doctorat]. Montpellier : Université Montpellier 1, Faculté de médecine; 2013.

73. Urbain J. La pratique de la sédation profonde et continue jusqu´au décès à domicile par les médecins généralistes en France [Thèse de Doctorat]. Paris : Université Pierre et Marie Curie Paris 6, Faculté de médecine; 2017.

74. Rozicki N, Darras B. Etude rétrospective et analyse de l'utilisation du midazolam en soins palliatifs à domicile par le service d'hospitalisation à domicile Flandres-Lys [Thèse de Doctorat]. Lille : Université du droit et de la santé Lille 2, Faculté de médecine; 2014.

75. Lutz C. Les internes de médecine générale, en fin de cursus, se sentent-ils compétents pour prendre en charge des patients en fin de vie ? : autoévaluation par questionnaire auprès de 340 internes des facultés de Strasbourg, Lyon et Marseille [Thèse de Doctorat]. Lyon : Université Claude Bernard Lyon 1, Faculté de médecine; 2017.

76. Observatoire national de la fin de vie. Vivre la fin de sa vie chez soi [Internet]. 2013 mars [cité 5 mars 2019]. Disponible sur: https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000186.pdf

77. Inspection générale des affaires sociales. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. Rapport n°2016-064R. 2017 janv.

78. Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative Sedation: A Review of the Research Literature. Journal of Pain and Symptom Management. sept 2008;36(3):310-33.

79. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement [Internet]. [cité 12 mars 2019]. Disponible sur: http://www.sfap.org/annuaire

80. Palliaclic. Prise en charge des soins palliatifs en ambulatoire [Internet]. Palliaclic. 2019 [cité 7 août 2019]. Disponible sur: https://palliaclic.com/

81. Créange J, Desesquelles M. Comment créer un système d'aide à la décision médicale informatique, pour la prise en charge des situations de soins palliatifs à domicile, adapté aux besoins des médecins généralistes isérois ? Conception du site Palliaclic [Thèse de Doctorat]. Grenoble : Université Grenoble Alpes, Faculté de médecine; 2019.

82. ASP fondatrice. Premier MOOC francophone sur les soins palliatifs [Internet]. ASP fondatrice. [cité 22 oct 2019]. Disponible sur: https://www.aspfondatrice.org/mooc-francophone-soins-palliatifs/

83. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. N Engl J Med. 19 août 2010;363(8):733-42.

84. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Fin de vie : les voies française, hollandaise, belge et suisse (version courte) [Internet]. 2018 [cité 5 juin 2019]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/contribution-sfap-v-4-pages-def_0.pdf

85. Bellegueulle E. Etude de la sollicitation des réseaux de soins palliatifs par les médecins généralistes dans la prise en charge des patients au domicile : étude qualitative menée auprès de médecins généralistes de la Somme [Thèse de Doctorat]. Amiens : Université Picardie Jules Verne, Faculté de médecine; 2016.

86. Mermet O, Fourcade C. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : les particularités de la mise en œuvre à domicile. La Revue du Praticien. déc 2017;67:1144-6.

87. Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins, Direction générale de la santé. Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [Internet]. févr 19, 2002. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm

88. Organisation Mondiale de la Santé. Soixante-septième assemblée mondiale de la santé. Résolutions et décisions annexes. Genève: OMS; 2014 mai p. 40-4.

89. Observatoire national de la fin de vie. La fin de vie des patients hospitalisés à domicile : HAD, fin de vie et précarités. Rapport d'étude. 2015 févr.

90. Prénat-Molimard D, Chrétien S. Soins palliatifs : quels changements à venir ? La Revue du Praticien - Médecine Générale. sept 2018;32(1005):560-1.

91. Blanchet V. Sédation à domicile en fin de vie. La Revue du Praticien - Médecine Générale. juin 2013;27(904):514-5.

92. Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France, deux ans après l'adoption de la loi Claeys-Leonetti. Paris; 2018 nov.

93. Ferhati M. La collégialité en médecine générale dans les situations de fin de vie à domicile : enjeux, freins et leviers. Une étude qualitative auprès de 20 médecins généralistes [Thèse de Doctorat]. Rouen : Université de Rouen, Faculté de médecine; 2018.

94. Raskopf G. La sédation palliative à domicile : les difficultés de mise en œuvre rencontrées par les médecins généralistes. Enquête descriptive auprès des praticiens de Midi-Pyrénées [Thèse de Doctorat]. Toulouse : Université Paul Sabatier Toulouse 3, Faculté de médecine; 2017.

95. Dieumegard C. Sédation dans la pratique palliative : étude de la faisabilité à domicile et des conditions de réalisation. [Thèse de Doctorat]. Strasbourg : Université Louis Pasteur Strasbourg 1, Faculté de médecine; 2012.

96. Blanchet V, Giffon É, Renault-Tessier É, Michenot N, Balladur É, Courau A-C, et al. Prise de décision de sédation pour détresse à domicile : étude Sédadom. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. déc 2014;13(6):285-94.

97. National Health Service, Royal College of General Practitioners. The gold standards framework. Full guidance on using QOF to improve palliative / end of life care in primary care. 2006 juill. Report No.: V25.

98. Fiat E, Viennet H. La maison, entre le ciel d'où je viens peut-être, et la terre où je vais sûrement : approches philosophique et psychanalytique de la question de la fin de vie au domicile. ASP Liaisons. déc 2016;(53):15-25.

99. Mercadante S, Masedu F, Mercadante A, Marinangeli F, Aielli F. Attitudes of palliative home care physicians towards palliative sedation at home in Italy. Supportive Care in Cancer. mai 2017;25(5):1615-20.

100. Nicolas D. La Sédation par Midazolam au domicile est-elle possible et raisonnable ? ASP Liaisons. déc 2016;(53):31-5.

101. Duval M. Etude des motifs de consultations 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 de Doctorat]. Paris : Université Paris Descartes, Faculté de médecine; 2013.

102. Haute Autorité de santé. Comment favoriser la sortie de l'hôpital et le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? Fiche points clés. Organisation des parcours. Paris: HAS; 2016 juin.

103. Haute Autorité de santé. Organisations des parcours. L'essentiel de la démarche palliative. Paris: HAS; 2016 déc.

104. The University of Edinburgh. Outil d'indicateurs de soins palliatifs et de support (SPICT-FR™) [Internet]. 2016 [cité 6 août 2019]. Disponible sur: http://aspm-reseauwouspel.fr/docprof/Outil-d%E2%80%99indicateurs-de-soins-palliatifs-et-de-support-SPICT-FR_6-avril-2016.pdf

105. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. PALLIA 10. Quand faire appel à une équipe de soins palliatifs ? Outil d'aide à la décision en 10 questions [Internet]. 2010 [cité 6 juin 2019]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/pallia10.pdf

106. Abarshi EA, Echteld MA, Van den Block L, Donker GA, Deliens L, Onwuteaka-Philipsen BD. Recognising patients who will die in the near future: a nationwide study via the Dutch Sentinel Network of GPs. Br J Gen Pract. juin 2011;61(587):e371-8.

107. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD). Evaluation du pronostic vital engagé à court terme. Fiche repère SFAP. [Internet]. 2017 mai [cité 27 nov 2018]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/courtterme_v2_16052017_0.pdf

108. Grassi P. La rédaction des directives anticipées : motivations, ressenti et difficultés rencontrées. Enquête qualitative auprès de 10 patients picards [Thèse de Doctorat]. Amiens : Université Picardie Jules Verne, Faculté de médecine; 2017.

109. Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. Institut national d'études démographiques. nov 2012;(494).

110. Silveira MJ, Wiitala W, Piette J. Advance Directive Completion by Elderly Americans: A Decade of Change. J Am Geriatr Soc. avr 2014;62(4):706-10.

111. Institut français d'opinion publique. Les Français et les directives anticipées. Sondage IFOP pour Alliance Vita. 2017.

112. BVA Opinion. Les directives anticipées en mai 2019 : situation générale et dans les EHPAD en particulier. 2019.

113. BVA Opinion. Les directives anticipées, le regard des Français et des médecins généralistes. Sondage BVA pour le CNSPFV. 2018.

114. Viot C. Les freins identifiables à la mise en œuvre des prescriptions anticipées personnalisées dans le maintien à domicile des patients en fin de vie, par les réseaux de soins palliatifs. Étude qualitative [Thèse de Doctorat]. Paris : Université Paris Diderot Paris 7, Faculté de médecine; 2016.

115. Faroudja J-M. Fin de vie à domicile. Les prescriptions anticipées. médecins. févr 2019;Le bulletin de l'ordre national des médecins(59):29-30.

116. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Fiche Urgence PALLIA [Internet]. 2017 [cité 6 août 2019]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/fiche_urgence_pallia_sfap_seule.pdf

117. Viller E. Représentations des médecins hospitaliers confrontés à des situations de sédation en phase palliative [Thèse de Doctorat]. Grenoble : Université Grenoble Alpes, Faculté de médecine; 2016.

118. Kim YS, Song H-N, Ahn JS, Koh S-J, Ji JH, Hwang IG, et al. Sedation for terminally ill cancer patients: A multicenter retrospective cohort study in South Korea. Medicine. févr 2019;98(5):14278.

119. Sainton J. Le dispositif Leonetti-Claeys : sédation palliative ou terminale ? Médecine Palliative. févr 2019;18(1):41-8.

120. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 7th ed. New York: Oxford University Press; 2013. 459 p.

121. Comité de bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe. Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie [Internet]. Conseil de l'Europe; 2014 [cité 10 sept 2019]. Disponible sur: http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/PAOGuideFDVeditF1.pdf

122. Fondras J-C, Rameix S. Questions éthiques associées à la pratique de la sédation en phase terminale. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. juin 2010;9(3):120-5.

123. Benítez-Rosario MA, Morita T. Palliative sedation in clinical scenarios: results of a modified Delphi study. Support Care Cancer. mai 2019;27(5):1647-54.

124. Boyer A, Eon B, Quentin B, Blondiaux I, Bordet F, pour la Commission d'éthique de la Société de réanimation de langue française. Que change la Loi Claeys-Leonetti pour les réanimateurs ? Réanimation. juill 2016;25(4):419-25.

125. Sebag-Lanoë R. Soigner le grand âge [Internet]. Desclée de Brouwer. Paris; 1992 [cité 6 août 2019]. Disponible sur: http://www.longuevieetautonomie.fr/sites/default/files/editor/files/Grille%20Sebag%20Lanoe.pdf

126. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Guide d'aide à la décision dans la mise en œuvre d'une sédation pour détresse en phase terminale. Aider a la prise de décision pour améliorer les pratiques [Internet]. 2014 [cité 27 nov 2018]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/guide-2014-sfap-cs.pdf

127. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Les questions à se poser avant de mettre en place une sédation en situation palliative. Fiche pratique sédation SFAP Questions préalables - version 9 [Internet]. 2019 [cité 5 juin 2019]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/fiche_sfap_sedation_questions_prealables.pdf

128. Les visites à domicile, en faire ou pas ? [Internet]. Legénéraliste.fr. 2018 [cité 22 oct 2019]. Disponible sur: https://www.legeneraliste.fr/installation/article/2018/05/15/les-visites-a-domicile-en-faire-ou-pas-_314765

129. Comité Consultatif National d'Ethique. Avis n°129. Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019 [Internet]. 2018 sept [cité 11 mars 2019]. Disponible sur: https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_129_vf.pdf

130. Ciancio AL, Mirza RM, Ciancio AA, Klinger CA. The Use of Palliative Sedation to Treat Existential Suffering: A Scoping Review on Practices, Ethical Considerations, and Guidelines. Journal of Palliative Care. 13 févr 2019;082585971982758.

131. Morita T. Palliative sedation to relieve psycho-existential suffering of terminally ill cancer patients. Journal of Pain and Symptom Management. nov 2004;28(5):445-50.

132. Mitchell AJ, Chan M, Bhatti H, Halton M, Grassi L, Johansen C, et al. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. The Lancet Oncology. févr 2011;12(2):160-74.

133. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD). Evaluation du caractère réfractaire de la souffrance. Fiche repère SFAP. [Internet]. 2017 mai [cité 27 nov 2018]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/refractaire_v5_24052017_0.pdf

134. Kübler-Ross E. Les derniers instants de la vie. Genève: Labor et Fides; 1975.

135. Legrand E, Mino J-C. Les cadres de la décision de sédation en fin de vie au domicile : le point de vue des médecins de soins palliatifs. Anthropologie et Santé. 30 mai 2016;(12).

136. Ebert M-A. Déterminants dans la pratique sédative à domicile chez le patient en fin de vie ? [Thèse de Doctorat]. Montpellier : Université Montpellier 1, Faculté de médecine; 2018.

137. Ruszniewski M. Face à la maladie grave : patients, familles, soignants. Paris: Dunod; 2014.

138. Jacquemin D. La visée éthique chez P. Ricœur et l'alliance thérapeutique. In: Manuel de soins palliatifs. Paris: Dunod; 2014. p. 157-63. (Guides Santé Social; vol. 4e éd.).

139. Toporski J, Jonveaux-Rivasseau T, Lamouille-Chevalier C. Débat sur la fin de vie en France : regard du citoyen sur la sédation profonde et continue. La Revue de Médecine Interne. déc 2017;38(12):800-5.

140. Barathi B, Chandra P. Palliative sedation in advanced cancer patients: Does it shorten survival time? - A systematic review. Indian J Palliat Care. 2013;19(1):40.

141. IPSOS. Enquête IPSOS auprès des médecins sur la « fin de vie » du 10 au 23 janvier 2013 pour le Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2012.

142. Lutz N, Martin R. Pratiques et attentes des médecins généralistes concernant la fin de vie et la question de l'euthanasie. Etudes quantitative et qualitative en Lorraine [Thèse de Doctorat]. Nancy : Université de Lorraine, Faculté de médecine; 2016.

143. Institut français d'opinion publique. Les Français et les questions liées à la bioéthique. Sondage IFOP pour La Croix et le Forum européen de Bioéthique. 2017.

144. Comité Consultatif National d'Ethique. Avis n°121. Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir [Internet]. 2013 juin [cité 11 mars 2019]. Disponible sur: https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf

145. Verspieren P, Richard M-S, Ricot J. La tentation de l'euthanasie: Repères éthiques et expériences soignantes. Paris: Desclée de Brouwer; 2004.

146. El Khamlichi A. Perception des médecins confrontés aux situations de fin de vie sur le nouveau droit du patient à la sédation profonde et continue jusqu'à la mort [Thèse de Doctorat]. Tours : Université François Rabelais, Faculté de médecine; 2017.

147. Fiat C. Rapport n°582 fait au nom de la comission des affaires sociales sur la proposition de loi relative à l'euthanasie et au suicide assisté, pour une fin de vie digne. janv 24, 2018.

148. Assemblée nationale. Adoption du projet de loi relatif à la bioéthique [Internet]. 2019 [cité 19 oct 2019]. Disponible sur: http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/actualites-accueil-hub/adoption-du-projet-de-loi-relatif-a-la-bioethique

149. Gomez M. L'euthanasie, une fausse solution. La lettre de l'Espace éthique. automne-hiver -2000 1999;(9-10-11):100.

150. Pype P, Teuwen I, Mertens F, Sercu M, De Sutter A. Suboptimal palliative sedation in primary care: an exploration. Acta Clinica Belgica. 2 janv 2018;73(1):21-8.

151. Lemonnier M. Facteurs favorisant le maintien à domicile des patients en fin de vie : enquête de pratique auprès des médecins généralistes du Limousin [Thèse de Doctorat]. Limoges : Université de Limoges, Faculté de médecine; 2015.

152. Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie. Campagne d'information sur les soins palliatifs et la fin de vie. Dossier de presse [Internet]. Paris; 2018 oct [cité 6 mai 2019]. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/la-fin-de-vie-et-si-on-en-parlait/

153. Inspection générale des affaires sociales. Evaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie. Tome1. Rapport n°2017-161R. 2018 avr.

154. Chabanolle C. Accompagnement des proches d'un patient en sédation profonde et continue jusqu'au décès : revue de la littérature. Médecine Palliative. avr 2019;18(2):99-108.

155. Fédération JALMALV. Jusqu'à la mort accompagner la vie [Internet]. [cité 1 sept 2019]. Disponible sur: http://www.jalmalv-federation.fr/

156. Debieuvre C. La sédation à domicile des patients en fin de vie : représentations et vécu des proches, infirmiers et médecins généralistes. Le point de vue des proches [Thèse de Doctorat]. Nice : Université de Nice-Sophia Antipolis. Faculté de médecine; 2016.

157. Rys S, Mortier F, Deliens L, Deschepper R, Battin MP, Bilsen J. Continuous sedation until death: moral justifications of physicians and nurses. A content analysis of opinion pieces. Med Health Care and Philos. août 2013;16(3):533-42.

158. Conférence des évêques de France. Fin de vie : oui à l'urgence de la fraternité! Déclaration des évêques de France [Internet]. 2018 [cité 15 oct 2019]. Disponible sur: https://eglise.catholique.fr/wp-content/uploads/sites/2/2018/03/180322-Declaration-Fin-de-vie-oui-a-lurgence-de-la-fraternite-VDEF.pdf

159. La rédaction de l'Arche. Emmanuel Messas : « La bioéthique doit orienter le progrès vers le bien de l'humanité » [Internet]. L'Arche. 2018 [cité 15 oct 2019]. Disponible sur: https://larchemag.fr/2018/03/29/3648/emmanuel-messas-la-bioethique-doit-orienter-le-progres-vers-le-bien-de-lhumanite/

160. Landau H. Lamed.fr - Article - Comment le judaïsme envisage-t-il la fin de vie ? [Internet]. [cité 15 oct 2019]. Disponible sur: http://www.lamed.fr/index.php?id=1&art=1195

161. Boubakeur D. L'abord spirituel de la mort. Préparation à l'"ultime voyage". Euthanasie & Islam [Internet]. Lille; 1999 avr [cité 15 oct 2019]. Disponible sur: http://www.mosqueedeparis.net/wp-content/uploads/2014/07/LEUTHANASIE-1.pdf

162. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Journée nationale sur les pratiques sédatives [Internet]. SFAP. [cité 15 oct 2019]. Disponible sur: http://www.sfap.org/journee-thematique/journee-nationale-sur-les-pratiques-sedatives

163. Conseil national de l'ordre des médecins. Cartographie intéractive de la démographie médicale en France [Internet]. [cité 10 sept 2019]. Disponible sur: https://demographie.medecin.fr/

164. Drapeau M. Les critères de scientificité en recherche qualitative. Pratiques Psychologiques. mars 2004;10(1):79-86.

165. Anadón M, Savoie-Zajc L. L'analyse qualitative des données. Recherches Qualitatives. 2009;28(1):1-7.

166. Duchesne C, Skinn A. Enjeux éthiques de la relation chercheur-participant en recherche narrative. Recherches Qualitatives. 2013;32(2):275-93.

167. Dreux C, Mattei J-F. Santé, égalité, solidarité: des propositions pour humaniser la santé. Paris; Berlin; Heidelberg: Springer; 2012.

168. De Broca A. Le soin est une éthique. Paris: Seli Arslan; 2014.

169. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Résumé scientifique. PREVAL-S2P : Prévalence des sédations profondes en phase palliative terminale [Internet]. 2019 [cité 15 oct 2019]. Disponible sur: http://www.sfap.org/actualite/preval-s2p-participez-la-premiere-etude-nationale

ANNEXES

Annexe 1 : Différences entre sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et euthanasie

	Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	Euthanasie
Intention	Soulager une souffrance réfractaire	Répondre à la demande de mort du patient
Moyen	Altérer la conscience profondément	Provoquer la mort
Procédure	Utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde	Utilisation d'un médicament à dose létale
Résultat	Sédation profonde poursuivie jusqu'au décès dû à l'évolution naturelle de la maladie	Mort immédiate du patient
Temporalité	La mort survient dans un délai qui ne peut pas être prévu	La mort est provoquée rapidement par un produit létal
Législation	Autorisée par la loi	Illégale (homicide, empoisonnement, …)

(Issu de « Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? ». Guide du parcours de soins. HAS, février 2018.)

Annexe 2 : Échelle de Rudkin

Échelle d'évaluation de la sédation selon le score de RUDKIN	
Score	**Niveau de sédation**
1	Patient complètement éveillé et orienté
2	Patient somnolent
3	Patient avec les yeux fermés, mais répondant à l'appel
4	Patient avec les yeux fermés, mais répondant à une stimulation tactile légère, (traction sur le lobe de l'oreille)
5	Patient avec les yeux fermés et ne répondant pas à une stimulation tactile légère

(Issu de « Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie ». SFAP, 2009)

Annexe 3 : Échelle de Richmond

Niveau	Description	Définition
+ 4	Combatif	Combatif, danger immédiat envers l'équipe.
+ 3	Très agité	Tire, arrache tuyaux ou cathéters et/ou agressif envers l'équipe.
+ 2	Agité	Mouvements fréquents sans but précis et/ou désadaptation au respirateur
+ 1	Ne tient pas en place	Anxieux ou craintif, mais mouvements orientés, peu fréquents, non vigoureux, non agressifs
0	Eveillé et calme	
- 1	Somnolent	Pas complètement éveillé, mais reste éveillé avec contact visuel à l'appel (>10s).
- 2	Diminution légère de la vigilance	Reste éveillé brièvement avec contact visuel à l'appel (<10s).
- 3	Diminution modérée de la vigilance	N'importe quel mouvement à l'appel (ex : ouverture des yeux), mais pas de contact visuel.
- 4	Diminution profonde de la vigilance	Aucun mouvement à l'appel, n'importe quel mouvement à la stimulation physique (friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum) .
- 5	Non réveillable	Aucun mouvement, ni à l'appel, ni à la stimulation physique (friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum)

(Validation de l'échelle de vigilance-agitation de Richmond traduite en langue française (29))

Annexe 4 : Guide d'entretien

1) Présentation de l'interviewer et de l'étude

- Présentation personnelle, de la directrice de thèse, présentation rapide de la problématique.
- Informations : recueil anonyme, sans jugement, expression libre, temps de réflexion, questions ouvertes, enregistrement audio.

2) Présentation du médecin généraliste

- Âge.
- Installation : année, lieu (rural, semi-rural, urbain), mode (seul, groupe, MSP) et type (libéral, salariat).
- Formations complémentaires, et notamment en soins palliatifs (DU, DIU, FMC…).
- Estimation du nombre annuel de patients suivis en fin de vie à domicile.

3) Entretien *(en italique les questions de relance éventuelles)*

a) Que vous évoque la sédation d'un patient ?
- *Comment définiriez-vous la sédation d'un patient en fin de vie ?*
- *Comment la différenciez-vous de l'anxiolyse ? De l'euthanasie ?*
- *Pourquoi selon-vous certains patients font le choix de l'euthanasie ?*

b) Que pensez-vous des débats actuels autour de la fin de vie dans la société ?
- *Que pensez-vous de la Loi Claeys-Leonetti de février 2016 ?*
- *Des risques de dérives existent-ils selon-vous, lesquels ?*

c) Avez-vous déjà eu recours à une sédation à domicile pour l'un de vos patients ?
- Si non : *pouvez-vous évoquer une situation où elle aurait pu être mise en place ?*
- Si oui : *situation du patient, relations avec le patient et les proches, la prise en charge*
- *Quel a été l'impact de la sédation à domicile sur les proches, le suivi du deuil ?*

d) Quel est votre ressenti par rapport à la sédation en phase palliative au domicile ?

e) Quelles seraient les indications d'une sédation en fin de vie à domicile ?
- *Qui peut en faire la demande ? Qui prend la décision ?*
- *Comment se déroule une sédation ?*

f) Quelles difficultés pourriez-vous rencontrer pour réaliser une sédation à domicile ?
- *D'ordre organisationnel ? Matériel ? Ethique ? Personnel ?*
- *Que pensez-vous de l'acceptabilité des proches ? Des soignants ?*

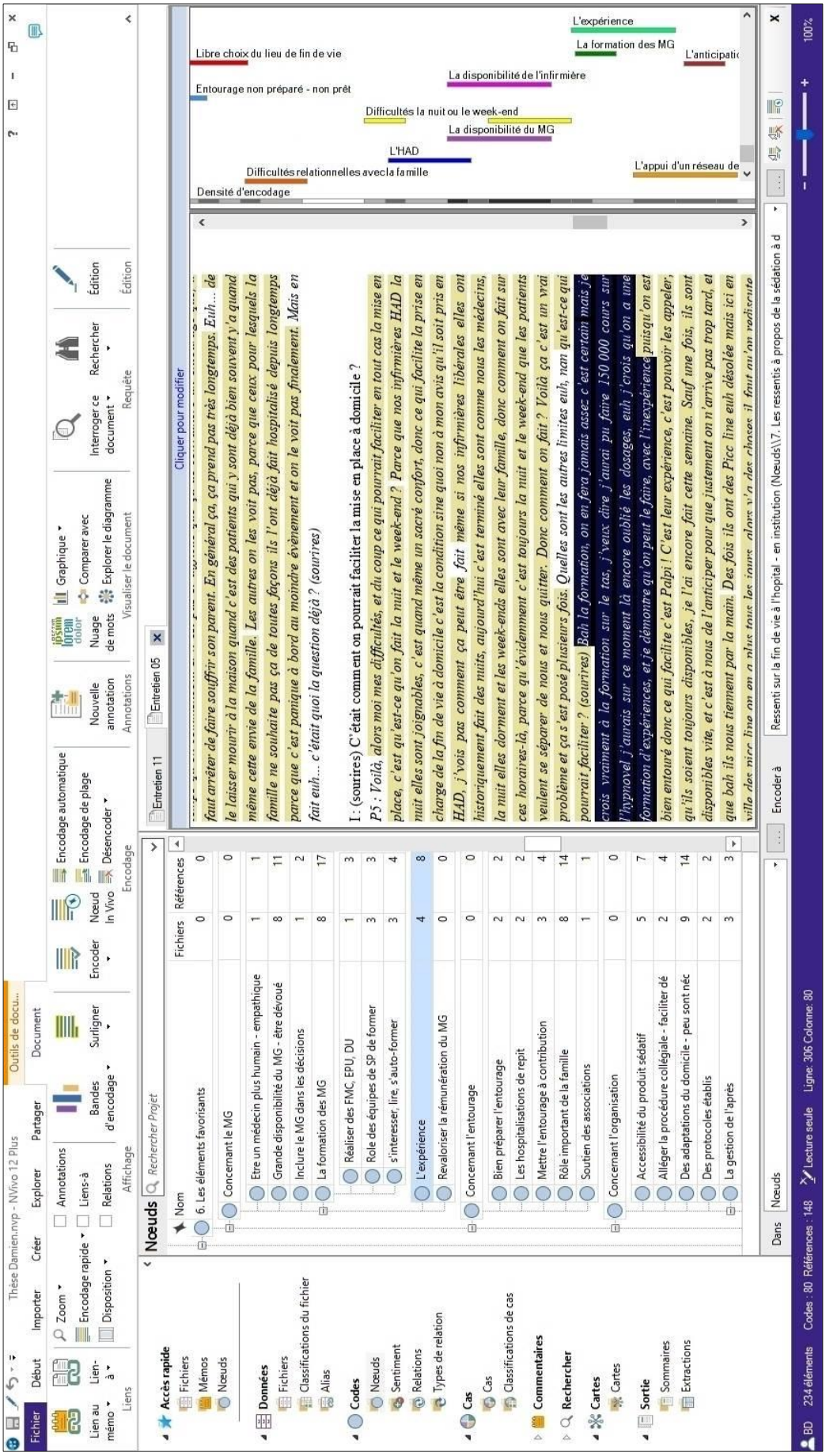
g) Comment pourrait-on faciliter la mise en place d'une sédation au domicile ?
- *Sur quelles personnes ou structures pourrait-on s'appuyer ?*
- *Des adaptations du domicile vous paraissent-elle nécessaires ?*
- *Quel regard portez-vous sur votre formation par rapport aux problématiques autour de la fin de vie ?*

h) Comment votre vision personnelle de la mort pourrait influencer vos représentations sur la sédation ?
- *Comment abordez-vous les questions spirituelles avec vos patients ?*

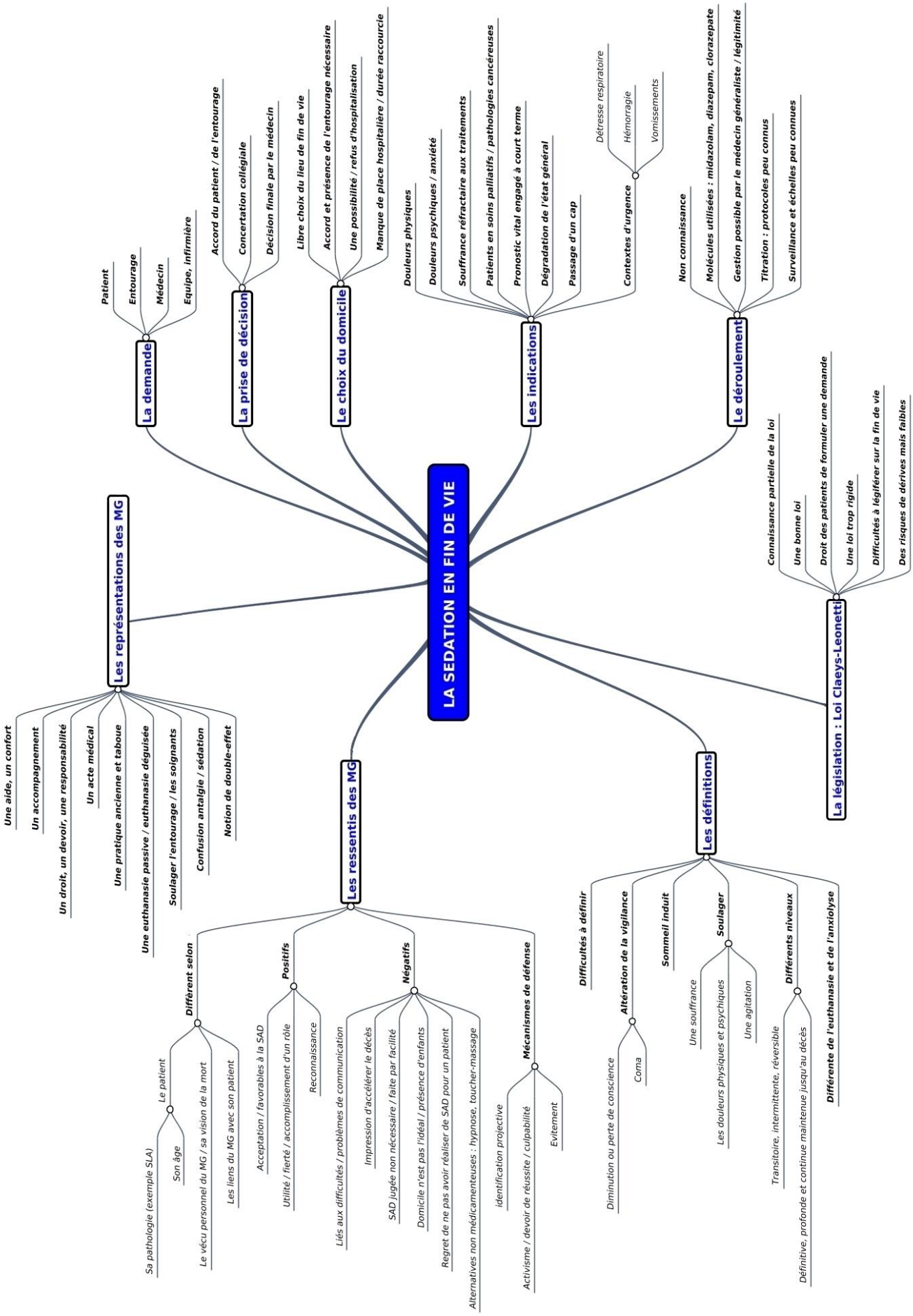
i) Que souhaitez-vous ajouter sur ce thème qui n'aurait pas été abordé ?

4) Remerciements et propositions de retour des résultats

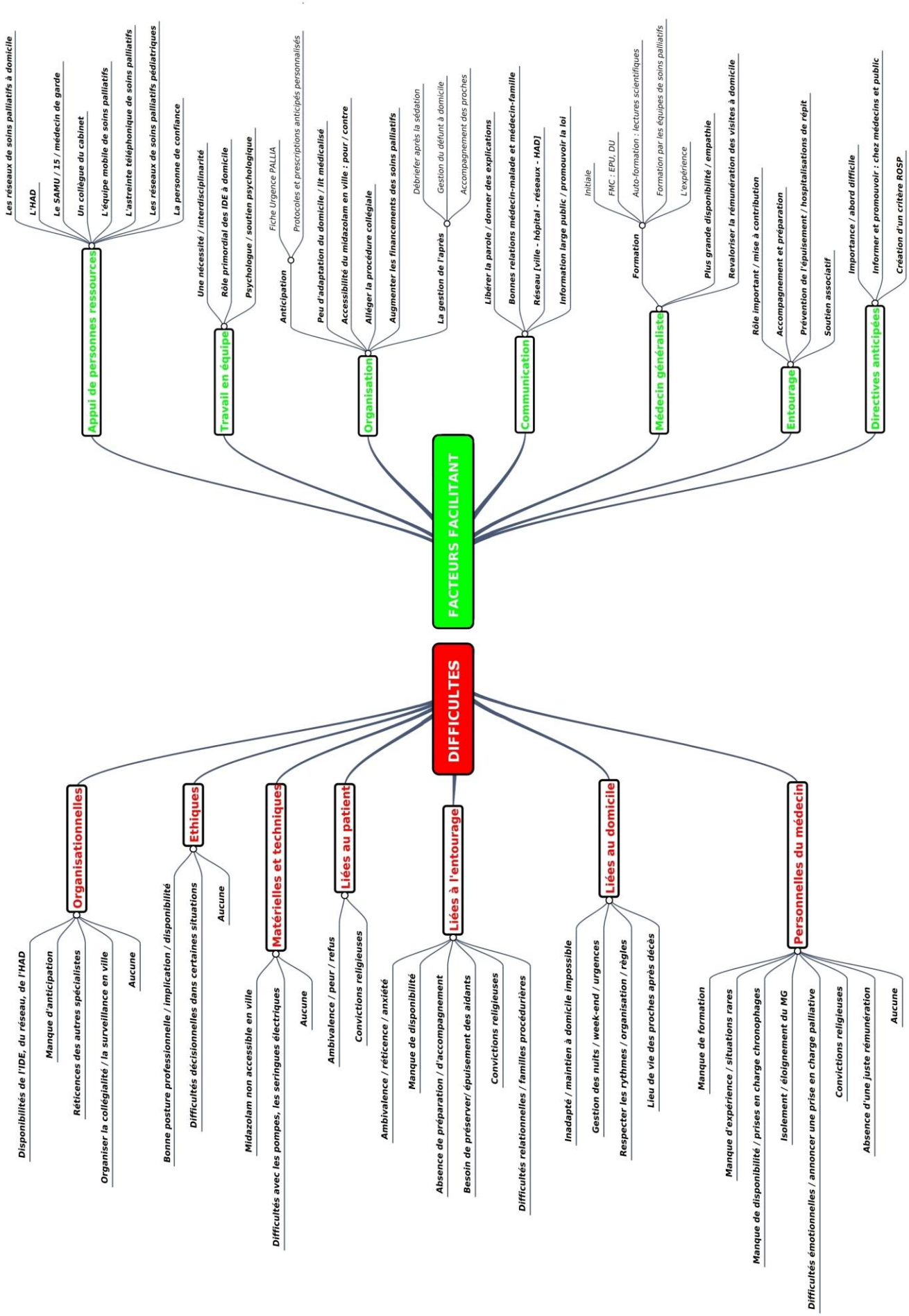
Annexe 5 : Copie d'écran du logiciel NVivo pendant la phase de codage



Annexe 6 : Carte heuristique 1 : La SAD, représentations, ressentis, mise en place



Annexe 7 : Carte heuristique 2 : La SAD, difficultés et facteurs facilitant



Annexe 8 : Fiche Urgence Pallia (SFAP) version 2017-06

Fiche URGENCE PALLIA

Concernant une personne en situation palliative ☐ ou palliative terminale ☐

Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.

RÉDACTEUR Nom : Statut du rédacteur :

Téléphone : ou tampon :

Fiche rédigée le :

PATIENT ☐ M. ☐ Mme **NOM :** **Prénom :**

Rue : **Né(e) le :**

CP : Ville : **Téléphone :**

N° SS : Accord du patient pour la transmission des informations ◯ Oui ◯ Non ◯ Impossible

Médecin traitant : Dr Joignable la nuit ◯ Oui ◯ Non ◯ NA[1] Tél :

Médecin hospitalier référent : Dr Tél :

Service hospitalier référent : Tél :

Lit de repli possible[2] : Tél :

Suivi par HAD : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA Tél :

Suivi par EMSP : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA Tél :

Suivi par réseau : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA Tél :

Autres intervenants à domicile : (SSIAD, IDE libérale...) avec leur(s) numéro(s) de téléphone

Pathologie principale et diagnostics associés :

Le patient connaît-il son diagnostic ? ◯ Oui ◯ Non ◯ En partie ◯ NA Son pronostic ? ◯ Oui ◯ Non ◯ En partie ◯ NA

L'entourage connaît-il le diagnostic ? ◯ Oui ◯ Non ◯ En partie ◯ NA Le pronostic ? ◯ Oui ◯ Non ◯ En partie ◯ NA

Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques : ◯ Oui ◯ Non ◯ En partie ◯ NA

Projet thérapeutique :

Symptômes et risques possibles : si extrême, l'écrire en majuscules

☐ Douleur ☐ Dyspnée ☐ Vomissement
☐ Encombrement ☐ Anxiété majeure
☐ Agitation ☐ Convulsions ☐ Occlusion
☐ Autres *(à préciser dans cette zone →)*

Produits disponibles au domicile :

Prescriptions anticipées : ◯ *Oui* ◯ *Non* ◯ *NA*

DÉMARCHE PRÉVUE ◯ **Avec accord patient le** ◯ **Projet d'équipe si accord patient impossible**

Hospitalisation : ◯ Souhaitée si aggravation ◯ Envisageable ◯ Refusée autant que possible ◯ NA

Soins de confort exclusifs : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA Décès à domicile : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA

Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA Massage cardiaque : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA

Ventilation non invasive : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA Intubation : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA

Usage d'amines vaso-actives : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA Trachéotomie : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA

Sédation en cas de détresse aigüe avec pronostic vital engagé : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA Remplissage : ◯ Oui ◯ Non ◯ NA

Directives anticipées ◯ Oui ◯ Non ◯ NA Rédigées le ☐ Copie dans le DMP

Personne de confiance Lien : Tél :

Où trouver ces documents ?

Autre personne à prévenir Lien : Tél :

1) NA = Non Applicable ou inconnu 2) Validé au préalable avec le service concerné Version fiche 2017-06

Téléchargeable sur :

http://www.sfap.org/system/files/fiche_urgence_pallia_sfap_avec_annexe.pdf

Annexe 9 : Retranscription des entretiens et cartes heuristiques (CD-ROM)

LA SÉDATION À DOMICILE DES PATIENTS EN FIN DE VIE : REPRÉSENTATIONS, RESSENTIS ET DIFFICULTÉS RENCONTRÉES

Étude qualitative auprès de médecins généralistes de la Somme

Contexte : La loi du 2 février 2016 a créé de nouveaux droits pour les patients en fin de vie, réaffirmé la possibilité de réaliser une sédation à domicile (SAD) et récusé l'euthanasie. Le médecin généraliste (MG) a un rôle central dans la prise en charge des patients en fin de vie à domicile. **Objectifs :** L'objectif principal de notre travail était d'étudier les représentations et les ressentis des MG à propos de la SAD. L'objectif secondaire était de déterminer les difficultés et les facteurs facilitant la réalisation d'une SAD. **Méthodes :** Nous avons mené une étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés auprès de MG libéraux installés dans la Somme. **Résultats** : Quinze entretiens ont été réalisés. Les représentations des MG étaient variées, allant de l'accompagnement au confort de fin de vie et au soulagement de douleurs physiques et psychiques par un sommeil induit. Le ressenti des MG à propos de la SAD était majoritairement positif, avec un sentiment d'utilité et de satisfaction. Les ressentis négatifs étaient liés aux difficultés rencontrées, principalement le manque de formation et d'expérience, la gestion des nuits et week-ends, les difficultés émotionnelles. **Conclusion :** Les MG étaient favorables à la loi Claeys-Leonetti et à la SAD, qui sont en accord avec leurs pratiques, à condition d'une bonne anticipation, d'un entourage bien préparé et de l'aide d'équipes de soins palliatifs à domicile.

Mots clés : sédation profonde, médecins généralistes, affect, soins à domicile, soins palliatifs, fin de vie, euthanasie.

SEDATION AT HOME FOR END-OF-LIFE PATIENTS: PERCEPTIONS, AFFECT AND DIFFICULTIES MET

Qualitative study carried out with general practitioners from the Somme

Background: The law of February 2, 2016 has created new rights for end-of-life patients, reaffirmed the possibility of sedation at home (SH) and rejected euthanasia. General practitioner (GP) has a central position in the end-of-life patients care at home. **Objectives:** The main objective of our research was to study the GP's perceptions and feelings about SH. The secondary objective was to determine the difficulties and factors facilitating the achievement of SH. **Methods:** We carried out a qualitative study using individual semi-structured interviews with GPs installed in the Somme. **Results:** Fifteen interviews were conducted. GP's perceptions were various, from support to end-of-life comfort and to the relief of physical and mental pains through induced sleep. GP's feeling about SH was mostly positive with a sense of usefulness and gratification. The negative affects were related to the difficulties met, mainly behind the lack of training and experience, the management of nights and weekends and the emotional difficulties. **Conclusion:** GPs were in favor of the Claeys-Leonetti law and SH, which are in line with their practices, provided a good anticipation, a well prepared entourage, and the help from home palliative care teams.

Key words: deep sedation, general practitioners, affect, primary home care, palliative care, end-of-life, euthanasia.