



HAL
open science

Analyse qualitative des différents concepts de fin de vie chez les médecins généralistes des Alpes-Maritimes et implications dans la pratique

Mouna Oulhaci

► **To cite this version:**

Mouna Oulhaci. Analyse qualitative des différents concepts de fin de vie chez les médecins généralistes des Alpes-Maritimes et implications dans la pratique. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03187027

HAL Id: dumas-03187027

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03187027>

Submitted on 31 Mar 2021

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.



THÈSE D'EXERCICE DE MÉDECINE

En vue de l'obtention du

Diplôme d'état de docteur en médecine

**ANALYSE QUALITATIVE DES DIFFERENTS CONCEPTS DE FIN DE VIE
CHEZ LES MEDECINS GENERALISTES DES ALPES-MARITIMES ET
IMPLICATIONS DANS LA PRATIQUE**

Soutenue publiquement le 6 novembre 2020 à 16h00

Présentée par Mouna OULHACI

Née le 02 Juin 1989

Composition du Jury :

Monsieur le Professeur Nicolas MOUNIER	Président
Monsieur le Professeur Gilles BERNARDIN	Assesseur
Monsieur le Docteur Yvan BOTTERO	Assesseur
Monsieur le Professeur Gilles GARDON	Assesseur
Monsieur le Docteur Nicolas HOGU	Co-directeur
Madame le Docteur Claire WADOUX	Directrice de thèse

Liste des enseignants au 1er septembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen

Pr. BAQUÉ Patrick

Vice-doyens

Pédagogie	Pr. ALUNNI Véronique
Recherche	Pr. DELLAMONICA jean
Etudiants	M.JOUAN Robin
Chargé de mission projet Campus	Pr. PAQUIS Philippe
Conservateur de la bibliothèque	Mme AMSELLE Danièle
Directrice administrative des services	Mme CALLEA Isabelle

Doyens Honoraires

M. RAMPAL Patrick

M. BENCHIMOL Daniel

Liste des enseignants au 1er septembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
Mme	ICHAÏ Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénéréologie (50.03)
M.	LEFTHERIOTIS Georges	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (51.04)
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	QUATREHOMME Gérauld	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	TRAN Albert	Hépatogastro-entérologie (52.01)

Liste des enseignants au 1er septembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
Mme	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie; Radiothérapie (47.02)
M.	FONTAINE Denys	Neurochirurgie (49.02)
M.	GUÉRIN Olivier	Méd. In ; Gériatrie (53.01)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie; Radiothérapie (47.02)
M	JEAN BAPTISTE Elixène	Chirurgie vasculaire (51.04)
M.	LEVRAUT Jacques	Médecine d'urgence (48.05)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénéréologie (50-03)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	ROUX Christian	Rhumatologie (50.01)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)

Liste des enseignants au 1er septembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

Mme	ALUNNI Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	ANTY Rodolphe	Gastro-entérologie (52.01)
M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BAILLIF Stéphanie	Ophtalmologie (55.02)
Mme	BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BENOIT Michel	Psychiatrie (49.03)
M.	BERTHET Jean-Philippe	Chirurgie Thoracique (51-03)
M.	BOZEC Alexandre	ORL- Cancérologie (47.02)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54-02)
M.	BRONSARD Nicolas	Anatomie Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (42.01)
Mme	BUREL-VANDENBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	CHEVALIER Nicolas	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
Mme	CHINETTI Giulia	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M.	CLUZEAU Thomas	Hématologie (47.01)
M.	DELLAMONICA Jean	Réanimation médicale (48.02)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-obstétrique (54.03)
Mme	ESTRAN-POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
M	FAVRE Guillaume	Néphrologie (44-02)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
Mme	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme	GIOVANNINI-CHAMI Lisa	Pédiatrie (54.01)
M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	ILIE Marius	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	ORBAN Jean-Christophe	Anesthésiologie-réanimation ; Médecine d'urgence (48.01)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	SACCONI Sabrina	Neurologie (49.01)
Mme	SEITZ-POLSKI barbara	Immunologie (47.03)
M.	VANBIERVLIET Geoffroy	Gastro-entérologie (52.01)

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
M.	CAMUZARD Olivier	Chirurgie Plastique (50-04)
Mme	CONTENTI-LIPRANDI Julie	Médecine d'urgence (48-04)
M.	DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
M.	DOYEN Jérôme	Radiothérapie (47.02)
M.	FOSE Thierry	Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M.	GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme	HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
M.	HUMBERT Olivier	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	LAMY Brigitte	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	LONG-MIRA Elodie	Cytologie et Histologie (42.02)
M.	LOTTE Romain	Bactériologie-virologie ; Hygiène hospitalière (45.01)
Mme	MAGNIÉ Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)
M.	MASSALOU Damien	Chirurgie Viscérale (52-02)
Mme	MOCERI Pamela	Cardiologie (51.02)
M.	MONTAUDIE Henri	Dermatologie (50.03)
Mme	MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
M.	SAVOLDELLI Charles	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie (55.03)
M.	SQUARA Fabien	Cardiologie (51.02)
M.	TESTA Jean	Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
Mme	THUMMLER Susanne	Pédopsychiatrie (49-04)
M.	TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)
M.	TRAN Antoine	Pédiatrie (54.01)

Liste des enseignants au 1er septembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M. DARMON David Médecine Générale (53.03)

MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS

Mme GROS Auriane Orthophonie (69)

PROFESSEURS AGRÉGÉS

Mme LANDI Rebecca Anglais

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

M. DURAND Matthieu Urologie (52.04)
M. SICARD Antoine Néphrologie (52-03)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M. GARDON Gilles Médecine Générale (53.03)
Mme MONNIER Brigitte Médecine Générale (53.03)

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Mme CASTA Céline Médecine Générale (53.03)
M. GASPERINI Fabrice Médecine Générale (53.03)
M. HOGU Nicolas Médecine Générale (53.03)

Constitution du jury en qualité de 4^{ème} membre

Professeurs Honoraires

M. AMIEL Jean	M. GÉRARD Jean-Pierre
M. ALBERTINI Marc	M. GIBELIN Pierre
M. BALAS Daniel	M. GILLET Jean-Yves
M. BATT Michel	M. GRELLIER Patrick
M. BLAIVE Bruno	M. GRIMAUD Dominique
M. BOQUET Patrice	M. HOFLIGER Philippe
M. BOURGEON André	M. JOURDAN Jacques
M. BOUTTÉ Patrick	M. LAMBERT Jean-Claude
M. BRUNETON Jean-Noël	M. LAZDUNSKI Michel
Mme BUSSIERE Françoise	M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. CAMOUS Jean-Pierre	M. LE FICHOUX Yves
M. CANIVET Bertrand	Mme LEBRETON Elisabeth
M. CASSUTO Jill-patrice	M. MARIANI Roger
M. CHATEL Marcel	M. MASSEYEFF René
M. COUSSEMENT Alain	M. MATTEI Mathieu
Mme CRENESSE Dominique	M. MOUIEL Jean
M. DARCOURT Guy	Mme MYQUEL Martine
M. DELLAMONICA Pierre	M. ORTONNE Jean-Paul
M. DELMONT Jean	M. PRINGUEY Dominique
M. DEMARD François	M. SANTINI Joseph
M. DESNUELLE Claude	M. SAUTRON Jean Baptiste
M. DOLISI Claude	M. SCHNEIDER Maurice
Mme EULLER-ZIEGLER Liana	M. THYSS Antoine
M. FENICHEL Patrick	M. TOUBOL Jacques
M. FUZIBET Jean-Gabriel	M. TRAN Dinh Khiem
M. FRANCO Alain	M. VAN OBBERGHEN Emmanuel
M. FREYCHET Pierre	
M. GASTAUD Pierre	

M.C.U. Honoraires

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

Liste des enseignants au 1er septembre 2020 à la Faculté de Médecine de Nice

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

M.	BERTRAND François	Médecine Interne
M.	BROCKER Patrice	Médecine Interne Option Gériatrie
M.	CHEVALLIER Daniel	Urologie
Mme	FOURNIER-MEHOUAS Manuella	Médecine Physique et Réadaptation
M.	JAMBOU Patrick	Coordination prélèvements d'organes
M.	LEBOEUF Mathieu	Gynécologie- obstétrique
Mme	NADEAU Geneviève	uro-gynécologie
M.	ODIN Guillaume	Chirurgie maxilo-faciale
M.	PEYRADE Frédéric	Onco-Hématologie
M.	PICCARD Bertrand	Psychiatrie
M.	QUARANTA Jean-François	Santé Publique

REMERCIEMENTS

- **Aux membres du jury**

A monsieur le Pr Nicolas MOUNIER :

Merci de me faire l'honneur de présider ce travail. Votre présence me permet de clore avec beaucoup de sens ce chapitre. Je vous remercie de l'enseignement que vous m'avez donné. Mon premier semestre dans votre service restera un excellent souvenir. Veuillez trouver l'expression de ma respectueuse reconnaissance.

A monsieur le Pr Gilles Gardon :

Je vous remercie d'avoir accepté de juger cette thèse. Je suis honorée de recevoir votre vision et votre expertise sur la médecine libérale. Veuillez trouver l'expression de ma respectueuse reconnaissance.

A monsieur le Pr Gilles BERNARDIN :

Je vous remercie d'avoir accepté de juger mon travail. Je suis honorée de recevoir votre expertise en termes de réflexion éthique. Veuillez trouver l'expression de ma respectueuse reconnaissance.

A monsieur le Dr Yvan BOTTERO :

Je vous remercie d'avoir accepté de juger mon travail. Je suis honorée de recevoir votre expertise sur la médecine palliative. Veuillez trouver l'expression de ma respectueuse reconnaissance.

A monsieur le Dr Nicolas HOGU :

Je vous remercie d'avoir pris la relève en codirigeant cette thèse ainsi que pour le savoir et l'encadrement que vous m'avez apporté. Vous êtes toujours disponible pour les étudiants. Merci de votre présence et de votre soutien. Veuillez trouver l'expression de mes sentiments les plus distingués.

- **A ma directrice de thèse**

A madame le Dr Claire WADOUX

Merci d'avoir impulsé ce sujet si riche. Merci de ton accessibilité et ton extrême gentillesse. Je suis très fière d'avoir pu faire ce travail à tes côtés.

- **Aux médecins de ville :**

Je vous remercie de m'avoir fait confiance, de votre bienveillance et de tous vos conseils. Vous avez participé à construire le médecin que je suis aujourd'hui. Merci.

- **A ma famille, mes amis et copains**

Mamounette et papounet : Merci de vous être occupé si bien de moi. Merci d'avoir fait de moi la fille que je suis. Merci pour tout. Je sais que la distance n'a pas toujours été facile mais j'espère vous voir bientôt sur la côte. Je vous aime fort.

Les frérots : RigolaDEEEEE. Je vous aime fort.

Meriem et Amira : Mes sista de cœur, merci pour votre soutien et votre écoute. Je vous aime.

A mes grands-parents, mes oncles et tantes. Loin de mes yeux mais près de mon cœur. Je vous aime aussi.

A tous mes cousins d'ici et de là-bas, trop nombreux pour vous citer. Je vous aime aussi.

Merci à tous mes amis pour tous ces beaux moments passés à vos côtés ; spécialement Safia, Marion, Claire, Imen, Barbara, Benjamin et les girls : Hélène, Ines et Delphine. Je vous aime aussi.

Merci à Mathieu pour la mise en page !!

LISTE DES ABREVIATIONS.....	12
TABLES DES MATIERES	
I. INTRODUCTION	13
A. Fin de vie-question citoyenne au cœur du débat	13
B. Les différents concepts autour de la fin de vie	14
C. Le médecin généraliste (MG) face au défi de la fin de vie à domicile	14
II. MATERIELS ET METHODES.....	16
A. Cadre légal.....	16
B. Recherche bibliographique	16
C. Choix de la méthode.....	16
D. Constitution de la population de l'étude	16
E. Recueil des données	17
F. Analyse des données	18
III. RESULTATS	19
A. La mort, son tabou et soutien psychologique	20
B. Les concepts de la fin de vie et confusions.....	20
1. La représentation de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD)	20
2. Représentation de l'euthanasie	21
3. Représentation du suicide médicalement assisté	21
4. Les confusions	21
C. Euthanasie : demandes, réflexions et ambivalences	22
1. Motifs des demandes.....	22
2. Avis favorables à l'euthanasie et cadres de réflexion.....	23
3. Positions ambivalentes face à l'euthanasie.....	24
4. Euthanasie et l'entourage	25
D. Loi Leonetti et Léonetti Claeys : intérêts et connaissances	25
E. Pratique de la SPCMD à domicile et ses difficultés.....	26
1. La SPCMD en pratique.....	26
2. Les difficultés rencontrées	26
F. Rôle du MG dans la fin de vie à domicile	29
1. Positions des médecins	29
2. Place de la formation en soins palliatifs	30
IV. DISCUSSION	31
A. Forces et faiblesses de l'étude	31
1. Le recrutement.....	31
2. La population étudiée	31
3. La méthode qualitative	31
B. Comparaison avec la littérature.....	32
1. Le MG face à la mort	32
2. Compréhension des concepts de la fin de vie	34
3. Les MG face à la demande d'euthanasie	36
4. La Loi et la fin de vie en pratique	39
5. Perception du rôle du MG dans la fin de vie et perspectives	42
V. CONCLUSION	44
BIBLIOGRAPHIE	45
ANNEXES.....	49
RESUME.....	55

LISTE DES ABREVIATIONS

MG : Médecins généralistes

SPCMD : Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

LC : Loi Léonetti Claeys

SFAP : Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs

SMA : Suicide médicalement assisté

Insee : Institut national de la statistique et des études économiques

HAD : Hospitalisation à domicile

IFOP : Institut français d'opinion publique

AMM : Aide médicale à mourir

IGAS : Inspection générale des affaires sociales

INESSS : Institut national d'excellence en santé et en service sociaux

I. INTRODUCTION

A. Fin de vie-question citoyenne au cœur du débat

La fin de vie, ultime étape d'une existence humaine, demeure une question au centre d'un débat citoyen de plus en plus fort. Cette polémique actuelle sur la légalisation de l'euthanasie divise l'espace public et reflète un état de « mal mourir en France ». En effet les progrès techniques et scientifiques ont entraîné une révolution médicale dessinant des situations complexes et nouvelles.

Ainsi, la fin de vie regroupe de multiples enjeux autant éthiques, sociaux, économiques, juridiques que médicaux. Depuis l'affaire Vincent Humbert en 2003, les Français ont remis à jour cette question au centre du débat. C'est dans ce contexte que l'on a vu émerger les principales lois qui encadrent et règlementent la fin de vie en France : La loi Léonetti et Léonetti Claeys(LC).(1,2)

Toutefois le cadre légal et déontologique n'a pas permis de tarir ces préoccupations sociétales. Une pétition citoyenne pour une loi vers « une aide active à mourir », a recueilli un nombre important de signatures. Celles-ci se multiplient et revendiquent un droit à l'euthanasie. En Belgique, selon Jacqueline Herremans membre de la Commission fédérale d'évaluation et de contrôle de la loi relative à l'euthanasie, "*60% des demandes sont issues de la France*"(3).

Devant un tel engouement, le comité économique, social et environnemental s'est saisi du sujet en avril 2018 (4). Celui-ci nous renvoie vers deux fils conducteurs, il préconise d'améliorer et renforcer l'application de la loi actuelle, tout en gardant une main tendue vers la proposition d'une « aide active à mourir ». Le Comité de bioéthique, chargé de mettre en avant un débat public, a également pris part à cette discussion(5). Dans son avis celui-ci s'accorde sur la nécessité et l'urgence à appliquer la LC, cependant aucun consensus n'émane sur le Suicide médicalement assisté (SMA) et l'euthanasie.

Au sein de la profession médicale française, le débat s'engage ouvertement. Les médecins signataires de l'association « choix citoyens pour une mort choisie » revendiquent l'accès à cette nouvelle législation. D'autre part le groupe « grain de sel », du collège des médecins de la Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), préconise la prudence face aux risques de dérives et de rupture des liens de solidarités humaines.

B. Les différents concepts autour de la fin de vie

En France, La loi LC a renforcé et introduit de nouveaux droits aux malades : « personne de confiance », « directives anticipées », « décision collégiale » et « sédation profonde et continue maintenue jusqu’au décès (SPCMD) » sont des termes couramment entendus dans le cadre de la fin de vie.

Selon la définition accordée par la SFAP, la SPCMD est une « une sédation profonde et continue entraînant un état de sommeil résistant aux stimulations »(6). Cette dernière peut être initiée, après une décision collégiale, dans le cadre de situations définies par la loi LC(2).

En avril 2018, un rapport concernant l’évaluation de la LC est publié(7). Celui-ci révèle une méconnaissance et une application insuffisante de la loi avec des paradoxes qui émergent sur la confusion possible entre l’euthanasie et la sédation en phase terminale. Dans ce contexte des recommandations de bonnes pratiques ont été formulées par la Haute Autorité de Santé(HAS) (8). Aussi, pour limiter les confusions la HAS a publié une fiche qui distingue l’euthanasie et la SPCMD par six caractéristiques. (Annexe 1).

L’une des définitions accordée par la SFAP sur l’euthanasie 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.»(9) Le suicide médicalement assisté est quant à lui défini par un « acte d’un médecin qui apporte une assistance et des médicaments à un patient qui a l’intention de les utiliser pour se donner la mort, à la demande de ce patient. » (9)

C. Le médecin généraliste (MG) face au défi de la fin de vie à domicile

Dans un esprit de continuum du droit des malades, selon le rapport de l’Institut national de la statistique et des études économiques (10), 80 % des patients souhaitent finir leur vie à domicile, mais seulement 25 % accèdent à leur volonté. Selon les prévisions de l’Insee, entre 2020 et 2050, la part des personnes âgées de 75 ans et plus dans la population française progresseraient de 9,4 % à 16% (11). Devant ce constat, le développement de la prise en charge de la fin de vie à domicile reste un enjeu de santé publique.

En médecine de ville, c’est le MG qui s’est vu confié le rôle de l’acteur central. Les souhaits sociétaux et politiques d’une fin de vie à domicile, reposent donc sur cette place qu’occupe le médecin généraliste en tant que premier recours. On peut noter que dans les pays du Benelux, ayant légalisé l’aide active à mourir, une grande partie des euthanasies ont lieu au domicile du patient(12).

Ainsi, devant les enjeux de la fin de vie à domicile et les évolutions des demandes d'euthanasie, le médecin généraliste occupe une place au premier plan dans ce débat. La question reste donc entière pour savoir comment les MG intègrent cette évolution des demandes à leurs représentations des concepts de la fin de vie ?

L'objectif principal de notre étude est d'identifier les éléments de réflexion des médecins généralistes pouvant accompagner l'évolution des pratiques.

II. MATERIELS ET METHODES

A. Cadre légal

Nous avons sollicité la commission Informatique et Libertés via leur site internet pour vérifier la nécessité d'un consentement. Aucune des données à caractère personnel ne permet une identification, directe ou indirecte, des personnes concernées. Par conséquent, aucun formulaire n'a été nécessaire pour entreprendre nos entretiens.

B. Recherche bibliographique

La recherche bibliographique a été effectuée par l'intermédiaire de différentes sources. L'ensemble des documents a été référencé à l'aide du logiciel Zotero pour établir notre bibliographie. Une fois l'état des lieux effectué, nous avons mis en place notre étude qualitative pour répondre à notre problématique.

C. Choix de la méthode

Le choix de la méthodologie qualitative se justifie par le sujet de notre étude. En effet, cette méthode invite à la compréhension des événements et des représentations dans leur milieu naturel. Notre étude vise à comprendre des situations de fin de vie en rapport avec des situations vécues. Le but étant d'ouvrir des champs de réflexion à une problématique dans le cadre d'exercice de la médecine générale.

Des entretiens individuels ont été réalisés pour permettre un recueil de données plus large en favorisant une plus libre expression des participants. Au contraire, les focus groups ne permettent pas un partage intime et sincère sur un sujet aussi sensible.

D. Constitution de la population de l'étude

- Choix des participants :

Les critères d'inclusion sont :

- Les spécialistes en médecine générale ;
- Le département des Alpes- Maritimes ;

- L'activité libérale ;
- L'accord pour participer à notre étude.

Les critères d'exclusion sont :

- L'activité hospitalière ;
- L'exercice dans une autre spécialité médicale.

- Sélection des répondants

L'échantillonnage a pour but de pouvoir recueillir des pratiques variées afin de mieux prendre en compte la diversité de l'activité médicale. Nous avons donc procédé à un échantillonnage raisonné dit « en recherche de variation maximal ». Celui-ci prend en compte le lieu d'exercice, l'âge du médecin, le sexe et le type d'exercice. Le recrutement de l'échantillon s'est fait par appel téléphonique, auprès du secrétariat ou du médecin, sur la base du volontariat. Une demande de proche en proche a été également effectuée auprès des médecins associés dans les cabinets de groupe. Il s'agit donc d'un échantillonnage mixte.

E. Recueil des données

Le recueil des données s'est déroulé par l'organisation d'entretiens individuels semi-dirigés à l'aide d'un guide d'entretien.

- Guide d'entretien

Afin de mener à bien notre sujet de recherche, il a été nécessaire d'établir au préalable un questionnaire. Celui-ci constitue un socle tout en insufflant une dynamique progressive à l'entretien. Il permet, en cas de besoin, de recentrer le recueil de données aux moyens de phrases de relances, de reformulations ou de répétitions. Le guide d'entretien a été validé en cellule qualitative, structure d'aide en méthodologie, au sein de la faculté de médecine de Nice. Le questionnaire a été testé par un médecin puis a été modifié pour mieux préciser certains thèmes. (Annexe 1 et 2)

- Déroulement des entretiens

Les entretiens se sont déroulés dans les bureaux médicaux à une date laissée à la convenance du médecin. Ceci a permis une plus grande disponibilité dans un cadre de travail neutre. Avant le début des entrevues, une explication est fournie sur l'objectif de l'étude et le questionnaire. Le respect de

l'anonymat a été explicité. Après autorisation du participant, les entretiens incluant les données socio-démographiques ont été enregistrés sur dictaphone.

- La saturation théorique

La saturation des données est atteinte lorsqu'il n'existe plus de nouvelle information après analyse des données recueillies. Les différents thèmes et leurs potentiels de variations ont donc été convenablement exploités. Dans notre étude, la saturation des données a été obtenue après 12 entretiens d'environ 30 minutes, ce qui est en adéquation avec d'autres études qualitatives basées sur ce type d'entretien.

F. Analyse des données

L'ensemble des entretiens ont été retranscrits manuellement sur un fichier Word, sans reformulation en intégrant ponctuations et onomatopées afin de préserver la trame émotionnelle. Le fichier Word a ensuite été inclus dans le logiciel Nvivo 12 . Ainsi, nous avons constitué notre base de données appelée « verbatims ». La retranscription a été faite après chaque entretien en vue de procéder à une analyse des données la plus fidèle possible. Cette analyse a été réalisée progressivement en vue de modifier le questionnaire en fonction des idées émergentes. La méthode utilisée pour l'analyse est dite « inductive », en adoptant autant que possible une position de neutralité par rapport aux points de vue recueillis. Dans un premier temps, nous avons effectué une analyse thématique des données, ou « codage transversal », pour en dégager les principales idées. Puis nous avons procédé à la relecture des données issues de chaque entretien afin de réorganiser les différentes thématiques : « c'est le codage itératif ». Enfin, nous avons effectué « une analyse axiale » permettant de transcrire l'ensemble des données analysées en concepts : « c'est le codage théorique ».

III. RESULTATS

Sur une période de trois mois, d'aout 2019 à octobre 2019, douze entretiens ont été réalisés. Ces entretiens ont une durée comprise entre 15 minutes et 45 minutes. La durée moyenne est de 31 minutes. L'âge moyen est de 45 ans. Sur les 12 médecins interrogés, huit sont des femmes et huit ont une activité dans des cabinets de groupe. Les lieux urbains et semi-urbains prédominent avec 11 médecins de l'échantillon. Six médecins ont mentionné avoir des croyances. Le nombre de patients suivis en fin de vie se situe entre un et dix. Les caractéristiques socio-démographiques des médecins interrogés sont reportées dans le tableau 1 ci-dessous.

Tableau 1 : caractéristiques socio-démographiques des médecins interrogés

Médecins	Age	Sexe	Type d'exercice	Lieu d'exercice	Croyances	Formations	Nombre de patients suivis en fin de vie par an
M1	59	F	Seul	U	NON	Aucune	2 à 3
M2	64	M	Groupe	U	OUI	Aucune	5
M3	62	M	Seul	R	OUI	Aucune	3
M4	30	F	Seul	U	OUI	Aucune	2
M5	37	F	Seul	U	NON	Aucune	2 à 3
M6	31	M	Groupe	U	OUI	Aucune	3 à 4
M7	66	M	Groupe	SU	OUI	DIU en soins palliatifs, DIU algologie	5 à 10
M8	43	F	Groupe	SU	NON	Aucune	1
M9	36	F	Groupe	U	NON	Aucune	2 à 3
M10	40	F	Groupe	SU	OUI	Aucune	5 à 10
M11	35	F	Groupe	SU	NON	Aucune	3
M12	40	F	Groupe	SU	NON	Aucune	3

F : féminin ; M : masculin ; U : urbain ; R : rural ; SU : Semi-urbain

Nous révélerons successivement les différentes idées qui ont émergé à la suite de l'analyse des verbatims de tous nos entretiens. Par souci d'organisation, nous avons classifié les différentes idées dans des thèmes.

A. La mort, son tabou et soutien psychologique

Pour tous les médecins, la fin de vie et la mort sont des sujets difficiles à aborder avec un souhait d'une prise en charge psychologique.

La difficulté de communiquer autour de la mort :

M10 : « je pense qu'ici en France c'est tabou et c'est compliqué d'en parler. »

L'image du médecin soigneur éloigne de la fin de vie :

M5 : « déjà dans les études médicales on a du mal avec la fin de vie je pense qu'avec l'installation c'est pire »

M9 : « Au début c'est toujours compliqué parce qu'on est là pour aider les gens, donc on les aide plus à guérir qu'à partir on va dire. »

Demande de soutien psychologique :

M12 : « L'encadrement notamment psychologique ».

M1 : « Est-ce qu'on a fait ce qu'il fallait ? Est-ce qu'on a fait assez ? Est-ce qu'on ne s'est pas trompé ? Est-ce qu'on a bien écouté, enfin il n'y a rien de simple dans les fins de vie en ce qui me concerne »

B. Les concepts de la fin de vie et confusions

1. La représentation de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD)

La majorité des médecins se représentent la sédation comme une mort naturelle.

La sédation en fin de vie est perçue comme une mort naturelle :

M7« L'euthanasie, la mort, on la provoque alors que la sédation profonde elle vient toute seule »

M11 « La sédation on va dire que ça peut être réversible... L'euthanasie on met fin à la vie de la personne... »

La notion du double effet comprise :

M3 : « Justement la loi Léonetti ce n'est pas une loi où on euthanasie les gens, on soulage les souffrances et ça peut raccourcir le temps de vie mais on n'euthanasie pas les gens.

M4 « Pour moi la sédation profonde ça ne va pas accélérer la mort ça va juste empêcher les gens de souffrir »

2. Représentation du suicide médicalement assisté

Le suicide médicalement assisté est peu connu par les médecins, il en ressort une assimilation à l'euthanasie par l'acte d'intentionnalité et à une pathologie psychiatrique.

Le concept du SMA est assimilé à une euthanasie :

M11 : « Je ne sais pas...le suicide assisté c'est quelqu'un qui veut mettre fin à ses jours et on l'aide à mourir mais je ne fais pas trop la différence avec l'euthanasie. »

Représentation approximative du SMA ou méconnaissance du concept :

M3 : « Mais je connais pas du tout le suicide assisté »

M8 : « Cela serait plutôt des gens qui n'ont pas de raison d'être en fin de vie...À part la volonté »

Représentation psychiatrique liée à la connotation du terme « suicide » :

M9 : « Je ne sais pas, en fait quand j'entends le mot suicide je pense à pathologie mentale et pas fin de vie. »

3. Représentation de l'euthanasie

La différence dans l'intentionnalité du geste est bien perçue mais certaines confusions persistent entre l'euthanasie et la sédation profonde.

L'acte d'euthanasie : une fin provoquée :

M3 : « L'euthanasie on injecte un produit pour abrégé enfin pour abrégé même pas pour abrégé c'est on tue, je veux dire... »

M10 : « En tout cas ça m'évoque une fin programmée. »

4. Les confusions

Confusion induite indirectement chez le médecin par la demande d'une aide à mourir du patient ou de l'entourage :

M12 : « Malgré la radiothérapie, la morphine était mal tolérée et l'analgésie était insuffisante donc lui il voulait vraiment en finir Moi je suis tellement dans la loi que... J'étais désespérée pour lui mais en même temps je ne pouvais pas faire d'euthanasie »

M3 : « et là il me dit « bah oui, on appuie sur le bouton quoi » du style bah on la tue donc là j'étais mal à l'aise ...alors vous expliquez oui mais non, bah oui bah non - « rire », on la soulage. »

Confusion du patient ou de l'entourage entre la SPCMD et l'euthanasie :

M1 : « Mais il était ultra choqué parce que, lui, il me disait tu es en train de le tuer... »

M3 : « Elle voulait une euthanasie et donc elle pensait que j'allais l'euthanasier et donc non j'avais instauré de la morphine et du Tranxène en perfusion en attendant l'unité de soins palliatifs »

Confusion du médecin entre SPCMD et euthanasie liée à la finalité de l'acte

M2 « Je ne sais pas bien faire la différence l'euthanasie oui ...du potassium intraveineux ok ; après une sédation terminale on sait où ça va aussi... ! »

M8 « quelqu'un qu'on sédate et qu'on arrête d'hydrater il va finir par mourir de toute façon ! »

Confusion du médecin entre la « sédation terminale » et euthanasie liée à la terminologie :

M9 « Justement qu'est-ce que vous évoque le mot sédation terminale ? Dr : Une euthanasie. »

M2 « c'est comme une sédation terminale où on vous demande à demi-mots qu'on en finisse oui »

Confusion entre soins palliatifs et phase terminale :

M3 : « qu'on passe en soins palliatifs, c'est-à-dire dans ma compréhension : on arrête tout, on arrête alimentation, boissons et traitements ».

C. Euthanasie : demandes, réflexions et ambivalences

1. Motifs des demandes

Les motifs des demandes retrouvent des questions existentielles chez les personnes âgées dépendantes, la souffrance morale de la fin de vie, plus rarement dans le cadre d'une insuffisance d'antalgie.

Insuffisance d'antalgie

M12 : « Malgré la radiothérapie et l'antalgie mis en place...lui il voulait vraiment en finir à cause de la douleur. La morphine c'était vraiment compliqué à causes et des effets secondaires » -

Souffrance morale liée à la fin de vie

M1 : « Enfin la demande est très claire, il n'y a pas de projet thérapeutique. La mort est inévitable, mais c'est l'entre deux qui leur paraît indigne et la souffrance qui va potentiellement avec. »

Souffrance liée à la question existentielle d'une vie en perte d'autonomie

M6 : « La communication qu'il en faisait était vraiment quelque chose de très réfléchi, construit sur des années. Donc cela n'avait vraiment rien à voir avec l'anxiété qui était en train de se jouer à ce moment-là quoi. Enfin à mon sens quoi. Il m'a expliqué que c'était vraiment sa dignité d'homme qui était en jeu à ce moment-là quoi, eh oui donc avec une demande claire...Est-ce que docteur vous pouvez faire quelque chose s'il vous plaît ? Voila ! »

2. Avis favorables à l'euthanasie et cadres de réflexion

Les médecins décrivent des situations les amenant à des réflexions favorables à l'euthanasie dans des conditions d'encadrement juridique strict

Conditions d'encadrement

M3 : « Peut-être que s'il y avait une suggestion effectivement, ce serait un cadre plus resserré dans certains cas d'agonie longue et difficile...si un jour on légalisait l'euthanasie il faudra un comité avec des juges, des médecins etc. ! »

M6 : « Moi à titre personnel je serai pour une euthanasie qui serait contrôlée sur le plan éthique avec un comité et surtout avec une prise en charge collégiale des choses. »

M12 : Je pense que, effectivement, ça devrait être légalisé dans certains cas par exemple dans le cas de la patiente qui avait un glioblastome ou ce monsieur, il faudrait que ce soit bien encadré. »

Cadres de réflexion

Les situations d'avis favorables à l'euthanasie chez les médecins interrogés font pour la plupart écho aux demandes des patients.

- **La souffrance morale en fin de vie**

M1 : « La souffrance morale on ne peut jamais rien faire contre ça, moi dans ce cadre-là, enfin vraiment des cadres très précis, là, je suis pour mais pas pour toutes les demandes. »

M3 : « Je pense que si vraiment les gens souffrent et qu'il n'y a rien d'autre, sans possibilité de choisir alors je pense qu'à un moment donné, ouais, c'est quelque chose qui peut se faire, je veux dire humainement. »

M10 : « Ben tu sais quand tu es alité, que tu respires mal, tu n'arrives plus à t'alimenter, tu es obligé d'être perfusé de partout, tu sais très bien que la fin est inéluctable ! Juste, parfois, abrégé de quelques semaines. »

- **La dignité humaine et question existentielle autour de la personne âgée grabataire**

M1 : « C'est-à-dire que sédation oui mais, là quand, on est toujours entre deux... On a plutôt un problème à gérer...bah qu'est-ce que c'est...quelle est la valeur d'une vie quand on arrive à 98 ans qu'on ne bouge plus, qu'on ne communique plus que par un regard, ou de temps en temps répondre par des oui/non etc. »

M6 : « Enfin pour certaines situations, notamment pour certains cas, je pense que c'est une façon humaine de répondre à certaines situations pour sa dignité, et en tant que médecin encore plus. »

M3 : « Personne ne veut être à cette place-là, personne ne veut vivre ça ou faire vivre ça à son entourage. »

- **Le droit à l'autonomie**

M4 : « Non, moi je ne suis contre rien, donc honnêtement je pense que ce qu'il y a d'important, c'est comment des gens veulent terminer leur vie, leur choix, et après... voir si on peut les accompagner. »

M10 : « Donc pourquoi pas écouter ces patients avant qu'il rentre dans un processus de souffrances et de douleurs... ça permettrait d'éviter cette étape-là. »

3. Positions ambivalentes face à l'euthanasie

Les ambivalences viennent autant du médecin « soignant » que du patient.

Ambivalence du médecin : compréhension mais difficulté à s'intégrer dans une participation active

M1 : « Moi je suis prête à entendre les envies et les demandes, mais après si je ne peux pas y répondre on peut l'envoyer vers quelqu'un qui peut y répondre. Je n'ai rien contre l'idée qu'on en parle en tout cas »

M8 : « ce sont des personnes vraiment très âgées... je suis d'accord avec eux, ce n'est pas drôle. Ils ne sont pas forcément déprimés mais ils sont réalistes de leur environnement mais je ne sais pas si pour autant je voudrais leur proposer quelque chose... ! »

Ambivalence du médecin liée à la l'imprévisibilité des choix du patient en fin de vie

M1 : « Tout dépend de la demande du patient souvent ils vous disent qu'ils le veulent mais le plus souvent ce sont des allers-retours en fait une fois oui une fois non »

Ambivalence du patient sur l'euthanasie

M4 : « Il y a des gens qui disent j'ai envie de mourir, mais on ne sait pas vraiment si c'est du sérieux ou non, parce qu'il y a des gens qui disent ça sans vraiment le penser »

4. Euthanasie et l'entourage

Des médecins rapportent la souffrance des patients liée à la charge de leur handicap pour leur entourage.

M11 : « C'est un choix de vie il y a des personnes qui ne veulent pas être dépendante pour leur famille. Ils veulent avoir une mort dans un bon état physique et intellectuel, ils ne veulent pas se voir dégradé sur ces plans-là ! »

D. Loi Leonetti et Léonetti Claeys : intérêts et connaissances

La plupart des médecins ont un regard distant vis-à-vis de la loi. Les connaissances restent partielles avec une application hétérogène.

La loi a permis de répondre à certaines préoccupations en initiant des grandes lignes directives

M5 : « Donc pour moi cette loi est très claire. Je ne pense pas qu'il y ait des choses à apporter. »

M7 : « Donc la loi Leonetti a bien clarifié la chose. Elle a quand même arrangé la situation !! »

Pour la plupart, peu d'intérêt porté à la loi, souvent considérée peu suffisante ou confuse

M4 « Les grandes lignes mais elle ne répond pas aux questions actuelles, je pense qu'il y a un gros problème, une grosse problématique autour de la fin de vie. Il n'y a pas vraiment de réponse dans les lois quoi ! Pour moi c'est un peu flou... tout n'est pas forcément dit clairement et ça les laisse libre recours à l'interprétation. »

M3 : « Je pense qu'elle est bien faite, est-ce qu'elle est suffisante ? Il y a des agonies qui sont longues et pénibles et là on n'a pas de recours. »

Connaissances partielles des lois

M3 : « Je ne la connais pas sur le bout des doigts mais sur les grandes lignes. »

M8 : « C'est celle qui a permis la sédation profonde et continue, après je n'en sais pas tellement plus !! »

Les directives anticipées, connues mais peu établies

M1 : « Déjà les directives, je pense que c'est très important, de toute façon on en parle de plus en plus, ce qui est important ».

M12 : « Il me semble que c'est surtout recueillir le consentement du patient. »

Application hétérogène de la décision collégiale

M10 : « en expliquant à la nièce, donc c'était aussi une décision en commun il y avait aussi l'équipe, le médecin coordinateur. »

M7 : « Souvent je décide avec la famille »

Indications de la SPCMD, connues partiellement

M4 : « Pour moi l'indication à une sédation c'est soit en cas de détresse respiratoire mais enfin vraiment quand le pronostic est engagé à très court terme »

E. Pratique de la SPCMD à domicile et ses difficultés

1. La SPCMD en pratique

Aucun médecin n'a pratiqué la sédation sans l'aide d'une structure mais la majorité participe à l'acte décisionnel.

En pratique SPCMD réalisée pour des symptômes réfractaires : douleurs, agitations ou anxiétés

M6 : « Il était effectivement anxieux et l'algo plus correspondait à celui que j'avais mesuré moi. Donc ils ont mis en place l'Hypnovel et la morphine et les choses se sont passées en douceur. Ça a bien duré encore trois bonnes semaines. Le patient était apaisé, et il est parti avec confort et dignité. »

M10 : « C'est vrai que pour cette petite dame dans les tous derniers jours le médecin de la HAD m'a appelé pour discuter de mettre en place la SAP d'hypnovel parce qu'elle devenait agitée. »

Pas de pratique seule de la SPCMD

M5 : « Non pas à la maison, j'ai déjà fait des sédations à l'hôpital mais pas à la maison. »

M2 : « J'ai assisté mais je ne sais pas faire. Ce sont les gens de la HAD qui le font. »

Place décisionnelle du médecin traitant et rôle clé des structures

M11 : « J'ai utilisé le réseau TERDASP à Antibes »

M10 : « Donc c'est sûr que j'ai besoin d'être entourée, par un SIAD ou une HAD pour faire tout ça. Et de toute façon je ne pourrais pas assumer ça tout seul, c'est impossible, c'est trop compliqué »

M3 : « Quand on fait venir les soins palliatifs c'est souvent à la demande du médecin traitant »

2. Les difficultés rencontrées

La fin de vie à domicile est considérée difficile dans l'exercice de médecine de ville avec de nombreuses difficultés.

Difficultés en présence des structures de fin de vie

- Difficultés liées à l'organisation des rôles

M7 « Et quand les patients sont pris en charge par la HAD le médecin de famille ne sert à rien, il est là juste pour remplir des papiers. Comme quoi, il rentre dans le réseau et après ils ne te tiennent pas au courant. »

- Difficultés liées à la coordination

M3 : « Et alors ce qui est pénible c'est à chaque fois qu'il y a unité de soins palliatifs qui arrive il faut réexpliquer les directives anticipées »

M5 : « Les difficultés c'était plutôt de gérer le personnel paramédical ».

- Difficultés liées à la communication

M5 « Il y a eu les contacts avec l'hôpital qui n'a pas été facile. »

M4 « Mais on se retrouve parfois à être le seul intervenant sans accès en termes de communication à des spécialistes et surtout sur la possibilité matérielle de faire quoi que ce soit. »

Difficultés liées à la thérapeutique :

- L'impossibilité de prescrire l'hypnovel

M3 : « Alors moi la sédation je ne peux pas la mettre car l'hypnovel c'est réservé aux médecins des soins palliatifs soit aux médecins de l'HAD. On ne peut pas prescrire... »

M6 : « Donc moi devant l'anxiété et a priori la douleur je voulais mettre hypnovel et morphine, puis commencer à titrer et tout ça »

- Un mésusage des morphiniques ou d'autres thérapeutiques

M7 : « Après voilà les morphiniques aident à la lutte contre les anxiétés »

M5 : « Mais si c'était plus le cas et qu'il souffre...je peux mettre de la kétamine. »

Difficultés liées à la place de l'hydratation et de la nutrition

M7 : « Bah la mort elle vient toute seule, mais au moins il ne souffre pas ils ne sont pas déshydratés.

M3 : « La famille désespérait parce qu'elle ne mangeait plus alors ils se raccrochaient beaucoup à l'alimentation. »

M4 : « Après c'est sûr que les derniers jours elle ne mangeait plus on a gardé les perfusions pour l'hydrater un petit peu »

Difficultés liées à la mise en place de la décision collégiale par son caractère contraignant

M5 : « Pour moi c'est vraiment une perte de temps d'appeler quelqu'un de prendre contact avec quelqu'un alors que tout ce qu'il y a à faire, je peux le faire. »

M1 : « quand même ça va tellement vite que la décision collégiale avec le cabinet d'infirmier la famille ce n'est pas évident... ! »

Difficultés liées à l'évaluation de la douleur

M3 : « donc c'est difficile pour moi de savoir même avec des échelles Algoplus, avec des critères renseignés au quotidien par les aides-soignants etc. »

M1 : « On estime selon nos critères à nous, nos échelles de mesure qu'à priori la personne n'est ni anxieuse ni douloureuse, mais en vrai on n'en sait rien réellement. »

Difficultés liées à l'imprévisibilité de la fin de vie

M3 : « parfois je suis pris de court, quand même ça va tellement vite que la décision collégiale avec le cabinet d'infirmier la famille ce n'est pas évident... ! »

M5 « Donc j'ai fait une demande d'hospitalisation pour faire la fin de vie et il est mort 24 heures plus tard. Voilà »

Difficultés liées au temps et le manque de rémunération

M1 : « Oui bien sûr bien sûr bien sûr. Et il faut du temps olala le pire c'est le temps, il faut avoir des consultations dédiées et un peu mieux rémunérées... oui mieux rémunérées. »

M5 : « je n'ai pas le temps de les appeler, enfin une fois je les ai eus au téléphone et ça ne m'a pas aidé plus que ça »

Difficultés liées à la technique

M12 : « L'Hypnovel je gère pas du tout ah franchement pour le coup... Je m'en remets complètement à la HAD »

M2 : « Et s'il n'y avait pas la HAD ce serait beaucoup plus lourd pour nous, moi je n'ai aucune formation sur les protocoles Hypnovel »

Difficultés liées à la gestion de l'entourage

Le plus grand nombre de difficultés fait suite à la gestion de l'entourage : réconfort, le temps donné aux explications, les conflits familiaux.

M5 : « Ce qu'il y a de plus compliqué c'est surtout de répondre aux questions à toute la famille, aux proches, aux aidants... C'est ça qu'il y a de plus compliqué. »

Difficultés liées à des inquiétudes juridiques

M7 : « Pour moi la sédation profonde c'est la mort naturelle mais comme les gens ce sont des fouteurs de merde... Je m'en méfie beaucoup ! »

M4 : « Je pense qu'il y a des médecins qui ont peur de faire la sédation... »

F. Rôle du MG dans la fin de vie à domicile

1. Positions des médecins

Une grande part des médecins ne se considèrent pas comme acteur principal mais reconnaissent leur rôle de référant et d'accompagnant. Un relai plus fort par les structures de la fin de vie est souhaité.

Acteur central

M9 : « Elle est centrale car c'est le médecin traitant qui connaît le mieux son patient !! »

Acteur non central

M8 : « Mais en vrai, je pense qu'il y a toujours quelqu'un vers qui on peut se tourner !! Je sais que le docteur B répond toujours au téléphone, qu'il reçoit volontiers le patient et la famille pour discuter de ce qui est possible de faire... Donc en gros je lui passe complètement la main quoi !! »

M12 : « C'est compliqué parce qu'on a beaucoup de choses à gérer, donc je ne dirais pas qu'on n'a pas une place centrale »

Place aux choix

M8 : « Non je pense que c'est vraiment médecin-dépendant... je pense que ça dépend de la place qu'on veut prendre. »

Rôle d'accompagnant et de référant

M3 : « C'est une place de chef d'orchestre »

M11 : « Le rôle ce serait plutôt l'accompagnement et l'information »

M9 : « Après il a aussi un rôle de réassurance. C'est rassurant pour le patient d'avoir son médecin traitant comme interlocuteur privilégié. »

Relai plus fort par les structures de la fin de vie

M12 : « Bah ce serait bien qu'il y a une prise en charge encore plus importante de la HAD. Et pourquoi pas vraiment dans l'avenir une structure uniquement pour ça. »

M10 : « Peut-être plus protocoliser. Je pense qu'il faudrait vraiment un réseau compétent dans ce domaine-là et qui puisse aider les familles... Et même nous parfois... »

2. Place de la formation en soins palliatifs

Peu d'intérêt portée à la formation :

M5 : « Le truc c'est que je pense que jamais on peut être bien formé à ça. Je pense que c'est lié au caractère du médecin donc ça n'a rien à voir avec les formations »

M9 : « Les formations oui mais je pense que c'est dans pleins de domaines donc on va chacun dans notre domaine de prédilection. »

M9 : « J'ai peu de fin de vie à domicile donc ce n'est pas une formation vers laquelle j'irais...je pense qu'il y a d'autres formation qui seraient plus pratiques. »

Formations courtes, orientées psychologie et technique

M7 : « Il faudrait enseigner la philosophie, l'humanisme, peut-être qu'il faudrait des hommes diplômés de haut niveau qui viendraient donner des cours aux étudiants, genre un docteur en psychologie... »

M10 : « Faire une ou deux journées pour mieux gérer certains protocoles peut-être, un petit peu la thérapeutique et puis aussi le contexte psychologique ! »

M1 : « peut-être avoir quelques jours de formation, sur des choses un peu pratiques, et ce n'est pas uniquement la loi »

IV. DISCUSSION

A. Forces et faiblesses de l'étude

1. Le recrutement

L'échantillonnage de proche en proche peut créer un biais de recrutement en limitant les critères de variabilités liés à la localisation géographique et au type de pratique. Cependant l'aspect subjectif des représentations sur le sujet ont permis des témoignages différents et variés. Le choix des médecins, fait par l'investigateur lui-même, peut constituer un biais de sélection. Toutefois le sujet de thèse n'a pas été communiqué par téléphone, pour une majorité des médecins, ce qui permet de limiter un autre biais de sélection. Enfin deux médecins recrutés étaient des connaissances personnelles.

2. La population étudiée

L'échantillon de notre étude se compose majoritairement de femmes, ce qui peut être intéressant dans la mesure où la population médicale se féminise. L'âge moyen n'est pas représentatif de la démographie médicale de la région Provence Alpes Côte d'Azur(13). Néanmoins, lors de la constitution de l'échantillon, l'objectif n'est pas axé pas sur la recherche d'une représentativité. En effet la méthodologie qualitative étant une méthode exploratoire, elle ne cherche pas à transposer les résultats à la population générale. La taille de l'échantillon de douze entretiens entre dans la moyenne retrouvée au sein des études qualitatives par entretiens semi dirigés.

3. La méthode qualitative

- **Le sujet**

Ce sujet entremêle convictions personnelles et professionnelles, une réflexion éthique, sociale et philosophique. Ainsi, l'assurance que le médecin puisse s'exprimer librement, sans contrainte liée à des définitions prédéfinies ou se contraindre à un mimétisme comportemental, nous

a orienté vers la méthodologie qualitative par entretien individuel. Celle-ci permet de recueillir des avis spontanés par compréhension des contextes et des réflexions apportant ainsi de nouveaux concepts. Néanmoins l'actualité du sujet peut favoriser des jugements eu égard aux affaires rendues publiques.

- **L'entretien**

L'entretien, devant un tel sujet, peut être déstabilisant pour les deux intervenants. En effet, la crainte du jugement et la difficulté à recueillir toutes les émotions non verbales, peut limiter le recueil de données. Durant le déroulement de l'entretien plusieurs questions de relance ont été choisies par l'interrogateur, ce qui peut induire un biais de subjectivité. Un des médecins a présenté une contrainte de temps qui a pu, éventuellement, limiter le recueil de données. Le sujet de l'étude a été accueilli avec beaucoup d'intérêt par les médecins et tous les thèmes du guide ont été abordés.

- **Analyse des entretiens**

Cette étude de thèse constitue une première approche, de l'investigateur, à la méthodologie qualitative. Le manque d'expérience dans ce domaine peut donc induire un biais de subjectivité. Afin de le limiter, un entretien test a été réalisé ainsi qu'une lecture d'ouvrage en méthodologie(14). Enfin, l'analyse inductive entraîne en elle-même un biais d'interprétation que nous avons essayé de limiter par un double codage des deux premiers entretiens.

B. Comparaison avec la littérature

1. Le MG face à la mort

a) La mort et son tabou

Dans cette étude, il est pertinent d'observer la difficulté de dialoguer autour de la fin de vie. C'est un thème complexe et chargé de sens, ce qui peut expliquer l'appréhension de l'interlocuteur à aborder ce sujet. En effet le mot « tabou » a été exprimé par plusieurs médecins ce qui renforce l'idée d'une discussion encore difficile. Ces résultats convergent avec de nombreux travaux de la littérature sur cette obstacle à communiquer sur la mort et le deuil qui l'entoure(15-17).

Les résultats d'un sondage IFOP sur « Les Français et les directives anticipées » révèlent bien cette difficulté : « 42% disent ignorer leur existence », « 16% disent connaître cette possibilité mais ne pas vouloir penser à sa fin de vie et 13% disent ne pas trouver cette pratique légitime »(18). En effet

les progrès scientifiques et techniques ont modifié notre rapport à la mort en éloignant toujours plus cette dernière avec pour conséquence une médicalisation progressive de la mort. Anne Carol dans son écrit « Le médecin et la mort » souligne ce fait : « il est paradoxal de parler de « médicalisation de la mort » quand il s'agit de s'approprier ce qui est le signe patent de son échec »(19). Le médecin se retrouve alors confronté au tabou de son interlocuteur, au sien et à son échec.

Il semble ainsi nécessaire de renforcer une approche humaine plus précoce, qui impliquerait une prise en charge globale du patient (spirituelle, sociale, psychologique) par des moyens multidisciplinaires, plutôt que la seule médicalisation qui ne permet pas cette dimension holistique du patient. D'autre part, le médecin ne peut être le seul acteur dans la conversation autour de la fin de vie. Une piste envisagée est de diffuser plus largement la culture palliative, au sein du grand public. Il serait nécessaire de procéder à un effort de vulgarisation afin de démocratiser l'échange sur le sujet. On peut proposer des documentaires audiovisuels ou une documentation en salle d'attente avec des articles sociologiques plus accessibles.

b) Impact psychologique de la fin de vie.

Une étude par M. Leuthillier, sur la prise en charge du deuil chez les MG, révèle que « 41% des généralistes déclaraient se sentir plus à l'aise s'ils ne connaissaient pas le patient décédé »(20). Ceci rejoint les résultats de notre étude. En effet si la proximité avec le patient est essentielle, la fin de vie reste un événement chargé en émotion avec une dimension intime majeure, ce que l'on retrouve très nettement dans ce travail. C'est pourquoi la majorité des médecins, ont émis le souhait d'une aide psychologique, pour eux-mêmes ainsi que pour le patient et ses proches.

Cependant aucun médecin de notre étude n'a mentionné le recours à des structures permettant d'offrir ce soutien ; ce qui met en avant une méconnaissance des offres d'aides psychologiques. Les résultats d'autres travaux au sein de la littérature viennent confirmer ces données(17,21,22).

Dans cette optique, les groupe de parole type Balint ou analyse par apprentissage se développe au sein des universités. Le Pr Vincent Renard, président du Collège national des généralistes enseignants, précise au sujet du décès : « dans le cadre des enseignements sur les techniques communicationnelles ou dans les groupes d'échange de type Balint, ce sont des questions qui sont souvent abordées : les internes en parlent quand ils y sont confrontés »(23).

Il apparait donc que la communication autour de la fin de vie se développe mais la diffusion de l'information autour de ce sujet et des structures de soutien semble encore nécessaire. En effet un médecin installé est parfois seul, isolé et perd souvent le contact avec le monde hospitalier et

universitaire. Les structures doivent donc être plus visibles et les groupes de pairs doivent se faire connaître. Un organisme dédié à la faculté ou par l'intermédiaire de l'ordre des médecins pourrait être envisagé.

2. Compréhension des concepts de la fin de vie

a) Représentation de la sédation en fin de vie, de l'euthanasie et du SMA

La sédation est représentée par la plupart des médecins, comme une mort naturelle, sans intentionnalité de donner la mort. Ces derniers expriment de façon claire le terme de « mort naturelle ». Ceci converge avec les résultats de la littérature(24–26). L'étude de Mme J. Decoust, portant sur l'analyse de la loi LC, précise que « 91% d'entre eux font une différence entre les termes de la loi et un acte d'euthanasie »(24).

Le double effet est une notion communément admise par « une accélération possible de la mort » au cours de la sédation terminale. Dans cette étude la plupart des médecins ont connaissance de cette notion. L'analyse de la littérature à ce sujet reste mitigée. En effet le travail de Mme V. Cueille, concernant les MG face à la fin de vie, rapporte que le principe du double effet est connu par 7,5% des médecins de son étude(27). Un autre travail, incluant une partie qualitative sur la question de l'euthanasie chez les MG, rapporte qu'après explication du terme, la majorité des médecins étaient en connaissance de ce lien(25). Une explication possible entre les différents résultats peut être d'ordre méthodologique, l'ignorance du terme à proprement parler ne signifie pas la méconnaissance du processus. La compréhension de la sédation en fin de vie, ainsi que le concept du double effet, ne semble pas être la difficulté principale de nos médecins.

Le suicide médicalement assisté est quant à lui mal connu. Une partie des médecins n'ont jamais eu connaissance de ce concept et celui-ci a rarement fait l'objet d'une demande. Pour certains médecins, le SMA est assimilé à une euthanasie par son acte d'intentionnalité, et évoquent une « mort en Suisse ». D'autres médecins confondent le SMA avec des demandes suicidaires par des patients souffrants de pathologies psychiatriques. Cette ignorance est probablement à mettre en lien avec l'absence direct de demande, ou de débat sur la scène médiatique évoquant ce concept.

Concernant l'euthanasie, celle-ci est perçue par la plupart des médecins interrogés comme une mort programmée, induite intentionnellement. Si la notion d'intentionnalité est bien identifiée certaines confusions persistent.

b) Les confusions entre SPCMD et euthanasie

Dans cette étude, peu de médecins expriment une confusion directe entre l'euthanasie et la SPCMD, mais celles-ci persistent sous différentes formes. Les données de la littérature à ce sujet retrouvent une fréquence de confusions disparates. L'enquête descriptive de J. Urbain, sur la pratique de la SPCMD à domicile par les MG en France, indique qu'un quart d'entre eux ont considéré la SPCMD comme une euthanasie déguisée. L'enquête descriptive menée par Robinet et al, sur la sédation en médecine palliative à domicile auprès des MG, retient le chiffre de 2%. (28)

Dans notre étude, une des confusions retrouvées est liée à la perception d'un continuum entre la SPCMD et l'euthanasie ; même si la différence d'intentionnalité est bien distinguée, la finalité reste la même et de ce fait la limite devient floue. Ceci est à mettre en perspective avec une étude, sur la représentation de la sédation en phase palliative chez des médecins pneumologues. Celle-ci rapporte que « tous refusent de l'assimiler à une euthanasie, même si la moitié fait part d'un ressenti de causalité entre sa mise en place et le décès du patient » (29). En effet par un raisonnement analogique, le vécu répété d'expériences mettant en cause un lien entre la sédation et la mort ancrera ce paradigme dans notre représentation. Un moyen de lutter contre cette confusion serait un enseignement plus précoce des soins palliatifs au sein des études médicales. L'enseignement doit être progressif et se mettre en place dès le début de l'externat. L'accent peut être mis sur la réflexion éthique pour renforcer la communication et l'approche multidisciplinaire. D'autre part, le concept communément admis du double effet doit-il se résoudre à disparaître, en vue d'éviter un lien de causalité entre la SPCMD et le décès. En effet aucune donnée scientifique actuelle ne permet de trancher cette question(30).

Les termes de « sédation profonde », « sédation terminale » et « sédation palliative » peuvent aussi être source de confusions. Dans une étude, sur les enjeux relationnels de la sédation en fin de vie, Sainton précise, qu'une dimension relationnelle est présente dans la sédation palliative, a contrario d'une dimension technique dans la sédation terminale qui « s'inscrit dans un activisme et une précipitation de la mort »(31). A ce propos, la SFAP recommande : « De ne pas qualifier le terme de sédation... » mais « De contextualiser le terme de sédation : sédation dans la pratique des soins palliatifs, sédation en phase palliative ; sédation en phase terminale, etc. ». On peut alors se demander si ce terme ne devrait-il pas, ni se définir, ni se contextualiser, pour maintenir la proportionnalité du soin et réduire les confusions ?

Enfin la dernière confusion retrouvée dans notre étude, émane de la demande du patient ou de son entourage, par la simple expression « de vouloir en finir ». Ceci peut générer un malaise chez

certaines médecins et limiter l'initiation d'une sédation. Une meilleure compréhension des médecins par cette approche plus précoce des soins palliatifs peut permettre une meilleure pédagogie à leurs patients. L'enjeu est également l'éducation des patients et de l'entourage dans ces concepts de la fin de vie. Il paraît essentiel d'anticiper la communication à ce sujet, bien avant l'arrivée en phase terminale, et d'expliquer de façon plus transparente la différence entre la SPCMD et l'euthanasie.

3. Les MG face à la demande d'euthanasie

a) Position et réflexions des médecins face à l'euthanasie

Un sondage de l'Institut Français d'opinion publique (IFOP) sur « les français et la fin de vie », rapporte qu'une majorité d'entre eux sont partisans d'une légalisation pour l'euthanasie (32). Concernant les médecins, une récente enquête sur l'éthique médicale en France, indique que 49% des interrogés seraient favorable à l'euthanasie ou au SMA et 29% y restent ouvert(33).

Dans notre étude une partie des médecins se dit favorable à l'euthanasie, selon les situations rencontrées. Certaines d'entre elles sont bien décrites par les médecins. Il s'agit d'expériences vécues, avec une projection anticipatoire sur leur propre fin de vie, autour de la personne âgée grabataire. Les conditions de vie jugées difficiles soulèvent une question existentielle soutenue par les principes de dignité humaine et du droit à l'autonomie. Ces expériences, font écho à la forte demande d'euthanasie chez cette patientèle. Ceci rejoint l'étude Guisado et al, sur la demande d'euthanasie en gériatrie, qui rapporte que 80 % des médecins ont été confrontés à cette demande au cours de leur carrière(34). Dans le même sens, le septième rapport Belge sur l'évaluation et le contrôle de l'euthanasie, indique que 36 % ont été pratiquées chez des patients de plus de 79 ans (12).

L'autre cadre de réflexion se situe autour de patients en fin de vie et présentant une souffrance morale inhérente à leurs conditions. Outre ces observations, les résultats de notre étude suggèrent des ambivalences et des réticences face à la demande d'euthanasie.

b) Les ambivalences

Certains médecins expriment une insécurité face à l'imprévisibilité des choix des patients et cela même en fin de vie. Ainsi, la demande d'euthanasie par le patient peut déstabiliser les médecins. Est-ce une demande réfléchie ou la traduction d'une souffrance non soulagée ? Cela rejoint l'étude de Laval et al sur la persistance des demandes d'euthanasie. Cette dernière retrouve que « Cinquante-

neuf demandes ont été abandonnées (réajustements thérapeutiques et soutien) et 10 ont persisté »(35).

D'autres part, plusieurs médecins interrogés soulèvent une confrontation entre leur rôle de médecin soignant et l'acte de donner la mort. Le médecin semble donc osciller entre la compréhension des demandes et son éthique professionnelle. Ces résultats rejoignent l'étude de Wolfe et al, sur la stabilité éthique des processus médicaux d'euthanasie et du suicide médicalement assisté(36). Sur une période de 6 à 12 mois, patients et médecins oncologues ont modifié leurs positions sur l'acceptation de l'euthanasie et du SMA(36).

Ainsi, ces positions d'incertitudes démontrent une appréhension à intégrer le concept d'euthanasie dans leurs pratiques en faveur d'une protection mutuelle des deux principaux protagonistes. Globalement, quelle que soit la position, la plupart des médecins souhaitent un cadre législatif strict en cas de modification de la loi vers l'euthanasie.

c) Cadre juridique et craintes des dérives

Devant ces pistes de réflexion, les inquiétudes soulevées et le souhait d'un cadre juridique, on peut mettre en projection la législation québécoise sur l'Aide médicale à mourir (AMM)(37). Cette dernière est réservée aux patients avec une maladie en phase avancée, et dont aucune thérapeutique ne peut soulager leurs souffrances. Les patients doivent posséder une capacité à consentir jusqu'au dernier moment. La demande initiale peut être entreprise par tout professionnel de santé, puis doit être approuvée par deux médecins. Ces derniers ont le droit de refuser la réalisation de l'AMM mais ont l'obligation de rediriger la demande vers un autre confrère.

En comparaison à nos voisins Belges, la législation sur l'euthanasie est plus vaste(38). Son cadre légal inclut toute personne, y compris les mineurs, capable de formuler une demande réfléchie et répétée, et présentant une souffrance jugée insupportable qui ne peut être apaisée. Tout comme au Québec, le médecin peut en refuser la demande. Mais cela amène d'autres inquiétudes tant du corps soignant, religieux que juridique. En effet des études révèlent des dérives, dans l'interprétation et l'application de la loi Belge, avec un risque d'une banalisation de l'euthanasie au nom de l'autonomie des personnes. Dans un article paru en 2019, sur la fin de vie et les options belges, suisse et orégonaise, le Dr Grouille met en avant ces dérives. Celui-ci précise que « l'extension de l'euthanasie aux patients atteints de pathologies psychiatriques ou de démences et le regard purement économique jeté sur les personnes âgées, nous semblent extrêmement préoccupants »(39). Ceci montre bien la complexité de

la situation de la fin de vie. Doit-on modifier la législation actuelle ou se donner les moyens de faire performer la médecine palliative ?

d) Les enjeux des soins palliatifs en France

Au sein de la littérature, l'étude de Murray et al, décrit l'existence de trois trajectoires de fin de vie, en fonction de maladies chroniques typiques : cancer, défaillance d'organe et la personne âgée fragile(40). Selon l'Inspection générale des affaires sociale (IGAS), les besoins estimés en soins palliatifs de ces trajectoires sont respectivement 48%, 40% et 12 %(41). La trajectoire liée aux maladies cancéreuses est celle où les soins palliatifs sont déjà les plus développés, compte tenu d'une lecture prévisible de la maladie. On peut souligner que dans notre étude, une seule demande d'euthanasie est rapportée en raison d'une insuffisance d'antalgie, chez un patient cancéreux. A contrario, les soins palliatifs ont plus de peine à se diffuser dans les deux autres trajectoires. Or le vieillissement à venir de la population risque d'accentuer les besoins en soins palliatifs de la personne âgée fragile. C'est également devant cette trajectoire que les médecins de notre étude se questionnent sur l'euthanasie. Ceci montre l'enjeu essentiel d'une bonne anticipation des soins palliatifs.

En France, la SFAP dispose d'un outil « pallia 10 » pour repérer les patients relevant de soins palliatifs (Annexe 4). Ce questionnaire s'adresse aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou en phase avancée/terminale. Cependant, celui-ci ne permet pas d'anticiper plus en amont, les besoins que nécessiteront les patients, tant sur le plan médical que social. En comparaison, au Québec l'Institut national d'excellence en santé et en service sociaux (INESSS) a établi un protocole de niveaux d'intervention de soins « NIM ». Cet outil est présenté sous forme de formulaire, à remplir par le patient, sur les niveaux de soins qu'il souhaite avoir (Annexe 5). Selon leur rapport, les NIM « sont souvent déterminés à l'occasion d'un épisode de soins pour les personnes ayant un état de santé susceptible de se dégrader de façon prévisible » (Annexe 6). Ainsi le médecin de famille a une obligation d'aborder ce formulaire en particulier auprès des patients les plus vulnérables.

L'enjeu reste donc entier afin d'homogénéiser et de protocoliser la médecine palliative en France. Cela peut se faire autour des niveaux d'intervention de soins médicaux en fonction de ces trajectoires type de fin de vie. En effet, la maîtrise de la trajectoire participe à anticiper des scénarios de fin de vie ce qui permet d'élaborer et de discuter d'un programme de soin personnalisé avec le patient. Ceci peut concourir à préparer le patient et son entourage et ainsi limiter les risques de l'acharnement thérapeutique et les situations impactant la dignité humaine.

4. La Loi et la fin de vie en pratique

1. Connaissance des lois en vigueur

Les lois en vigueur sont connues partiellement par les médecins de notre étude. Nos données semblent cohérentes au vu des résultats de la littérature (25,42). On peut ici mettre en lien le manque de connaissance de ces lois et le peu de patients suivis en fin de vie. En effet dans cette étude, la plupart des médecins suivent entre 1 et 5 patients, ce qui rejoint la majorité des enquêtes(41). Ceci n'est pas surprenant étant donné que les décès surviennent majoritairement à l'hôpital.

Dans les grandes lignes connues, les directives anticipées et les décisions collégiales sont citées.

- **La décision collégiale**

Aucun médecin de notre étude n'a relaté une prise de décision seul. Dans son étude Stipon et al rapporte que «très peu de médecins généralistes déclarent prendre une décision d'arrêt de traitement sans procédure collégiale»(43). Néanmoins, le manque de temps, l'imprévisibilité de la fin de vie, et le peu de disponibilité d'autres intervenants rend difficile, pour de nombreux MG interrogés, la mise en pratique d'une collégialité telle que décrite dans la loi. Ils semblent alors s'adapter en fonction des situations, parfois avec l'équipe soignante ou la famille. Ces résultats sont identiques à ceux de la littérature(24,43,44).

- **Les directives anticipées**

Les directives anticipées sont également bien connues mais restent peu appliquées. Le sondage IFOP, sur les Français et la fin de vie, rapporte que 86 % des Français déclarent ne pas avoir rédigé de directives anticipées(18). D'autres études retrouvent également cette tendance, si les médecins généralistes connaissent ce pan de la loi, elles restent encore peu mises en pratique (25,42,45). Ces résultats suggèrent que la connaissance des DA semble être favorisée par les campagnes de santé publique, tandis que la difficulté pratique à y faire face relève d'une réticence à la communication face à la mort, comme nous l'avons vu précédemment.

2. La pratique de la SPCMD et structures de fin de vie

Au sein de notre étude aucun médecin n'a mis en œuvre une sédation profonde sans le support d'une structure de fin de vie, mais ils font part d'une participation à l'acte décisionnel. Cette dernière

est initiée principalement par la HAD, puis les réseaux mobiles de soins palliatifs. Toutefois contrairement à nos résultats, une étude descriptive menée en 2017, sur l'étude de 83 cas de sédation en situation palliative terminale au domicile, rapporte que 35% des médecins ont effectué seul une sédation(46). Cette différence peut être mise en lien avec la localisation géographique, la formation du MG et la perception de son rôle dans la fin de vie. A ce sujet, le rapport de mission sur la loi LC indique que « les recours à la SPCMD, à la demande des patients ou à l'initiative des médecins, sont aussi très variables d'un médecin et d'un établissement sanitaire ou EHPAD à un autre, sans que ni l'ampleur ni l'origine de cette hétérogénéité de recours ne puisse être d'emblée expliquée »(12).

Tous les médecins estiment que le rôle des réseaux de fin de vie est indispensable. Cependant des médecins expriment une insatisfaction en lien à des difficultés de coordination, de communication et d'organisation. Ces dernières sont abordées dans plusieurs études au sein de la littérature (27,47). En effet les résultats de notre étude exposent une difficulté du MG à trouver sa place au sein de ces structures. Ils expriment un sentiment d'exclusion, notamment par le manque de communication sur l'évolution des soins fournis au patient. Ceci appuie la nécessité d'une réévaluation de l'organisation des rôles et l'amélioration de la communication par un pilotage plus homogène des structures de fin de vie. Des objectifs peuvent alors se dessiner : faire transparaître de façon plus claire le rôle de chaque intervenant, faciliter la charge administrative (infirmière coordinatrice), mettre en place des numéros directs et sectorisés entre médecins ainsi que renforcer et poursuivre une permanence téléphonique.

3. Thérapeutique et craintes juridiques

Une grande part des médecins interrogés évoquent la difficulté d'accès à l'hypnovel. Ce résultat est une constante retrouvée dans d'autres travaux(28,48,49). Aussi, certains d'entre eux pensent être dépourvu du droit à prescrire cette molécule. Cette situation peut inciter les MG à se mettre à l'écart dans la fin de vie dans la mesure où la formation médicale actuelle s'investit dans le soin à travers la prescription.

Néanmoins quelques médecins posent un regard plus sceptique quant à l'utilisation de l'hypnovel lors d'une SPCMD. En effet, des remarques émergent autour de cas médiatiques comme l'affaire Vincent Lambert, citée plusieurs fois au cours des entretiens. Ces situations font craindre des attaques juridiques, liées à des enjeux familiaux ou à la peur d'une mauvaise compréhension de l'acte par autrui, dans un contexte de méfiance grandissante à l'égard de la profession médicale. Ceci rappelle la mise en examen, en automne 2019, du Docteur Jean Méheut-Ferron, pour avoir administré du midazolam chez ses patients en fin de vie. C'est dans ce contexte qu'une pétition est lancée, par

des généralistes, pour revendiquer un droit de prescription similaire à leurs confrères hospitaliers « sans risquer de se faire interdire d'exercice »(50).

Concernant les morphiniques, son utilisation est largement retrouvée dans nos résultats. Une étude prospective de Stipon et al, sur l'état des lieux des pratiques palliatives des MG en Normandie, rapporte que la totalité des médecins interrogés introduit un traitement morphinique. Cependant des cas énoncés lors de nos entretiens, indiquent un mésusage des morphiniques prenant alors le rôle d'une thérapeutique à triple effet, à la fois analgésique, anxiolytique et sédatif. Les résultats de notre étude laissent transparaître une utilisation détournée de la morphine. Les MG semble privilégier son utilisation par son accessibilité. En comparaison, la sédation exige du temps notamment par la contrainte de la décision collégiale.

Le risque de mésusage et la crainte de prescrire l'hypnovel révèlent un besoin criant de formation sur les thérapeutiques en fin de vie. Aussi, les enjeux légaux rentrent en compte dans la mesure où la législation semble difficilement applicable par la plupart des médecins. Récemment la ministre de la santé a annoncé un projet de loi facilitant la délivrance du midazolam en ville. Au vu de ces résultats, on peut se demander si ce projet aura une réelle incidence sur la pratique de la SPCMD. Il serait alors intéressant de suivre cette évolution sur de prochaines études.

4. Intérêt porté par les MG à la législation

Concernant l'intérêt de ces lois, une part des médecins, n'y voient pas d'utilité dans leurs pratiques. Ils évoquent ne pas trouver de solution face aux situations donnant lieu à un processus de réflexion sur l'euthanasie. D'autre part, la difficulté à trouver sa place dans ces prises en charges complexes participe à ce désintérêt pour la loi. Cela rejoint un travail effectué en Lorraine, sur les pratiques et attentes des MG dans la fin de vie, qui précise qu'une majorité (60%) estiment que la loi LC est insuffisante ou ne modifie pas la prise en charge de la fin de vie.(25).

De plus, les médecins mettent en défaut des imprécisions et ambiguïtés. Parmi celles-ci réside la place de l'hydratation et de la nutrition. La SFAP a rédigé une fiche à cet effet, et précise : « La mort est liée à la maladie arrivée en phase terminale. L'arrêt total de l'alimentation et de l'hydratation ne provoque pas un décès immédiat et il n'induit pas de souffrance physique.(51)» L'incompréhension retrouvée dans nos résultats tend, pour certains médecins, à la difficulté d'identifier cette phase terminale. Cela crée une gêne en assimilant l'arrêt prématuré à un geste euthanasiant. Pour d'autres, elle permet par un activisme technique de ne pas abandonner son patient, particulièrement à l'égard

de l'entourage. Ceci nous renvoie à l'omniprésence de la médicalisation de la mort et met l'accent sur la nécessité d'un renforcement des soins par une approche relationnelle et humaine.

5. Perception du rôle du MG dans la fin de vie et perspectives

a) Place du MG dans la fin de vie à domicile

A la question, « Quelle est selon vous la place du MT dans la prise en charge de la fin de vie ? », la réponse reste mitigée. La plupart s'accorde à dire que la place du médecin est celle que celui-ci souhaite prendre, en fonction de sa personnalité et de ses domaines de prédilection. Le manque de temps, les difficultés rencontrées et à identifier leur rôle de soignant sont mis en avant. Ces aspects rendent peu favorables certains MG à se positionner comme un acteur central. Cela justifie leur souhait d'un relai plus fort par les structures de fin de vie. Néanmoins, la participation à l'acte décisionnel et le rôle d'accompagnant leur paraît tous primordial, comme le souligne l'article de Ladeveze et Levasseur où les médecins interrogés « perçoivent avec beaucoup d'acuité l'importance de l'accompagnement de leur patient et celui de la famille »(52).

La place de la formation en soins palliatifs est corrélée à la perception du rôle que s'attribue le médecin dans la fin de vie. La plupart des suggestions s'orientent vers un type de formation de courte durée, par manque de temps. Les thèmes souhaités sont centrés sur l'aspect technique et psychologique, réelles difficultés rencontrées par les médecins. L'analyse de la littérature rejoint l'intérêt porté par les médecins sur la formation technique(48). Au-delà, il existe une difficulté à entrevoir des formations théoriques au sujet de la mort et du deuil (20,53,54). Ces résultats peuvent être interprétés par le reflet encore persistant d'une pudeur à la mort.

On peut souligner dans cette étude, bien que cette question fit partie du questionnaire, que les MG n'ont pas abordé leurs propres représentations de l'euthanasie ni de leurs croyances personnelles. En effet ces derniers semblent prendre en compte celles de leurs patients, mais laissent entrevoir une mise en retrait de leurs propres ressentis. Cela peut suggérer que devant un souci de neutralité professionnelle, les MG interrogés se sentent gênés par cet aspect, et minimisent son impact dans leurs prises en charges de la fin de vie.

b) Les perspectives des médecins

Il ne ressort pas dans de cette étude un lien entre la représentation de la sédation par les médecins interrogés et leurs implications dans la fin de vie. Ce serait la perception de son rôle ainsi que les nombreuses difficultés rencontrées qui influenceraient ses pratiques. C'est pourquoi, la fonction du médecin généraliste pourrait être clarifiée en tenant compte de leurs propres perceptions. On peut alors proposer des formations adaptées à la thérapeutique pour les médecins désireux de s'engager dans l'aspect technique. Pour d'autres médecins, renforcer le rôle des réseaux en fin de vie par un pilotage unique semble avoir toute sa place. Le médecin traitant peut ainsi prendre en charge l'accompagnement du patient et de l'entourage, entouré par des structures d'aide psychologique. La formation précoce en soins palliatifs ciblée sur l'aspect éthique et relationnel semble alors tout à fait se justifier ; d'une part pour améliorer la communication face à la mort et d'autre part pour faciliter l'accompagnement et la transmission de la culture palliative.

V. CONCLUSION

Le débat récurrent sur l'euthanasie, en dépit du récent cadre législatif, nous prouve que la fin de vie reste un enjeu crucial de notre société actuelle.

Dans le cadre de la fin de vie, le concept de sédation s'est largement diffusé. Pour la plupart des médecins généraliste la SPCMD est perçue comme une mort naturelle. L'euthanasie est bien différenciée par l'acte d'intentionnalité alors que le SMA reste un concept méconnu. Pour autant, la finalité de l'acte de la sédation et la terminologie dite terminale peuvent inviter à une confusion avec l'euthanasie.

La discussion sur l'euthanasie s'engage principalement, autour du patient en fin de vie présentant une souffrance morale inhérente à sa condition, et de la personne âgée grabataire. Cependant l'instabilité des choix des patients, les valeurs des MG portées à la déontologie médicale et les risques de dérives, font apparaître des réticences. En cas d'une mise en marche vers l'euthanasie, il semblerait que la législation Québécoise, prévue pour des patients en fin de vie, encadre mieux certaines conditions des médecins interrogés.

En parallèle du débat sur l'aide active à mourir, l'enjeu de la médecine palliative s'avère primordial. En effet, le vieillissement de la population peut amener de plus en plus de questionnements autour des personnes âgées grabataires et fragiles. Il semble envisageable de proposer des niveaux d'interventions de soins en fonction des trajectoires types de fin de vie. Ceci permettrait de planifier un programme personnalisé afin de préparer le patient et ses proches, et ainsi tenter de limiter ces situations mettant en cause la dignité humaine.

Devant ces nombreux défis de la fin de vie à domicile, le MG serait tout désigné à y participer. Néanmoins, les exigences actuelles paraissent incompatibles avec sa pratique de ville afin d'assurer sa place de pivot. Des pistes seraient d'améliorer la coordination par un meilleur pilotage des réseaux de fin de vie, une clarification des rôles et le développement des structures d'aide psychologique. Le cap opéré à travers un changement de paradigme d'enseignement semble également nécessaire en vue d'intégrer une dimension éthique et humaine à l'aspect technique.

Enfin, la fin de vie reste un sujet complexe, intégrant un système de valeurs spécifiques à l'individu. Le développement d'une relation humaine de la fin de vie, ne se limite pas à la seule approche centrée sur le patient. Cela suggère la nécessité à réintégrer la mort en impulsant une dynamique commune pour ainsi permettre de démocratiser la médecine palliative tant sur le plan sociétal que médical.

BIBLIOGRAPHIE

1. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1) - Légifrance [Internet]. [cité 28 sept 2020]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr>
2. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1) - Légifrance [Internet]. [cité 28 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr>
3. MARTIAL MEHR. En Belgique, 60 % des demandes d'euthanasie sont issues de la France [Internet]. lindependant.fr. 2019 [cité 18 oct 2020]. Disponible sur : <https://www.lindependant.fr/2019/05/21/en-belgique-60-des-demandes-deuthanasie-sont-issues-de-la-france,8213046.php>
4. CESE. Fin de vie : la France à l'heure des choix | Travaux Publiés | Travaux du CESE [Internet]. 2018 [cité 28 sept 2020]. Disponible sur : <https://www.lecese.fr/travaux-publies/fin-de-vie-la-france-l-heure-des-choix>, <https://www.lecese.fr/travaux-publies/fin-de-vie-la-france-l-heure-des-choix>
5. Etats généraux de la bioéthique. Le rapport des États généraux de la bioéthique 2018 est édité et en ligne ! [Internet]. Etats généraux de la bioéthique. 2018 [cité 10 oct 2020]. Disponible sur : <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr/blog/le-rapport-des-etats-generaux-de-la-bioethique-2018-est-en-ligne>
6. SFAP. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.Mise en oeuvre médicamenteuse. Fiches repères. [Internet]. 2017 [cité 17 oct 2020]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/node/1518/>
7. Barret L, Fillon S, Viosat L-C. Évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie [Internet]. 2018 [cité 15 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.igas.gouv.fr/spip.php?article670>
8. HAS.Guide du parcours de soin. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2018 [cité 29 sept 2020]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_2832000/fr/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces
9. SFAP. Groupe de Travail sur l'Euthanasie. Pôle Ethique et Recherche [Internet]. 2004. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/face-demande-euthanasie_0.pdf
10. Bellamy V. 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile – Les décès en 2016 | Insee [Internet]. [Cité 15 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763?sommaire=3053204>
11. Blanpain N, Chardon O. Projections de population à l'horizon 2060 – Projections de population 2007-2060 pour la France métropolitaine | Insee [Internet]. [Cité 15 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281151?sommaire=2020101>
12. Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. Rapport de la Commission d'évaluation euthanasie 2016 - Institut Européen de Bioéthique [Internet]. 2016 [cité 13 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.ieb-eib.org/ancien-site/pdf/20191020-synthese-du-rapport-euthanasie-2016.pdf>
13. LE BRETON-LEROUVILLOIS, RAULT J-F. La démographie médicale En région PACA [Internet]. Conseil National de l'Ordre des Médecins. 2015 [cité 15 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/lordre-medecins/conseil-national-lordre/demographie-medicale>

14. KIVITS J, BALARD F, FOURNIER C, WINANCE M. LES RECHERCHES QUALITATIVE EN SANTE. Paris: ARMAND COLIN; 2016. 329 p.
15. Baudry P. Encyclopédie sur la mort | Le déni de la mort [Internet]. Encyclopédie sur la mort. [Cité 7 janv 2020]. Disponible sur: http://agora.qc.ca/thematiques/mort/dossiers/le_deni_de_la_mort
16. Granek L, Ariad S, Nakash O, Cohen M, Bar-Sela G, Ben-David M. Mixed-Methods Study of the Impact of Chronic Patient Death on Oncologists' Personal and Professional Lives. J Oncol Pract. 2017 ;13(1):e1-10.
17. Bouthin C. Le médecin généraliste face à la mort du patient : formation et stratégies d'adaptation [Internet] [Thèse d'exercice]. Aix-Marseille université ; 2019 [cité 14 juin 2020]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02517100>
18. IFOP. Les Français et les directives anticipées [Internet]. IFOP. 2017 [cité 24 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.ifop.com/publication/les-francais-et-les-directives-anticipees/>
19. Anne Carol. Les médecins et la mort : XIXe-XXe siècle [Internet]. Paris: Aubier; 2004 [cité 7 janv 2020]. 335 p. Disponible sur: <http://journals.openedition.org/rh19/720>
20. Lethuillier M. Deuil en médecine générale : prise en charge des médecins généralistes de Normandie, habitudes et difficultés [Internet] [Thèse d'exercice]. Faculté mixte de médecine et de pharmacie de Rouen; 2019 [cité 17 juin 2020]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02474711>
21. Quesnel P-A. Les médecins généralistes face au décès de leurs patients [Internet] [Thèse d'exercice]. Faculté de médecine et pharmacie de Limoges ; 2017. Disponible sur: <http://aurora.unilim.fr/theses/nxfile/default/4c875b16-cd67-4b37-8dde-562d50e03203/blobholder:0/M20173128.pdf>
22. Vannier F. Quels impacts chez le médecin généraliste du décès de ses patients et quelles pistes d'amélioration ? Une étude qualitative sur 10 médecins généralistes de Seine-Maritime et de l'Eure [Internet] [Thèse d'exercice]. Faculté de médecine et pharmacie de Rouen; 2019 [cité 19 juin 2020]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02093679>
23. What's Up Doc. Le médecin et la mort [Internet]. What's Up Doc. 2019 [cité 19 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.whatsupdoc-lemag.fr/gros-dossier/le-medecin-et-la-mort>
24. Decoust J. Analyse de la Loi Claey's-Leonetti du 2 Février 2016 par les médecins généralistes du Poitou-Charentes concernant la sédation profonde et continue à la demande du patient [Internet] [Thèse d'exercice]. Faculté de médecine et de pharmacie de Poitiers ; 2017 [cité 25 juin 2020]. Disponible sur: <http://petille.univ-poitiers.fr/notice/view/59194>
25. Lutz N, Martin R. Pratiques et attentes des médecins généralistes concernant la fin de vie et la question de l'euthanasie : études quantitative et qualitative en Lorraine [Internet] [Thèse d'exercice]. Université de Lorraine ; 2016 [cité 16 oct 2020]. p. Non renseigné. Disponible sur: <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01932338>
26. Gos A. Le médecin généraliste et la sédation en fin de vie: étude qualitative auprès de médecins généralistes du Gard [Thèse d'exercice]. Faculté de médecine de Montpellier; 2013.
27. Cueille V. Le médecin généraliste face à la fin de vie à domicile : connaissances, compétences et limites. État des lieux auprès des médecins généralistes de la Seine Maritime et de l'Eure [Thèse d'exercice]. Faculté de médecine de Rouen; 2017.

28. Robinet P, Duminil T, Da Silva A, Villet S, Gamblin V. Sédation en médecine palliative au domicile : enquête descriptive auprès des médecins généralistes. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 1 déc 2015;14(6):383-7.
29. Masson E. Représentation de la sédation en situation palliative chez les pneumologues. *EM-Consulte*. 2014;9.
30. Leheup BF, Piot E, Ducrocq X, Wary B. Théorie du double effet et sédation pour détresse en phase terminale : réflexion autour de la survie des patients sédatisés. *Presse Med*. oct 2012;41(10):927-32.
31. Sainton J. The Sedation at the end of life : relational issues [Internet] [Theses]. Faculté de médecine de Reims; 2018 [cité 25 juin 2020]. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/tel-01724700>
32. IFOP. Les Français et la fin de vie [Internet]. IFOP. [Cité 11 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.ifop.com/publication/les-francais-et-la-fin-de-vie-2/>
33. Duquerois V. L'éthique médicale en France : résultats de l'enquête Medscape [Internet]. Medscape. [cité 16 oct 2020]. Disponible sur: [//francais.medscape.com/diaporama/33000219](http://francais.medscape.com/diaporama/33000219)
34. Guisado H, Balahoczky M, Herrmann F, Zulian GB. La demande d'euthanasie en gériatrie. *InfoKara*. 2002;Vol. 17(3):79-85.
35. Laval G, Villard M-L, Liatard K, Picault C, Roisin D. Demandes persistantes d'euthanasie et pratiques euthanasiques masquées : est-ce si fréquent ? /data/revues/16366522/00060002/88/ [Internet]. 29 févr 2008 [cité 21 juin 2020]; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/97680>
36. Wolfe J, Fairclough DL, Clarridge BR, Daniels ER, Emanuel EJ. Stability of attitudes regarding physician-assisted suicide and euthanasia among oncology patients, physicians, and the general public. *J Clin Oncol*. avr 1999;17(4):1274.
37. Loi concernant les soins de fin de vie [Internet]-legisquebec. Juin 5, 2014. Disponible sur: <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/S-32.0001>
38. Loi relative à l'euthanasie [Internet]. Mai 28, 2002. Disponible sur: http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/loi_2002_05_28.pdf
39. Grouille D. Accompagnement et soins palliatifs, CHU de Limoges, Limoges, France. *LA REVUE DU PRATICIEN*. 2019;69:6.
40. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 30 avr 2005;330(7498):1007-11.
41. Duhamel G, Mejane J, Piron P. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile [Internet]. Inspection Générale des Affaires Sociales. 2017 [cité 13 oct 2020]. Disponible sur: <https://www.igas.gouv.fr/spip.php?article630>
42. Esnault A-M. Directives anticipées : connaissance de la loi Claeys-Leonetti et limites dans la pratique des médecins généralistes de Maine-et-Loire, Mayenne et Sarthe [Thèse d'exercice]. [Angers]: Université d'Angers; 2017. p. 26.
43. Stipon M. État des lieux de la prise en charge en soins palliatifs en médecine générale en Seine-Maritime et dans l'Eure [Internet]. Université de Rouen ; 2016. Disponible sur: <http://www.sudoc.fr/194993124>

44. URBAIN (Jacques). La pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile par les médecins généralistes en France. [Internet] [Thèse d'exercice]. [Paris]: faculté de médecine Pierre et Marie Curie; 2017. Disponible sur: <http://bdsp-ehesp.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=515537>
45. Michon H. État des lieux des connaissances des médecins généralistes sur les directives anticipées [Internet] [Thèse d'exercice]. [2009-...., France]: Université de Strasbourg; 2019. Disponible sur: <http://www.sudoc.fr/236140930>
46. Monory ÉL. La sédation en situation palliative terminale au domicile par le médecin généraliste [Internet] [Thèse d'exercice]. Université médecine de Bordeaux; 2017. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01658822/document>
47. Carrara B. Connaissance et utilisation des ressources en soins palliatifs par les médecins généralistes : exemple du département de la Sarthe [Internet] [Thèse d'exercice]. [Angers]: Université d'Angers; 2019. p. 29. Disponible sur: <http://dune.univ-angers.fr/fichiers/20126786/2019MCEM9932/fichier/9932F.pdf>
48. Raskopf G. La sédation palliative à domicile : les difficultés de mise en oeuvre rencontrées par les médecins généralistes. Enquête descriptive auprès des praticiens de Midi-Pyrénées [Internet] [exercice]. Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2017 [cité 26 juin 2019]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/2184/>
49. Jacques E, Grouille D, Galinat D, Delpeyroux C, Viillard M-L, Sardin B, et al. Sedation at home for terminally ill patients. /data/revues/16366522/v13i3/S1636652213001505/ [Internet]. 14 juin 2014 [cité 15 janv 2020]; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/902245>
50. Nau J-Y. Les généralistes veulent assumer leur rôle dans l'aide médicale à mourir [Internet]. Slate.fr. 2020 [cité 24 juin 2020]. Disponible sur : <http://www.slate.fr/story/186329/sante-affaire-normandie-couple-medecins-generalistes-petition-soutien-aide-a-mourir-accompagnement-fin-de-vie-domicile>
51. Groupe SFAP/SFGG « soins palliatifs et gériatrie ». « Il va mourir de faim, il va mourir de soif » [Internet]. p. 2012. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/il-va-mourir-faim-rev2012.pdf>
52. Ladevèze M, Levasseur G. Le médecin généraliste et la mort de ses patients. Pratiques et Organisation des Soins. 2010;Vol. 41(1):65-72.
53. Saunderson E, Ridsdale L, Jewell D. General practitioners' beliefs and attitudes about how to respond to death and bereavement: qualitative studyCommentary: Use of personal experience should be legitimised. BMJ. 31 juill 1999;319:293-6.
54. Strzalkowski C. Prise en charge du deuil récent en médecine générale [Internet] [Thèse d'exercice]. Université de Rennes ; 2016 [cité 19 juin 2020]. Disponible sur : <https://syntheses.univ-rennes1.fr/search-theses/notice.html?id=rennes1-ori-wf-1-8585&printable=true>

VI. ANNEXES

Annexe 1 : Fiche repère de la HAS : différence entre la SPCMD et l'euthanasie



Parcours de soins
Comment mettre en œuvre une sédation profonde et
continue maintenue jusqu'au décès ?

Différences entre la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et l'euthanasie

Six caractéristiques différencient la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès de l'euthanasie : l'intention, le moyen pour atteindre le résultat, la procédure, le résultat, la temporalité et la législation

	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, ...)

1) Quelle est votre dernière expérience d'une situation en fin de vie à domicile, racontez-moi ?

Avez-vous pratiqué une sédation ?

Qu'avez-vous utilisé comme thérapeutiques ?

Avez-vous eu recours à un réseau ? ou à d'autres intervenants ?

Les décisions autour de la fin de vie ont-ils été pris à plusieurs ? médecins ? familles ? équipe paramédicale ?

Quelles difficultés, obstacles, avez-vous rencontré ?

Selon vous, avez-vous la formation pour gérer ce type de situation ?

2) Avez-vous déjà été confronté à une demande d'euthanasie ?

Qu'évoque pour vous le mot Euthanasie ?

Quel est votre avis sur l'euthanasie en tant qu'homme ? en tant que médecin ?

Quelle différence avec la sédation profonde ?

Quelle différence avec le suicide assisté ?

Si vous êtes favorable pourquoi ? Si vous ne l'êtes pas pourquoi ?

3) Selon vous quelle est la place du médecin généraliste face à ces problématiques ?

Comment définiriez-vous votre rôle ?

Que pensez-vous de la Loi Léonetti Claeys ?

Auriez-vous des suggestions pour améliorer les problèmes liés à la fin de vie ?

L'entretien est terminé je vous remercie.

1) Quelle est votre dernière expérience d'une situation en fin de vie à domicile, racontez-moi ?

Avez-vous pratiqué une sédation ?

Qu'avez-vous utilisé comme thérapeutiques ?

Avez-vous eu recours à un réseau ? ou à d'autres intervenants ?

Les décisions autour de la fin de vie ont-ils été pris à plusieurs ? patient ? médecins ?

familles ? équipe paramédicale ?

Que pensez-vous de la loi LC ?

Quelles difficultés, obstacles, avez-vous rencontré ?

Quelles formations seraient adéquate au regard de vos obstacles ?

2) Avez-vous déjà été confronté à une demande d'euthanasie ?

Qu'évoque pour vous le mot Euthanasie ?

Quel est votre avis sur l'euthanasie en tant qu'homme ? en tant que médecin ?

Quelles différences faites-vous ?

Quelle différence avec la sédation profonde ?

Si vous êtes favorable pourquoi ? Si vous ne l'êtes pas pourquoi ?

3) Qu'évoque pour vous la SA

Qu'est-ce que cela pourrait être selon vous ?

4) Selon vous quelle est la place du médecin généraliste face à ces problématiques ?

Comment définiriez-vous votre rôle dans l'évolutions possible de la loi ?

Comment pensez-vous que sera traité ce problème dans 10 ans ?

Auriez-vous des suggestions pour améliorer les problèmes liés à la fin de vie ?

L'entretien est terminé je vous remercie

Annexe 4 : Outil PALLIA 10 aide au repérage de patients relevant de soins palliatifs de la SFAP

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

Pallia 10 est un outil conçu pour vous aider à mieux repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire.

La mise en œuvre de la démarche palliative tirera profit de la collaboration avec une équipe mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances.

Quand l'accumulation des besoins rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin le plus adapté, priorisation et coordination des interventions.

COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, Pallia 10 explore les différents axes d'une prise en charge globale.

Répondez à chacune des questions.

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none"> • prescriptions anticipées • indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...) • indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire 	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs 	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

Annexe 5 : Formulaire sur les niveaux d'intervention de soins de l'INESSS



DT9261

NIVEAUX DE SOINS ET RÉANIMATION CARDIORESPIRATOIRE

Les options ci-dessous ont une valeur indicative pour orienter des soins qui sont médicalement appropriés.

Nom de l'établissement

Nom de l'utilisateur		
Prénom		
N° de dossier	Année	Date de naissance Mois Jour
Sexe	N° d'assurance maladie	
<input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F		

Réviser lors de tout changement d'état de santé ou à la demande de l'utilisateur/représentant en utilisant un nouveau formulaire.

Aptitude à discuter des niveaux de soins		
<input type="checkbox"/> Apte <input type="checkbox"/> Inapte : <input type="checkbox"/> Mandat homologué <input type="checkbox"/> Curatelle publique/privée; Nom : _____ <input type="checkbox"/> Mineur de moins de 14 ans Nom du tuteur, lien : _____		
Volontés antérieures : <input type="checkbox"/> Aucune disponible <input type="checkbox"/> Niveau de soins antérieur <input type="checkbox"/> Directive médicale anticipée <input type="checkbox"/> Testament de vie, autre		
Niveaux de soins : cocher et fournir les détails dans l'encadré (Notes explicatives au verso)		
<input type="checkbox"/> Objectif A : Prolonger la vie par tous les soins nécessaires <input type="checkbox"/> Objectif B : Prolonger la vie par des soins limités <input type="checkbox"/> Objectif C : Assurer le confort prioritairement à prolonger la vie <input type="checkbox"/> Objectif D : Assurer le confort uniquement sans viser à prolonger la vie	Donner au besoin dans l'encadré des détails sur des soins particuliers. <i>Par exemple : hémodialyse, transfusion sanguine, soutien nutritionnel (entéral ou parentéral), soins préventifs, etc.</i>	
Réanimation cardiorespiratoire (RCR) : cocher et fournir au besoin les détails dans l'encadré (Notes explicatives au verso)		
Arrêt cardiaque (circulatoire)	Cocher si NON désiré : pour guider les soins préhospitaliers aux objectifs B et C (voir au verso)	
<input type="checkbox"/> Tenter la RCR <input type="checkbox"/> Ne PAS tenter la RCR	<input type="checkbox"/> PAS d'intubation d'urgence (objectifs B et C seulement) <input type="checkbox"/> PAS d'assistance ventilatoire si inconscient (objectif C seulement)	
Notes explicatives sur la discussion et consignes concernant des soins particuliers		
Discuté avec : <input type="checkbox"/> Usager <input type="checkbox"/> Représentant	Nom	Lien
Coordonnées		
Rapporter les noms des participants ainsi que les mots utilisés pendant la discussion et toute information qui aide à préciser les volontés.		
Nom du médecin	Signature	Date (année, mois, jour)
Coordonnées		
Si une copie est remise à l'utilisateur ou à son représentant, elle est signée par eux pour que les techniciens ambulanciers paramédics (TAP) puissent suivre les instructions fournies sur le formulaire.		
Nom de l'utilisateur ou représentant	Signature	Date (année, mois, jour)

Annexe 6 : Fiche explicative des niveaux d'intervention de soins de l'INESSS

Notes explicatives

- Ce formulaire n'est pas un substitut au consentement aux soins qui doit toujours être obtenu (*sauf dans les circonstances exceptionnelles d'urgence*).
- Ce formulaire doit être signé par un médecin.

Description des niveaux de soins	
La discussion sur les niveaux de soins est engagée avec l'utilisateur ou, en cas d'inaptitude, avec son représentant dans un esprit de décision partagée sur des soins médicalement appropriés. Les explications et exemples fournis dans les descriptions suivantes ne présument pas de l'état d'aptitude de l'utilisateur ni de son lieu de soins habituel.	
Objectif A Prolonger la vie par tous les soins nécessaires	<ul style="list-style-type: none"> • Les soins comprennent toutes les interventions médicalement appropriées et un transfert¹ si l'intervention n'est pas disponible sur place. • Toute intervention invasive peut être envisagée, y compris, par exemple, l'intubation et les soins intensifs. <p>► En préhospitalier, à moins d'avis contraire de l'utilisateur ou de son représentant, tous les protocoles sont applicables; l'intubation, l'assistance ventilatoire² et l'assistance respiratoire³ sont incluses lorsqu'appropriées.</p>
Objectif B Prolonger la vie par des soins limités	<ul style="list-style-type: none"> • Les soins intègrent des interventions visant la prolongation de la vie qui offrent une possibilité de corriger la détérioration de l'état de santé tout en préservant la qualité de vie. • Les interventions peuvent entraîner un inconfort qui est jugé acceptable par l'utilisateur ou par son représentant dans le seul intérêt de l'utilisateur, en fonction des circonstances et des résultats attendus. • Certains soins sont exclus, car jugés disproportionnés⁴ ou inacceptables⁴ par l'utilisateur ou son représentant dans le seul intérêt de l'utilisateur, compte tenu du potentiel de récupération et des conséquences indésirables (<i>par exemple</i> : intubation à court ou à long terme, chirurgie majeure, transfert). <p>► En préhospitalier, à moins d'avis contraire de l'utilisateur ou de son représentant, tous les protocoles sont applicables; l'assistance ventilatoire² et l'assistance respiratoire³ sont incluses; l'intubation est incluse sauf si non désirée sur le formulaire (cochée dans l'encadré soins préhospitaliers).</p>
Objectif C Assurer le confort prioritairement à prolonger la vie	<ul style="list-style-type: none"> • Les soins visent en priorité le confort de l'utilisateur par la gestion des symptômes. • Des interventions susceptibles de prolonger la vie sont déployées au besoin pour corriger des problèmes de santé réversibles, par des soins jugés acceptables par l'utilisateur ou par son représentant dans le seul intérêt de l'utilisateur (<i>par exemple</i> : antibiotiques par voie orale ou intraveineuse pour traiter une pneumonie). • Le transfert dans un milieu de soins approprié est envisagé uniquement si les moyens disponibles localement sont insuffisants pour assurer le confort (<i>par exemple, en cas de fracture de la hanche présentant un inconfort important ou en cas de détresse respiratoire à domicile</i>). <p>► En préhospitalier, à moins d'avis contraire de l'utilisateur ou de son représentant, tous les protocoles sont applicables; l'assistance respiratoire³ est incluse; l'intubation et l'assistance ventilatoire² sont incluses sauf si non désirées sur le formulaire (cochées dans encadré soins préhospitaliers).</p>
Objectif D Assurer le confort uniquement sans viser à prolonger la vie	<ul style="list-style-type: none"> • Les soins visent exclusivement le maintien du confort par la gestion des symptômes (<i>par exemple</i> : douleur, dyspnée, constipation, anxiété, etc.). • Les interventions ne visent aucunement à prolonger la vie; la maladie est laissée à son cours naturel. • Un traitement habituellement donné à des fins curatives peut être utilisé, mais uniquement parce qu'il représente la meilleure option pour soulager l'inconfort (<i>par exemple</i> : antibiotiques par voie orale en cas d'une infection urinaire basse ou à C. difficile). • Le transfert dans un milieu de soins approprié est envisagé uniquement si les moyens disponibles localement sont insuffisants pour assurer le confort (<i>par exemple, en cas de fracture de la hanche présentant un inconfort important ou en cas de détresse respiratoire à domicile</i>). <p>► En préhospitalier, à moins d'avis contraire de l'utilisateur ou de son représentant, les protocoles d'oxygénation, de salbutamol, de nitroglycérine (douleur thoracique) et de glucagon sont applicables. En contexte de détresse respiratoire de l'utilisateur conscient, l'assistance respiratoire³ (CPAP) peut être utilisée si non refusée. L'intubation et l'assistance ventilatoire² sont exclues. Chez l'utilisateur vivant, les manœuvres de désobstruction des voies respiratoires (DVR) peuvent être effectuées.</p>
Réanimation cardiorespiratoire (RCR)	
La RCR fait partie de la même discussion que celle des niveaux de soins. La décision est précisée de façon distincte afin de permettre une décision rapide dans le cas d'un arrêt cardiorespiratoire. La décision concernant la RCR n'est applicable que dans le cas d'un arrêt cardiaque avec arrêt de la circulation. Dans le cas où une tentative de RCR est souhaitée, les mesures disponibles sur place seront entreprises dans l'attente des services d'urgence, selon le cas.	

¹ Le terme « **transfert** » implique le déplacement de l'utilisateur vers un lieu de soins différent de celui où il se trouve (départ du domicile, inter-établissement ou intra-établissement, etc.). Si un transfert n'est pas considéré, il faut passer à un objectif autre que A.

² L'**assistance ventilatoire** se fait par des techniques non invasives (type ballon-masque, Oxylator) chez l'utilisateur inconscient.

³ L'**assistance respiratoire** se fait par des techniques non invasives (CPAP) chez l'utilisateur conscient.

⁴ Le sens des termes « **disproportionné** » et « **inacceptable** » est basé sur des perceptions subjectives et des valeurs qui varient entre les personnes et dans le temps. Les termes utilisés par l'utilisateur ou son représentant sont importants à consigner dans l'encadré prévu à cette fin.

RESUME

Introduction : Malgré la promulgation de la loi Léonetti Claeys, le débat sociétal sur la fin de vie est toujours d'actualité. En effet, des associations citoyennes s'engagent dans l'optique de légaliser l'aide active à mourir tandis qu'une part des demandes d'euthanasie en Belgique émane de patients Français. Ces derniers ont une volonté de mourir à domicile. Ainsi, le médecin généraliste, acteur central de la prise en charge en médecine de ville, peut-être au centre de ces enjeux. Nous avons voulu explorer comment les médecins généralistes intègrent l'évolution de ces demandes dans leurs représentations des concepts de la fin de vie.

Objectif principal : L'objectif principal de notre étude est d'identifier les éléments de réflexion des médecins généralistes pouvant accompagner l'évolution des pratiques.

Matériels et méthodes : Il s'agit d'une étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés auprès de 12 médecins généralistes des Alpes-Maritimes d'août à octobre 2019. Les entretiens abordaient des situations de fin de vie autour de la sédation et de la demande d'euthanasie. Le guide traitait également du suicide médical assisté, de la perception du rôle du médecin généraliste dans la fin de vie, et des difficultés rencontrées.

Résultats : Pour la plupart des médecins, la sédation est représentée comme une mort naturelle et l'euthanasie par une mort intentionnelle. Toutefois des confusions peuvent survenir quant à la finalité de l'acte et à la terminologie terminale liée à la sédation. Les médecins généralistes se questionnent sur l'euthanasie, principalement, autour du patient en fin de vie présentant une souffrance morale inhérente à sa condition, et de la personne âgée grabataire. Il n'en reste pas moins des réticences liées à l'instabilité des choix des patients et aux valeurs des MG portées à la déontologie médicale. Plus globalement, les MG peinent à trouver leur place dans la fin de vie à domicile, devant une offre de soins trop hétérogène.

Conclusion : La fin de vie reste un sujet crucial de notre société. Devant le vieillissement de la population les questions risquent de s'accroître. Ainsi, l'enjeu des soins palliatifs à anticiper des niveaux d'intervention de soins autour de trajectoires type de fin de vie semble essentiel. Ceci peut s'accompagner d'une formation plus précoce de la médecine palliative par une approche holistique du patient. Pour cela il serait nécessaire de réintégrer la mort dans les mœurs sociétales et médicales afin de démocratiser la culture palliative. En cas d'une mise en marche vers l'euthanasie, il semblerait que la législation Québécoise, prévue pour des patients en fin de vie, encadre mieux certaines exigences des médecins interrogés.

Mots clés : fin de vie, euthanasie, sédation profonde et continue, suicide médicalement assisté.