



HAL
open science

Évaluation des connaissances et des désirs de la population du louhannais concernant les modalités de fin de vie à domicile

Jordan Hubert Chaillot

► **To cite this version:**

Jordan Hubert Chaillot. Évaluation des connaissances et des désirs de la population du louhannais concernant les modalités de fin de vie à domicile. Médecine humaine et pathologie. 2023. dumas-04229615

HAL Id: dumas-04229615

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04229615v1>

Submitted on 5 Oct 2023

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

ANNEE 2023 - N° 23 – 091

EVALUATION DES CONNAISSANCES ET DES DESIRS DE LA POPULATION DU LOUHANNAIS
CONCERNANT LES MODALITES DE LA FIN DE VIE A DOMICILE

THÈSE

présentée et soutenue publiquement

le **28/09/2023** à 9h00

pour obtenir le Diplôme d'Etat de

DOCTEUR EN MEDECINE

PAR

Jordan Hubert - CHAILLOT

Né le 30 septembre 1993 à Dole (39)

La composition du jury est la suivante :

Président : . Professeur COURIVAUD Cécile

Directeur de la thèse : Docteur TONNERRE Olivier

Juges : . Professeur VUITTON Lucine

. Professeur BESCH Guillaume



UNIVERSITÉ DE FRANCHE-COMTÉ
U.F.R. SCIENCES DE LA SANTE
BESANÇON

DIRECTEUR	P PROFESSEUR THIERRY MOULIN	
DIRECTEURS ADJOINTS	PROFESSEUR XAVIER BERTRAND	DOYEN PHARMACIE
	PROFESSEUR EMMANUEL HAFEN	DIRECTEUR DES ÉTUDES
RESPONSABLE ADMINISTRATIVE	MME CAROLE COINTEAU	
DÉPARTEMENT MÉDECINE		
	PROFESSEUR Emmanuel HAFEN	DIRECTEUR DES ÉTUDES
	PROFESSEUR JEAN-PAUL FEUGEAS	ASSESEUR 1ER CYCLE
	PROFESSEUR MARIE-FRANCE SERONDE	ASSESEURS 2ÈME CYCLE
	PROFESSEUR CATHERINE CHIROUZE	ASSESEURS 3ÈME CYCLE
	PROFESSEUR THIBAUT DESMETTRE	COORDINATEUR MÉDECINE
	PROFESSEUR BENOIT DE BILLY	COORDINATEUR CHIRURGIE
	PROFESSEUR JEAN-MICHEL PERROT	COORDINATEUR MÉDECINE GÉNÉRALE
DÉPARTEMENT PHARMACIE		
	PROFESSEUR XAVIER BERTRAND	DOYEN PHARMACIE
	PROFESSEUR LHASSANE ISMAILI	DIRECTEUR DES ÉTUDES
	PROFESSEUR SAMUEL LIMAT	COORDINATEURS 3È CYCLE
	PROFESSEUR VIRGINIE NERICH	
DÉPARTEMENT MAÏEUTIQUE		
	BÉATRICE LIEGEON VAN EIS (SAGE-FEMME)	COORDINATEURS PÉDAGOGIQUES
	STÉPHANIE PARIS (SAGE-FEMME)	
	DOCTEUR NICOLAS MOTTET (MCU-PH)	
DÉPARTEMENT ODONTOLOGIE (PROVISOIRE)		
	DOCTEUR EDOUARD EUVRARD (PAST)	COORDINATEURS PÉDAGOGIQUES
	PROFESSEUR CHRISTOPHE MEYER	
DÉPARTEMENT SCIENCES DES MÉTIERS DE LA RÉÉDUCATION : ORTHOPHONIE		
	ALAIN DEVEVEY (MCF)	COORDINATEURS PÉDAGOGIQUES
	PROFESSEUR ELOI MAGNIN	
DÉPARTEMENT SCIENCES DES MÉTIERS DE LA RÉÉDUCATION : KINÉSITHÉRAPIE		
	CHRISTOPHE DINET (KINÉSITHÉRAPIE - BESANÇON)	COORDINATEURS PÉDAGOGIQUES
	ALEXANDRE KUBICKI (KINÉSITHÉRAPIE - MONTBÉLAIRD) (MCF)	
	DOCTEUR PIERRE DECAVEL (MCU-PH)	

DÉPARTEMENT SCIENCES DES MÉTIERS DE LA RÉÉDUCATION : ERGOTHÉRAPIE/PSYCHOMOTRICITE

GAELE BLERVAQUE (MAST)	COORDINATRICES PÉDAGOGIQUES
JULIE LAPREVOTTE (MAST)	

DÉPARTEMENT SCIENCES INFIRMIERES

ALINE CHASSAGNE (MAST)	COORDINATEURS PÉDAGOGIQUES
CHRISTINE MEYER (SOINS INFIRMIERS IFSI)	
DOCTEUR ANTOINE THIERY-VUILLEMIN (MCU-PH)	
PROFESSEUR FABRICE VUILLIER	

DÉPARTEMENT DE PÉDAGOGIE

PROFESSEUR CLÉMENT PRATI	RESPONSABLE
PROFESSEUR SÉBASTIEN PILI-FLOURY	CENTRE DE SIMULATION
PROFESSEUR BENOIT DINET	
DOCTEUR FRANK VERHOEVEN	
STÉPHANIE PARIS (MAÏEUTIQUE)	
MARC PUDLO (PHARMACIE)	
ALAIN DEVEVEY (RÉÉDUCATION)	
VÉRONIQUE GRATTARD (RÉÉDUCATION)	
LAURENCE GANDON (INFIRMIER)	

RELATIONS HUMAINES DE L'UFR

PROFESSEUR SYLVIE NEZELOF	ASSESEUR
---------------------------	----------

COMMISSION SCIENTIFIQUE DE L'UFR

PROFESSEUR VIRGINIE WESTEEL	ASSESEUR RECHERCHE - PRÉSIDENTE
PROFESSEUR FRÉDÉRIC AUBER	VICE-PRÉSIDENT

CHARGÉS DE MISSIONS

<i>FORMATION CONTINUE</i>	PROFESSEUR RÉGIS AUBRY	COORDINATEURS
	MME SYLVIE DEVAUX (MCF)	

<i>HISTOIRE DE LA MÉDECINE</i>	PROFESSEUR LAURENT TATU	COORDINATEURS
	DOCTEUR PHILIPPE MERCET	

<i>RELATIONS INTERNATIONALES</i>	PROFESSEUR KATY JEANNOT	COORDINATEURS
	DOCTEUR SOPHIE BOROT (MCU-PH)	

<i>ALUMNI-USB</i>	DOCTEUR OLEG BLAGOSKLONOV (MCU-PH)	
	PROFESSEUR GILLES CAPELLIER	COORDINATEUR
	PROFESSEUR GABRIEL CAMELOT (EMERITE)	PRÉSIDENT HONORAIRE

MÉDECINE

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS – PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	Olivier	ADOTEVI	IMMUNOLOGIE
M.	Frédéric	AUBER	CHIRURGIE INFANTILE
M.	François	AUBIN	DERMATO-VÉNÉRÉOLOGIE
M.	Sébastien	AUBRY	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MÉDICALE (DISPONIBILITE)
M.	Jamal	BAMOULID	IMMUNOLOGIE
Mme	Cindy	BARNIG	PNEUMOLOGIE
Mme	Djamila	BENNABI	PSYCHIATRIE ADULTES
M.	Guillaume	BESCH	ANESTHESIE REANIMATION
M.	Frédéric	BIBEAU	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
Mme	Alessandra	BIONDI	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MÉDICALE
M.	Christophe	BORG	CANCÉROLOGIE
M.	Hatem	BOULAHDOUR	BIOPHYSIQUE ET MÉDECINE NUCLÉAIRE
M	Gilles	CAPELLIER	MÉDECINE INTENSIVE RÉANIMATION
Mme	Catherine	CHIROUZE	MALADIES INFECTIEUSES
M.	Romain	CHOPARD	CARDIOLOGIE
M	Sidney	CHOCRON	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE
Mme	Cécile	COURIVAUD	NÉPHROLOGIE
M.	Siamak	DAVANI	PHARMACOLOGIE CLINIQUE
M.	Benoît	DE BILLY	CHIRURGIE INFANTILE
M.	Eric	DECONINCK	HÉMATOLOGIE
M	Eric	DELABROUSSE	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MÉDICALE
M.	Thibaut	DESMETTRE	MÉDECINE D'URGENCE
M.	Vincent	DI MARTINO	HÉPATOLOGIE
M.	Didier	DUCLOUX	NÉPHROLOGIE
M.	Jean-Paul	FEUGEAS	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
M	Patrick	GARBUIO	CHIRURGIE ORTHOPÉDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
M.	Emmanuel	HAFFEN	PSYCHIATRIE d'ADULTES
M.	Georges	HERBEIN	VIROLOGIE
M.	Bruno	HEYD	CHIRURGIE GÉNÉRALE
M.	Didier	HOCQUET	HYGIÈNE HOSPITALIÈRE
Mme	Katy	JEANNOT	BACTÉRIOLOGIE - VIROLOGIE
M	François	KLEINCLAUSS	UROLOGIE
M.	Paul	KUENTZ	HISTOLOGIE EMBRYOLOGIE ET CYTOGÉNÉTIQUE
M.	Zaher	LAKKIS	CHIRURGIE VISCÉRALE ET DIGESTIVE
M.	Daniel	LEPAGE	ANATOMIE
M.	Eloi	MAGNIN	NEUROLOGIE
Mme	Nadine	MAGY-BERTRAND	MEDECINE INTERNE
M.	Frédéric	MAUNY	BIostatistiques, INFORMATIQUE MÉDICALE
M.	Nicolas	MENEVEAU	CARDIOLOGIE
M.	Christophe	MEYER	CHIRURGIE MAXILLO FACIALE ET STOMATOLOGIE
M.	Fabrice	MICHEL	MÉDECINE PHYSIQUE ET DE RÉADAPTATION (DISPONIBILITE)
Mme	Laurence	MILLON	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE
Mme	Elisabeth	MONNET	ÉPIDÉMIOLOGIE, ÉCONOMIE DE LA SANTÉ ET PRÉVENTION

(RETRAITE LE 01/11/22)

M.	Thierry	MOULIN	NEUROLOGIE
Mme	Sylvie	NEZELOF	PÉDOPSYCHIATRIE
M	Laurent	OBERT	CHIRURGIE ORTHOPÉDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
M.	Andréas	PERROTTI	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE
M.	Sébastien	PILI-FLOURY	ANESTHÉSIOLOGIE RÉANIMATION
M.	Gaël	PITON	MÉDECINE INTENSIVE RÉANIMATION
M.	Clément	PRATI	RHUMATOLOGIE
M	Jean-Luc	PRETET	BIOLOGIE CELLULAIRE
M.	Rajeev	RAMANAH	GYNÉCOLOGIE - OBSTÉTRIQUE
M.	Simon	RINCKENBACH	CHIRURGIE VASCULAIRE
M.	Christophe	ROUX	BIOLOGIE ET MÉDECINE DU DÉVELOPPEMENT ET DE LA REPRODUCTION
M	Emmanuel	SAMAIN	ANESTHÉSIOLOGIE RÉANIMATION
M.	François	SCHIELE	CARDIOLOGIE
Mme	Marie-France	SERONDE	CARDIOLOGIE
M	Laurent	TATU	ANATOMIE
M.	Laurent	TAVERNIER	OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE
M.	Thierry	THEVENOT	HÉPATOLOGIE
M.	Laurent	THINES	NEUROCHIRURGIE
M.	Gérard	THIRIEZ	PÉDIATRIE
M.	Antoine	TRACQUI	MÉDECINE LÉGALE
M.	Pierre	TIBERGHIE	IMMUNOLOGIE
M.	Eric	TOUSSIROT	THÉRAPEUTIQUE
M.	Pierre	VANDEL	PSYCHIATRIE D'ADULTES
M.	Fabrice	VUILLIER	ANATOMIE
Mme	Lauriane	VULLIEZ COADY	PEDO-PSYCHIATRIE
Mme	Lucine	VUITTON	GASTRO-ENTÉROLOGIE
M.	Daniel	WENDLING	RHUMATOLOGIE
Mme	Virginie	WESTEEL-KAULEK	PNEUMOLOGIE

PROFESSEURS EMÉRITES

M.	Jean-Luc	BRESSON	BIOLOGIE ET MÉDECINE DU DÉVELOPPEMENT ET DE LA REPRODUCTION
M.	Jean-Luc	CHOPARD	MÉDECINE LÉGALE
M.	Alain	CZORNY	NEUROCHIRURGIE
M.	Bernard	DELBOSC	OPHTALMOLOGIE
M.	Gilles	DUMOULIN	PHYSIOLOGIE
M.	Dominique	FELLMANN	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE
M.	Georges	MANTION	CHIRURGIE GÉNÉRALE
Mme	Christiane	MOUGIN	BIOLOGIE CELLULAIRE
M.	Bernard	PARRATTE	ANATOMIE
M.	Patrick	PLESIAT	BACTÉRIOLOGIE - VIROLOGIE
M.	Daniel	SECHTER	PSYCHIATRIE D'ADULTES
Mme	Dominique	VUITTON	IMMUNOLOGIE

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme	Clotilde	AMIOT	HISTOLOGIE EMBRYOLOGIE ET CYTOGÉNÉTIQUE
Mme	Anne-Pauline	BELLANGER	PARASITOLOGIE

M.	Matthieu	BEREAU	THÉRAPEUTIQUE
Mme	Sophie	BOROT	ENDOCRINOLOGIE, DIABÈTE ET MALADIES MÉTABOLIQUES
Mme	Malika	BOUHADDI	PHYSIOLOGIE
M.	Kévin	BOULLER	MALADIES INFECTIEUSES (DÉLÉGATION MISSION D'ÉTUDE)
M.	Yann	CHAUSSY	CHIRURGIE INFANTILE
M.	Alain	COAQUETTE	VIROLOGIE
Mme	Elsa	CURTIT	CANCÉROLOGIE
M.	Etienne	DAGUINDAU	HEMATOLOGIE
M.	Maxime	DESMARETS	EPIDEMIOLOGIE, ÉCONOMISE DE LA SANTE ET PREVENTION
Mme	Anne-Sophie	GAUTHIER	OPHTALMOLOGIE
M.	Quentin	LEPILLER	BACTERIOLOGIE VIROLOGIE, HYGIENE HOSPITALIERE
M.	François	LOISEL	CHIRURGIE ORTHOPÉDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
Mme	Elisabeth	MEDEIROS	NEUROLOGIE
M.	Nicolas	MOTTET	GYNÉCOLOGIE OBSTÉTRIQUE
M	Patrice	MURET	PHARMACOLOGIE CLINIQUE
Mme	Charlée	NARDIN	DERMATOLOGIE
M.	Fabien	PELLETIER	DERMATO-VÉNÉROLOGIE
Mme	Isabelle	PLUVY	CHIRURGIE PLASTIQUE, RECONSTRUCTRICE ET ESTHÉTIQUE (DÉLÉGATION MISSION D'ÉTUDE)
Mme	Anaïs	POTRON	BACTÉRIOLOGIE - VIROLOGIE
Mme	Lucie	SALOMON DU MONT	CHIRURGIE VASCULAIRE
M.	Antoine	THIERY-VUILLEMIN	CANCÉROLOGIE
M.	Frank	VERHOEVEN	RHUMATOLOGIE
Mme.	Delphine	WEIL- VERHOEVEN	HEPATOLOGIE

ENSEIGNANTS ASSOCIÉS

M.	Régis	AUBRY	PR associé THÉRAPEUTIQUE
M.	Rémi	BARDET	PR associé MÉDECINE GÉNÉRALE
M.	Francis	BERTHIER	PR associé ANESTHÉSIE-RÉANIMATION
Mme	Anne-Lise	BOLOT	MCF associé MÉDECINE GÉNÉRALE
M.	Benoit	DINET	PR associé MÉDECINE GÉNÉRALE
M.	Edouard	EUVRARD	PR associé CHIRURGIE ORALE (ODONTOLOGIE)
M.	Chong Hun Stephano	KIM	PR associé ONCOLOGIE
Mme	Aurore	LEBEAU-JEUNET	MCF ASSOCIE MÉDECINE GÉNÉRALE
M.	Thierry	LEPETZ	MCF associé MÉDECINE GÉNÉRALE
M.	José-Philippe	MORENO	PR associé MÉDECINE GÉNÉRALE
M.	Jean-Michel	PERROT	PR associé MÉDECINE GÉNÉRALE
M.	Thomas	RODRIGUEZ	MCF associé MÉDECINE GÉNÉRALE
Mme	Esther	SZWARC	MCF associé SANTÉ AU TRAVAIL
Mme	Anne-Lise	TREMEAU	MCF associé MÉDECINE GÉNÉRALE

PHARMACIE

PROFESSEURS

M.	Xavier	BERTRAND	MICROBIOLOGIE - INFECTIOLOGIE
Mme	Céline	DEMOUGEOT	PHARMACOLOGIE
Mme	Francine	GARNACHE-OTTOU	HÉMATOLOGIE

Mme	Corine	GIRARD	PHARMACOGNOSIE
M.	Yann	GODET	IMMUNOLOGIE
M.	Frédéric	GRENOUILLET	PARASITOLOGIE-MYCOLOGIE
M.	Yves	GUILLAUME	CHIMIE ANALYTIQUE
M.	Lhassane	ISMAILI	CHIMIE ORGANIQUE
M.	Samuel	LIMAT	PHARMACIE CLINIQUE
M.	Frédéric	LIRUSSI	PHARMACOLOGIE - TOXICOLOGIE
M.	Dominique	MEILLET	PARASITOLOGIE – MYCOLOGIE
Mme	Virginie	NERICH	PHARMACIE CLINIQUE
M.	Yann	PELLEQUER	PHARMACIE GALÉNIQUE
M.	Bernard	REFOUVELET	CHIMIE ORGANIQUE ET THERAPEUTIQUE
M.	Philippe	SAAS	IMMUNOLOGIE
Mme	Marie-Christine	WORONOFF-LEMSI	PHARMACIE CLINIQUE

PROFESSEUR EMÉRITE

Mme	Laurence	NICOD	BIOLOGIE CELLULAIRE
-----	----------	--------------	---------------------

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

Mme	Aurélié	BAGUET	BIOCHIMIE
M.	Arnaud	BEDUNEAU	PHARMACIE GALÉNIQUE
M.	Laurent	BERMONT	BIOCHIMIE
M.	Oleg	BLAGOSKLONOV	BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE
Mme	Oxana	BLAGOSKLONOV	GÉNÉTIQUE
Mme	Céline	BOUVIER-SLEKOVEC	HYGIÈNE PRÉVENTION RISQUES INFECTIEUX
M.	Eric	CAVALLI	CHIMIE PHYSIQUE ET MINÉRALE
M.	Jean-Patrick	DASPET	BIOPHYSIQUE
Mme	Sylvie	DEVAUX	PHYSIOLOGIE
Mme	Jeanne	GALAINE	SCIENCES BIOLOGIQUES, FONDAMENTALES ET CLINIQUES
Mme	Marie	KROEMER	SCIENCES DU MÉDICAMENT ET AUTRES PRODUITS DE SANTÉ
Mme	Isabelle	LASCOMBE	BIOCHIMIE / ISIFC
Mme	Carole	MIGUET ALFONSI	TOXICOLOGIE
M.	Johnny	MORETTO	PHYSIOLOGIE
M.	Frédéric	MUYARD	PHARMACOGNOSIE
M.	Marc	PUDLO	CHIMIE THÉRAPEUTIQUE
M.	Florian	RENOSI	SCIENCES BIOLOGIQUES, FONDAMENTALES ET CLINIQUES
Mme	Nathalie	RUDE	BIOMATHÉMATIQUES ET BIostatISTIQUES
Mme	Perle	TOTOSON	PHARMACOLOGIE

ENSEIGNANTS ASSOCIÉS

M	Lionel	PAZART	PAST PHARMACIE SCIENCES DU MÉDICAMENT
Mme	Florence	VAN LANDUYT	PAST PHARMACIE CLINIQUE – OFFICINE

PROFESSIONS DE SANTÉ

M.	Alain	DEVEVEY	MAÎTRE DE CONFÉRENCES SCIENCES LANGAGE- ORTHOPHONIE
M	Alexandre	KUBICKI	MAÎTRE DE CONFÉRENCES SCIENCES DE RÉÉDUCATION ET DE RÉADAPTATION - KINÉSITHÉRAPIE
MME	Geneviève	MERELLE	MAST EN ORTHOPHONIE
MME	Sophie	SALTARELLI	MAST EN ORTHOPHONIE
MME	Christine	BRET-LEGRAND	MAST EN ORTHOPHONIE
MME	Aline	CHASSAGNE	MAST SCIENCES INFIRMIÈRES
MME	Gaelle	BLERVAQUE	MAST ERGOTHÉRAPIE/PSYCHOMOTRICITE
MME	Julie	LAPREVOTTE	MAST ERGOTHÉRAPIE/PSYCHOMOTRICITE

AUTRES ENSEIGNANTS

MME Lise
MME Vanessa
M. Nicolas
MME Eleana

FIARDET
MARTIN
MICHAUD
SANCHEZ

PROFESSEUR AGREGE ANGLAIS
PROFESSEUR AGREGE ANGLAIS
PROFESSEUR AGRÉGE ANGLAIS
PROFESSEUR AGRÉGE ANGLAIS

Mise à jour 06/09/2022

REMERCIEMENTS

A Madame la Professeure Cécile COURIVAUD qui m'a fait l'honneur de bien vouloir présider le jury de cette thèse.

Je tiens à vous exprimer ma plus grande gratitude pour votre rôle essentiel et je vous suis très reconnaissant de votre contribution.

A Madame la Professeure Lucine VUITTON pour me faire l'honneur d'être jury pour cette thèse de médecine générale et de participer à mettre un point final à ses longues années d'études.

A Monsieur le Professeur Guillaume BESCH pour avoir accepté de siéger à mon jury de thèse, veuillez recevoir ma plus grande gratitude pour votre engagement et votre implication.

Un immense merci à mon directeur de thèse, Monsieur le Docteur Olivier TONNERRE, qui m'a accompagné en tant qu'interne, et qui n'a pas hésité à se porter volontaire afin de diriger cette thèse. Un grand merci pour ta disponibilité et tout le travail que tu as fourni lors de la réalisation de cet exercice.

A tous les médecins qui ont eu la patience de m'accompagner et de me former durant toutes ces longues années d'études.

A mes enfants, Gael, et Axel sans qui tout cela n'aurait aucun sens.

A Carolina, pour être là, et ton soutien à toute épreuve.

A mes amis qui m'ont accompagné durant ce long voyage.

A mes grands-parents, sans qui, jamais je n'aurais pu devenir médecin. Un grand merci pour leur soutien et leur aide, à ceux qui sont encore parmi nous et ceux qui nous ont déjà quitté.

A ma famille.

A ma mère.

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette École, de mes chers condisciples, je promets et je jure, au nom de l'Être Suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité, dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent, et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail.

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

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses !

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !

SOMMAIRE

SOMMAIRE	1
LISTE DES ABREVIATIONS.....	3
INTRODUCTION	5
MATERIEL ET METHODE.....	13
RESULTATS.....	17
DISCUSSION	27
CONCLUSION	33
ANNEXES.....	35
BIBLIOGRAPHIE	53
TABLE DES MATIERES	57

LISTE DES ABREVIATIONS

EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

HAD : Hospitalisation à domicile

IFOP : Institut français d'opinion public

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

OMS : Organisation mondiale de la santé

QCM : Questionnaire à choix multiples

SPCMD : Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

INTRODUCTION

I) Généralités

A) Définition

« Je souhaite passer mes derniers instants chez moi », cette expression oppose deux concepts pour l'Observatoire national de la fin de vie ; à savoir si la personne veut dire par là qu'elle souhaiterait « mourir » chez elle, ou plutôt y « finir sa vie » (1).

Dans le premier cas, il s'agirait d'être chez soi au moment du décès, cela n'empêchant pas d'avoir vécu dans un autre lieu auparavant.

Alors que dans le deuxième cas, il s'agirait de pouvoir rester chez soi tout au long de la fin de sa vie, y compris si, quelques jours ou quelques heures avant le décès l'on quitte son domicile pour être transféré à l'hôpital.

Dans le dictionnaire Larousse, le décès est défini comme la mort d'une personne (2).

La mort étant définie par l'académie de médecine comme étant la « cessation totale et définitive des fonctions organiques et tissulaires animant l'organisme » (3).

Le ministère de la santé définit pour sa part la fin de vie comme étant les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection ou maladie grave et incurable (4).

En 2021, BERNARD C. et Al. proposent une définition plus large de la fin de vie et trouvent un consensus autour de deux idées. La première étant « *durée de vie estimée inférieure à 15 jours* » avec une notion temporelle importante et la deuxième étant « *toute personne en phase avancée ou terminale d'une maladie grave et incurable* » (5).

B) Historique

Du moyen âge au XVIII -ème siècle, en Europe, il y avait une certaine familiarité avec la mort qui faisait partie de la vie quotidienne. La mort était un fait accepté, sans drame excessif. On pouvait parler d'une « mort apprivoisée » (6).

Vers la fin du XVIII -ème siècle la mort devient un sujet d'horreur et les cimetières des lieux peu fréquentables (6).

Du XVIII au XIX -ème siècle la mort perd sa familiarité, avec un rejet de la mort et de la disparition de l'autre (6).

Puis c'est à partir de la fin du XIX -ème siècle, que la mort devient un véritable tabou avec la participation de la médecine moderne, qui efface la mort au profit de la maladie. On ne meurt plus chez soi, mais bien dans un hôpital, et le plus souvent seul (6).

En France selon l'INSEE jusqu'en 1977, le lieu de décès majoritaire de la population se trouvait être le domicile. En 2021 toujours selon l'INSEE, 53,5 % de la population décédait à l'hôpital, 13,7 % en EHPAD, 1 % sur la voie publique, et 26,6 % à domicile (7).

En ce qui concerne les autres pays occidentaux, donc comparables sur le plan culturel, on peut constater la même évolution. Au Canada en 2020, il y avait 54,7 % des patients qui décédaient à l'hôpital, contre 44,9 % en non hospitalier, avec une diminution progressive de la part de décès en hôpital au profit des décès non hospitalier depuis 1991 (8). En Angleterre en 2021, il y avait 44,0 % de décès en hôpital contre 20,2 % de décès à domicile (9).

La tendance se dessinant depuis la fin des années soixante-dix concernant le lieu de décès de la population française, est à une majorité de décès en structure hospitalière comparativement au domicile qui est devenu minoritaire (7).

II) Modalité de fin de vie à domicile

A) Cadre législatif de la fin de vie

Le cadre législatif de la fin de vie à domicile a été défini par 4 grandes lois successives, sur une période s'étendant de 1999 à 2016 (10).

La loi du 9 juin 1999 (11) vise à garantir le droit d'accès pour tous au soulagement de la douleur et à des soins palliatifs de fin de vie.

La loi du 4 mars 2002, ou loi Kouchner (12) est la première loi relative aux droits des malades, qui précisait le droit de refus de traitement et instituait le droit à désigner une personne de confiance. Cependant, cette loi ne se prononçait pas sur la question de la fin de vie à proprement parler.

La loi du 22 avril 2005, ou loi Leonetti (13) est la première loi portant spécifiquement sur la fin de vie. Elle introduit l'interdiction de l'obstination déraisonnable. Elle reprend le concept de limitation ou d'arrêt de traitement après la mise en place d'une procédure collégiale. Elle initie également la rédaction de directives anticipées, permettant au patient d'exprimer ses volontés en matière de décision relative à la fin de vie pour le cas où il ne pourrait pas le faire lui-même. Ces directives sont cependant non contraignantes pour le médecin et valable pour seulement 3 ans.

La loi du 2 février 2016 ou loi Claeys-Leonetti (14, 15) est la dernière loi promulgué en matière de droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Elle permet la mise en place de directives anticipées sans limite de temps et celles-ci deviennent opposables aux médecins.

La loi Claeys-Leonetti a clarifié les conditions d'arrêt de traitement dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable.

Elle prévoit aussi que toute personne soit informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet (14).

Elle affirme le droit des patients de bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès lorsque le pronostic vital est engagé à court terme.

Elle pose le cadre de la procédure collégiale et de la décision médicale partagée (16).

B) Modalités pratiques

a) L'hospitalisation à domicile

L'hospitalisation à domicile (HAD) a pour objet d'assurer au domicile du patient, des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés pour une période limitée mais renouvelable en fonction de l'évolution de l'état de santé du patient (17).

L'HAD ne peut intervenir que sur prescription médicale. Cela peut être fait par le médecin traitant, ou par un médecin hospitalier.

Si un médecin hospitalier est à l'origine de la demande, l'accord du médecin traitant est toujours sollicité.

Il peut être envisagé de recourir à l'hospitalisation à domicile sous trois conditions. Premièrement, les soins peuvent être réalisés au domicile du patient. Deuxièmement, l'accord du patient et/ou de sa famille doit être obtenu, et dernièrement, l'environnement du domicile doit permettre les interventions de soins (17,18).

Un projet de soin est systématiquement rédigé en collaboration avec le médecin prescripteur, le médecin coordonnateur de l'HAD et le médecin traitant. Puis il est porté à la connaissance du patient et de son entourage. Ce projet de soin comprend les intervenants médicaux, paramédicaux et sociaux ainsi que les actes techniques et la prise en charge devant être réalisés.

Un protocole d'urgence est mis à disposition du patient et de son entourage, au minimum une permanence téléphonique infirmière sept jours sur sept et vingt-quatre heures sur vingt-quatre. En cas de non disponibilité du médecin traitant, l'HAD peut intervenir à la place de celui-ci (17).

b) Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à domicile

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) est une altération de la conscience qui sera poursuivi jusqu'à la mort du patient (19).

Elle peut être mise en œuvre chez une personne qui demande à éviter toute souffrance et obstination déraisonnable, dans le cas où celle-ci serait atteint d'une affection grave et incurable répondant à l'une des deux situations suivantes :

- La personne présente une souffrance réfractaire aux traitements et que le pronostic vital est engagé à court terme.
- La personne décide d'arrêter un traitement et cette décision engage son pronostic vital à court terme. De plus, la situation doit être susceptible d'entraîner une souffrance insupportable (19).

Avant toute SPCMD, une procédure collégiale doit être réalisée impliquant les professionnels qui interviennent auprès du patient, ainsi qu'au moins un médecin extérieur à l'équipe sans lien hiérarchique avec le médecin traitant.

Le médecin prenant en charge le patient prend, in fine, seul, la décision de mettre en place la SPCMD.

Dans le cas où la personne n'a pas la capacité d'exprimer sa volonté, une SPCMD peut être alors instituée, après consultation des directives anticipées, afin de vérifier que le patient ne s'y opposait pas. Dans le cas contraire, un entretien avec la personne de confiance, ou à défaut, avec la famille ou les proches, est réalisé pour connaître un éventuel refus que le patient aurait pu exprimer. Puis, la décision de SPCMD sera prise à l'issue d'une procédure collégiale, recouvrant les mêmes modalités que précédemment.

Pour la réalisation d'une sédation d'un patient en fin de vie à domicile, certaines conditions préalables sont recommandées par la HAS (20), en l'absence desquelles, un transfert en milieu hospitalier se doit d'être envisagé.

Ces conditions sont les suivantes :

- S'appuyer sur une équipe spécialisée en soins palliatifs afin d'avoir un médecin référent, prévenu et joignable (20).
- Avoir un médecin ou une infirmière joignable 24H/24 (20).
- Un relais continu de l'entourage capable d'alerter, avec un lit de repli en établissement de santé prévu. Dans le cas contraire une hospitalisation serait nécessaire (20).

Sur le plan technique, la SPCMD fait l'objet maintenant de recommandations claires de la HAS, avec une simplification depuis janvier 2020.

c) La place du médecin traitant

Une étude publiée en 2019, a cherché à évaluer les attentes des proches envers le médecin généraliste dans un contexte de soins palliatifs à domicile. Il s'agissait d'une étude qualitative, observationnelle, réalisée auprès de dix proches ayant accompagné des personnes en phase palliative avancée à domicile (21).

Les différentes propositions qui ressortaient dans cette étude, étaient par ordre de thématiques les suivantes :

- Sur le plan clinique les proches attendaient de la disponibilité. Certains proches interrogés, attendaient aussi une formation professionnelle adaptée.
- Sur le plan thérapeutique, la moitié des personnes interrogées attendait que le patient soit soulagé de ses douleurs. La majorité attendaient une réadaptation des traitements, et certains, une mise en place de prescriptions anticipées personnalisées.
- Sur le plan organisationnel, une courte majorité estimaient que le médecin traitant devait les mettre en relations avec les structures d'aide au maintien à domicile, qu'il devait faire le lien avec les autres intervenants, et, coordonner un réseau. En oppositions, certains estimaient plutôt, que cette fonction devait être assurée par une personne spécifiquement formée. La moitié attendaient qu'il assure la permanence des soins.
- Sur le plan relationnel et de la communication, qu'il soit à l'écoute du patient, qu'il les informe de l'évolution de la maladie et, le cas échéant, de l'imminence du décès.
- Sur le plan décisionnel, le médecin traitant devait respecter la volonté du patient, assurer une concertation avant toute prise de décision, veiller à l'absence d'obstination déraisonnable, et rendre possible le maintien au domicile, ou organiser une hospitalisation en suivant la volonté du patient.

Une autre étude un peu plus ancienne, dans laquelle les patients ont été interrogés, montrait que ce qu'ils attendaient de leur médecin généraliste, par ordre de priorité, était des qualités humaines, principalement la patience et la capacité d'écoute, ainsi qu'une communication loyale des informations, et un respect des préférences du patient (22).

Le médecin généraliste a donc une place centrale d'informateur, d'appuis pour la famille et le patient, mais aussi de coordonnateur de cette démarche d'accompagnement palliatif, d'un patient en fin de vie à domicile.

C) Discordance entre lieu de décès souhaité et lieu de décès effectif

L'interrogation qui se pose une fois que l'on sait que les Français décèdent dans les faits plus en milieu hospitalier qu'à domicile, est de savoir si cela est en corrélation, avec la volonté de ceux-ci.

Une enquête de l'IFOP, datant de 2016, portant sur le regard que les français avaient sur la fin de vie, montrait que 85 % de la population auraient souhaité finir leurs derniers instants à domicile, contre 6 % à l'Hôpital, et 9 % en maison de retraite (23).

Plusieurs études européennes, portant sur le lieu de décès privilégié par les patients, et la congruence entre ce lieu préféré et le lieu de décès réel, montraient une nette préférence des patients pour le domicile (24, 25, 26).

Une revue de littérature de 2013, basée sur plusieurs études, venant pour la plupart de pays occidentaux, concluait que le lieu de décès préféré par les patients en fin de vie et pris en charge à domicile, semblait être le domicile (27).

La littérature pointe donc une préférence assez nette des populations occidentales, pour une fin de vie à domicile, de même que le domicile comme lieu privilégié de décès.

Il y a donc une discordance nette entre le lieu de décès souhaité, et le lieu de décès effectif de la population de manière générale.

L'explication de cette discordance est probablement multifactorielle.

Une revue de littérature datant de 2009, visant à étudier les éléments influençant la différence entre le lieu de décès souhaité et réel, retrouve une quinzaine de facteurs pouvant expliquer cette discordance (24).

On y retrouve le besoin d'avoir des soins de nursing 24h sur 24, l'impossibilité de contrôler les symptômes, le changement d'avis du patient, une incapacité familiale perçue pour la prise en charge (28).

Mais aussi d'autres facteurs comme une simple ré-hospitalisation d'un patient à domicile, une proximité avec l'hôpital (29), des facteurs liés à la pathologie, un doute sur le diagnostic, des équipements non disponibles, un bas niveau d'éducation des accompagnants et du patient lui-même.

Il y a donc une différence entre les désirs des patients, et les lieux effectifs de décès. Cela est probablement lié en partie, au manque de connaissance du cadre législatif et technique de la fin de vie à domicile.

Étant donnée la complexité de l'étude de ce phénomène à l'échelle nationale, une approche plus ciblée sera adoptée, en se concentrant sur une zone géographique restreinte. Dans cette optique, le territoire de la Bresse louhannaise sera sélectionné comme zone d'étude.

Nous ferons donc l'hypothèse selon laquelle les patients du louhannais n'ont pas les connaissances nécessaires, autant sur les modalités réglementaires que pratiques, entourant l'accompagnement du décès à domicile.

MATERIEL ET METHODE

I) Choix de la méthode

L'objectif de ce travail était d'évaluer les désirs et les connaissances des patients du louhannais, concernant les modalités réglementaires et pratiques, entourant l'accompagnement du décès à domicile.

Pour ce faire, nous avons fait l'hypothèse selon laquelle les patients habitants dans la Bresse louhannaise, n'avaient pas les connaissances nécessaires, autant sur les modalités réglementaires que pratiques, entourant l'accompagnement du décès à domicile.

Nous avons donc opté pour la réalisation d'une étude quantitative, descriptive, et multicentrique, à l'aide d'un questionnaire à choix multiples anonyme.

II) Matériel

A) Elaboration du questionnaire

Le questionnaire à choix multiples a été constitué en plusieurs phases.

Une première phase d'élaboration, durant laquelle le questionnaire a été réalisé par l'auteur principal, avec l'aide de son directeur de thèse, et des différentes informations retrouvées lors de la bibliographie.

Le questionnaire a été ensuite hiérarchisé en plusieurs catégories.

Ces catégories portant dans l'ordre sur : la démographie, les généralités concernant le décès à domicile, le thème de l'hospitalisation à domicile, la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, le rôle du médecin généraliste, le volet légal, ainsi que pour conclure, une question portant sur le lieu de décès souhaité par le patient.

Il s'agissait pour tous les items de questions à choix multiples.

La plupart des questions étaient formulées de manière binaire, avec uniquement des options de réponse en « oui » ou « non ». Consciemment, la décision avait été prise de ne pas inclure une troisième option, en « je ne sais pas ». Cela visant à empêcher les patients de sélectionner cette option par défaut, lorsque la notion interrogée leur était inconnue ou mal connue.

Une des questions, qui portait sur les rôles que le médecin traitant pouvait jouer dans la fin de vie à domicile, était constituée de plusieurs propositions. Ces propositions venaient notamment d'une étude qualitative, qui avait étudié la vision que les patients portaient, sur le rôle que le médecin généraliste pouvait tenir dans la fin de vie à domicile (21).

Lorsque les questions traitaient d'un thème, avec un terme particulier, dont le concept aurait pu être connu, sans pour autant en connaître la dénomination exacte, celui-ci était défini précédemment aux questions s'y rapportant.

Le questionnaire comportait un nombre limité d'éléments, afin de ne pas décourager les patients d'y participer. La version finale contient 20 questions en tout (annexe 1).

La deuxième phase, a consisté à soumettre ce questionnaire brut, à une statisticienne permettant ainsi d'en valider l'exploitabilité statistique.

Enfin, une troisième et dernière phase, qui était une phase de test. Elle a consisté, en une distribution du questionnaire auprès de 23 patients tests. Cela visait à évaluer la compréhension, et les éventuels dysfonctionnements du questionnaire, permettant ainsi de le modifier, pour en obtenir le format final.

B) Population étudiée

a) Critères d'inclusion

La population étudiée correspondait de façon générale, à toute personne majeure vivant sur le territoire de la communauté de commune de la Bresse louhannaise.

Les critères d'inclusion pris en compte, étaient les suivants :

- Être majeur (avoir plus de 18 ans)
- Vivre dans le secteur de la Bresse louhannaise

Le territoire de la communauté de commune de la Bresse louhannaise étant défini comme le territoire recouvrant trente communes situées sur le pourtour de Louhans.

Celle-ci comportant les communes de :

Branges, Bruailles, Champagnat, Condal, Cuiseaux, Dommartin-lès-Cuiseaux, Flacey-en-Bresse, Frontenaud, Joudes, Juif, La Chapelle-Naude, Le Fay, Le Miroir, Louhans, Mantagny-près-Louhans, Montcony, Ratte, Sagy, Saint-André-en-Bresse, Saint-Etienne-en-Bresse, Saint-Martin-du-Mont, Saint-Usuge, Saint-Vincent-en-Bresse, Sainte-Croix-en-Bresse, Simard, Sornay, Varennes-Saint-Sauveur, Vérissey, Vincelles.

b) Critère de non-inclusion

Il n'y avait pas de critère d'exclusion défini. Seuls les questionnaires remplis par les patients répondants aux critères d'inclusions ont été étudiés.

III) Déroulement de l'enquête

A) Lieux de déroulement de l'étude

L'étude a été réalisée dans les cabinets de médecine générale, du centre de santé territorial de Saône et Loire, sur le secteur du louhannais, et plus précisément dans les cabinets de Louhans, Sagy, Branges, Montpont en Bresse et Simard.

B) Période de l'étude

La diffusion du questionnaire a été effectuée sur une période s'étendant du premier au trente avril 2023.

C) Réalisation de l'étude

Le questionnaire a été diffusé sous format papiers, laissé en libre accès dans les salles d'attentes, ou distribué par la secrétaire du cabinet lorsqu'il y en avait une.

Ils étaient recueillis dans une boîte close, une fois terminés.

D) Recueil et exploitation des données

Les calculs et l'exploitation des données ont été réalisés avec l'aide de Madame Sandrine Lambion, statisticienne.

Après vérification et validation, les données collectées ont été saisies sur le logiciel Excel Windows, avec un codage pour chaque item.

Les résultats ont été analysés sur le logiciel SPSS pour Windows version 18.0 (SPSS, Inc., Chicago, IL).

Les paramètres ont été décrits en termes d'effectifs et de pourcentages.

Nous avons effectué des tests du Chi² ou Fisher afin d'évaluer les liens entre les variables suivantes :

- L'âge et les items portant sur les connaissances qui n'étaient pas conditionnées par la question précédente, c'est-à-dire les questions, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 13, 15, 17, 18 et 19 du questionnaire.

-Le sexe et les mêmes questions.

-L'expérience de l'accompagnement d'un proche en fin de vie (question 3) et toujours ces mêmes questions portant sur les connaissances.

Le seuil de signification a été fixé à 5%.

RESULTATS

I) Généralité

Sur toute la durée de l'étude, c'est un ensemble de 327 questionnaires qui ont été recueillis. Parmi ceux-ci, 298 étaient complets et exploitables, contre 29 inexploitables.

Les questionnaires inexploitables, avaient des pages et des réponses manquantes, ne permettant pas de les analyser.

Tout ceci portant le nombre de participant total retenu à 298 personnes.

II) Données socio-démographiques

- La répartition des sexes a été plutôt inégale, avec une nette prédominance féminine, soit 67,8 % de femme (n=202) pour 32,2 % d'homme (n=96).

- La répartition des âges a été, par ordre d'âge croissant la suivante :
 - Les 18-39 ans représentaient 71 individus, soit 23,8 % des participants.
 - Les 40-59 ans représentaient 114 questionnaires, soit 38,3 % des participants, et donc la classe d'âge la plus représentée dans cette étude.
 - Les 60-79 ans représentaient quant à eux 96 individus, et donc 32,2 % des participants.
 - Et enfin, les plus de 80 ans étaient les moins représentés avec seulement 17 individus, représentant ainsi 5,7 % des participants de l'étude.

- Concernant le milieu de vie, la grande majorité des participants vivaient en milieu rural, dans ce cas, en dehors de Louhans, soit 74,2 % des répondants (n=221), contre 25,8 % en milieu urbain (n=77).

- Répartition socio-professionnelle :

Tableau I : Classes socio-professionnelle

	Effectifs (%)
Agriculteur	12 (4,0)
Artisan, commerçant, chef d'entreprise	34 (11,4)
Autre	37 (12,4)
Cadre	23 (7,7)
Employé	88 (29,5)
Étudiant	2 (0,7)
Fonctionnaire	47 (15,8)
Ouvrier	31 (10,4)
Sans emploi	24 (8,1)

III) L'expérience personnelle de la population du louhannais

La majorité des participants de l'étude, n'avait jamais eu affaire à la prise en charge d'un proche en fin de vie, soit 62,1 % des répondants (n=185), contre 37,9 % (n=113).

Parmi ces 113 personnes, l'hôpital était le lieu le plus représenté, avec 46 % des patients ayant eu affaire à une fin de vie (n=52), puis le domicile, avec 31,9 % (n=36), et pour finir les structures médicalisées type EHPAD, avec 22,1 % (n=25).

IV) Connaissances des modalités de fin de vie

A) Connaissance de l'hospitalisation à domicile

- La notion d'hospitalisation à domicile était majoritairement inconnue, en effet, seul 38,6 % des répondants (n= 115), savaient de quoi il s'agissait, contre 61,4 % (n=183).

Comme montré dans les tableaux II, III, et IV, les structures de HAD étaient mieux connues par les femmes, les personnes avec une expérience de la fin de vie, et les tranches d'âges les plus jeunes.

Tableau II : Connaissances des structures de HAD en fonction du sexe (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Femme	90 (44,6 %)	112 (55,4 %)	0,002
Homme	25 (26 %)	71 (74 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau III : Connaissances des structures de HAD en fonction de l'âge (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
18-39	31 (43,7%)	40 (56,3 %)	0,028
40-59	52 (45,6 %)	62 (69,8 %)	
60-79	29 (30,2 %)	67 (69,8 %)	
80 et plus	3 (17,6 %)	14 (82,4 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau IV : Connaissance des structures de HAD en fonction de l'expérience de l'accompagnement d'un proche en fin de vie (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Expérience	58 (51,3 %)	55 (48,7 %)	0,001
Pas d'expérience	57 (30,8 %)	128 (69,2 %)	

Effectif (pourcentage)

- La majorité des patients, estimait que les structures d'hospitalisation à domicile pouvaient prendre en charge un patient en fin de vie à domicile.

Tableau V : Les structures de HAD peuvent-elles prendre en charge un patient en fin de vie à domicile ?

	Effectifs (%)
Oui	231 (77,5)
Non	67 (22,5)

Les résultats des analyses bivariées sur cette question, concernant le sexe, l'âge et l'expérience de l'accompagnement d'un proche en fin de vie, étaient non significatifs.

B) Concernant la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

Dans la suite du questionnaire, il avait été défini la notion de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, puis, posé différentes questions en lien avec cette notion.

- La sédation profonde était méconnue, par une très courte majorité des répondants, soit 53,7 % (n=160), contre 46,3 % (n=138).

Les résultats des analyses bivariées sur cette question, montraient une plus grande connaissance de la SPCMD dans les tranches d'âges les plus jeunes, et les personnes ayant eu une expérience d'un accompagnement d'un proche en fin de vie.

Tableau VI : Connaissance SPCMD en fonction du sexe (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Femme	96 (47,5 %)	106 (52,5 %)	0,619
Homme	42 (43,8 %)	54 (56,3 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau VII : Connaissance SPCMD en fonction de l'âge (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
18-39	39 (54,9 %)	32 (45,1 %)	0,044
40-59	50 (43,9 %)	64 (56,1 %)	
60-79	46 (47,9 %)	50 (52,1 %)	
80 et plus	3 (17,6 %)	14 (82,4 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau VIII : Connaissance SPCMD en fonction de l'expérience de l'accompagnement d'un proche en fin de vie (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Expérience	65 (57,5 %)	48 (42,5 %)	0,003
Pas d'expérience	73 (39,5 %)	112 (60,5 %)	

Effectif (pourcentage)

- Pour une légère majorité des participants de l'étude, la SPCMD était encadrée par la loi, soit 55,4 % (n=165) contre 44,6 % de réponses négatives (n=133). Les résultats des analyses bivariées sur cette question concernant le sexe, l'âge, et l'expérience de l'accompagnement d'un proche en fin de vie, étaient non significatifs.

La notion de procédure collégiale, a été ensuite défini dans le questionnaire, puis il a été demandé aux participants, de nous dire s'ils connaissaient, oui ou non cette notion.

- La majorité des participants ne connaissait pas cette procédure, soit 71,5 % de l'échantillon (n=213), contre 28,5 % la connaissant (n=85). Les résultats des analyses bivariées sur cette question, étaient non significatifs.
- Une grande majorité des répondants, ignorait l'obligation légale de réaliser une procédure collégiale, avant toute mise en place d'une SPCMD, soit 75,2 % des participants (n=224), contre 24,8 % de patients la connaissant (n=74).

Résultats des analyses bivariées sur cette question :

Tableau IX : Connaissance de l'obligation de réaliser une procédure collégiale avant toute SPCMD en fonction du sexe (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Femme	51 (25,2 %)	151 (74,8 %)	0,886
Homme	23 (24 %)	73 (76 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau X : Connaissance de l'obligation de réaliser une procédure collégiale avant toute SPCMD en fonction de l'âge (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
18-39	19 (26,8 %)	52 (73,2 %)	0,484
40-59	24 (21,1 %)	90 (78,9 %)	
60-79	28 (29,2 %)	68 (70,8 %)	
80 et plus	3 (17,6 %)	14 (82,4 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau XI : Connaissance de l'obligation de réaliser une procédure collégiale avant toute SPCMD en fonction de l'expérience de l'accompagnement d'un proche en fin de vie (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Expérience	36 (31,9 %)	77 (68,1 %)	0,038
Pas d'expérience	38 (20,5 %)	147 (79,5 %)	

Effectif (pourcentage)

- Une très légère majorité des participants, ignorait la possibilité de réaliser une SPCMD au domicile, soit 52,7 % de l'échantillon (n=157), contre 47,3 % (n=141). Les résultats des analyses bivariées, en lien avec cette question, étaient non significatifs.
- On retrouve ensuite, une courte majorité de participants, estimant qu'un médecin généraliste n'avait pas la possibilité de mettre en place une SPCMD, soit 53,7 % (n=160), contre 46,3 % (n=138) estimant qu'il le pouvait. Tout comme la question précédente, les résultats des analyses bivariées étaient non significatifs.

C) Concernant le médecin traitant

Les participants de l'étude, estimaient très majoritairement que le médecin traitant avait un rôle à jouer dans la prise en charge de la fin de vie à domicile, soit 88,6 % de l'échantillon (n=264).

Dans les suites de la question précédente, si les participants estimaient que le médecin traitant avait un rôle à jouer dans la prise en charge de la fin de vie à domicile, ils devaient cocher les propositions qui correspondaient le plus à ces rôles dans le questionnaire.

Neuf propositions étaient ainsi disponibles avec une dernière case « autre », afin de rajouter d'éventuelles remarques, que les participants auraient pu faire.

Pour commencer, l'ensemble des propositions sans exceptions, ont fait l'objet d'une majorité de réponses positives.

Une des réponses dépasse même les 80 %, faisant d'elle la plus représentée. En effet, 82,2 % (n=217) des 264 patients qui ont répondu que le médecin traitant avait un rôle à jouer dans la fin de vie à domicile, estimaient qu'il devait s'occuper de soulager le patient de ses douleurs.

Trois propositions ont fait l'objet d'un fort consensus, avec plus de 70 % de réponses positives.

Il s'agissait dans l'ordre décroissant :

- Le médecin traitant doit respecter la volonté du patient avec 77,7 % (n=205)
- Le médecin traitant doit jouer un rôle d'informateur envers le patient et sa famille avec 70,5 % (n=186)
- Le médecin traitant doit mettre en relation le patient et ses proches, avec les structures d'aide au maintien à domicile, avec 70,8 % (n=187)

Pour finir, la proposition la moins plébiscitée, était celle qui disait que le médecin traitant devait être disponible, joignable et s'adapter en fonction de la maladie, avec 50,4 % (n=133).

D) Concernant les modalités légales

- Une grande majorité des patients de l'étude ne connaissait pas les directives anticipées, soit 71,5 % des répondants (n=213), contre 28,5 % (n=85).

Comme montré dans les tableaux XII, XIII, et XIV, les directives anticipées étaient mieux connues par les femmes, les tranches d'âges les plus jeunes, et les personnes ayant eux une expérience de la fin de vie.

Tableau XII : Connaissance des directives anticipées en fonction du sexe (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Femme	68 (33,7 %)	134 (66,3 %)	0,04
Homme	17 (17,7 %)	79 (82,3%)	

Effectif (pourcentage)

Tableau XIII : Connaissance des directives anticipées en fonction de l'âge (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
18-39	29 (40,8 %)	42 (59,2 %)	0,015
40-59	34 (29,8 %)	80 (70,2 %)	
60-79	20 (20,8 %)	76 (79,2 %)	
80 et plus	2 (11,8 %)	15 (88,2 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau XIV : Connaissances des directives anticipées en fonction de l'expérience de l'accompagnement d'un proche en fin de vie (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Expérience	41 (36,3 %)	72 (63,7 %)	0,025
Pas d'expérience	44 (23,8 %)	141 (76,2 %)	

Effectif (pourcentage)

- Parmi ces 85 individus connaissant le concept de directives anticipées, seul une très faible minorité en avait rédigé. En effet seul 16 individus, soit 18,8 % des patients de l'étude qui connaissaient les directives anticipées, en avaient rédigé.
- Une majorité des participants, ne connaissaient pas la notion d'obstination déraisonnable, soit 59,1 % de l'échantillon (n=176), contre 40,9 % (n= 122) la connaissant. Quant aux résultats des analyses bivariées, seule la connaissance de l'obstination déraisonnable en fonction de l'expérience d'un accompagnement en fin de vie, était significative.

Tableau XV : Connaissance obstination déraisonnable en fonction de l'expérience de l'accompagnement d'un proche en fin de vie (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Expérience	58 (51,3 %)	55 (48,7 %)	0,005
Pas d'expérience	64 (34,6 %)	121 (65,4 %)	

Effectif (pourcentage)

- Parmi ces 122 patients qui connaissaient le concept d'obstination déraisonnable, une grande majorité ne savait pas qu'elle était interdite sur le plan légal, soit 73 % (n=89), contre 27,0 % (n=33).

Une majorité des répondants de l'étude, n'avait pas connaissance du droit du patient à une information loyale, claire et adaptée. Les résultats des analyses bivariées sur cette question n'étaient pas significatifs.

Tableau XVI : Connaissance du droit à une information loyale, claire et adaptée

	Effectif (%)
Oui	125 (41,9)
Non	173 (58,1)

- Une forte majorité des participants de l'étude, connaissaient le droit du patient à demander l'arrêt de tout traitement, soit 88,6 % (n=264) contre 11,4 % (n=34). Les résultats des analyses bivariées étaient encore une fois non significatives pour cette question.
- Une forte majorité des répondants estimaient, que les patients avaient légalement la possibilité d'être pris en charge à domicile pour leur fin de vie. Les résultats des analyses bivariées étaient non significatifs.

Tableau XVII : Possibilité légale de fin de vie à domicile

	Effectifs (%)
Oui	231 (77,5)
Non	67 (22,5)

V) Lieu de fin de vie souhaité

Le dernier champ exploré lors de ce questionnaire, était le ou les lieu(x) de décès préféré(s) par les patients, s'ils avaient la possibilité de choisir.

Une nette tendance s'est dégagée sur ce thème, avec 74,8 % des participants, qui auraient souhaité passer leur fin de vie à domicile (n=223).

Puis 24,8 % à l'hôpital (n=74), 5,8 % (n=16) pour les structures médicalisées type EHPAD, et 1,3 % dans un lieu autre (n=4).

VI) Connaissances de la population du louhannais concernant la fin de vie à domicile

Dans le questionnaire, 13 questions portaient sur les connaissances des patients concernant la fin de vie à domicile et étaient posées sans conditions à tous les participants.

Par opposition à la 16-ème question, qui portait sur une connaissance mais qui n'était adressée qu'aux patients ayant répondu positivement à la 15-ème question.

Sur ces 13 questions, seules 4 ont eu une majorité de réponses positives, soit la 4-ème, la 6-ème, la 18-ème et la 19-ème portant respectivement sur, la possibilité pour la HAD de prendre en charge une fin

de vie à domicile, le fait de savoir si la SPCMD est encadrée par la loi, le droit à l'arrêt de tout traitement, et celle portant sur le droit de passer sa fin de vie à domicile.

De manière générale, seul 30,8 % (4 /13) des concepts explorés dans cette étude étaient connus par la majorité des participants, contre 69,3 % (9/13) qui ne l'étaient pas.

Tableau XVIII : Connaissances des concepts (exprimé en pourcentage)

	Oui	Non	Majorité de participant connaissant le concept
Connaissez-vous les structures d'HAD ?	38,6	61,4	Non
Une structure d'HAD peut-elle prendre en charge un patient en fin de vie à domicile ?	77,5	22,5	Oui
Connaissez-vous cette notion de SPCMD ?	46,3	53,7	Non
La SPCMD est-elle prévue et encadrée par la loi ?	55,4	44,6	Oui
Connaissez-vous cette notion de procédure collégiale ?	28,5	71,5	Non
Connaissez-vous l'obligation de réaliser une procédure collégiale avant toute mise en place de SPCMD ?	24,8	75,2	Non
La SPCMD est-elle possible au domicile ?	47,3	52,7	Non
Un médecin généraliste peut-il mettre en place une sédation à domicile ?	46,3	53,7	Non
Savez-vous ce que sont les directives anticipées ?	28,5	71,5	Non
Connaissez-vous cette notion d'obstination déraisonnable ?	40,9	59,1	Non
Connaissez-vous le droit du patient à une information loyale, claire et adaptée ?	41,9	58,1	Non
Un patient a-t-il le droit de demander l'arrêt de tout traitement ?	88,6	11,4	Oui
Les patients en fin de vie ont-ils légalement la possibilité d'être pris en charge à domicile ?	77,5	22,5	Oui

DISCUSSION

I) Sur la méthode

A) Concernant le questionnaire

Parmi les questionnaires inexploitable, beaucoup se présentaient par une ou plusieurs pages manquantes, indiquant potentiellement que les participants n'avaient, soit, pas eu le temps nécessaire de terminer le questionnaire, soit s'étaient lassés rapidement.

Cette constatation pousse à s'interroger sur le nombre d'item initialement choisis.

Quelques questions à choix multiples incluaient une option « si autre préciser », pour laquelle aucune réponse appropriée n'avait été proposée, c'est-à-dire que toutes les réponses recueillies pouvaient être rattachées, à une des autres réponses du questionnaire.

Certains patients ont rapporté des histoires de vies ainsi que des commentaires à côté de leurs réponses, qui n'ont pas pu être prise en compte dans les résultats.

Cela était variable, et allait du simple témoignage de vie en bas du questionnaire sur une situation d'accompagnement à domicile, à quelques commentaires et idées politiques concernant principalement les questions portant sur la SPCMD.

Certains patients portaient leur avis concernant l'euthanasie notamment, qu'ils y soient favorables ou non.

Ce type de commentaire montre un impact émotionnel fort, en réaction aux diverses questions et au questionnaire en lui-même.

Cela montre aussi que la population est beaucoup moins pudique concernant le sujet de la fin de vie, que l'on pouvait s'y attendre puisqu'ils partagent des expériences de vie et des opinions sans qu'il leur soit directement demandé dans le questionnaire.

B) Biais

Plusieurs biais pouvaient être attendus dans cette étude.

- Un biais de participation, avec ici les patients intéressés par le sujet, ou les patients ayant déjà eu une expérience dans le domaine qui pouvaient répondre davantage au questionnaire que les autres. On aurait pu s'attendre, du fait de ce biais, à une plus forte représentativité des personnes de plus de 80 ans, car celles-ci sont plus présentes dans les cabinets médicaux en raison d'un taux plus élevé de polyopathie à cet âge, et devraient avoir eu davantage d'expérience concernant la fin de vie, pourtant, ils n'ont été que très peu à répondre dans notre étude.
- Un biais de sélection, avec ici un risque de biais de sélection géographique, car plus de cabinets ruraux étaient représentés. Mais également un risque de biais de sélection sociologique lié à la disparité géographique, raison pour laquelle, le questionnaire a été diffusé sur plusieurs cabinets médicaux du louhannais, afin de diminuer les disparités géographiques et sociologiques.

II) Sur les résultats

A) Représentativité de la population étudiée

Concernant la taille de l'échantillon, le nombre de répondant représentait 1,05 % de la population, soit 298 patients sur les 28 316 personnes vivant en Bresse louhannaise (30).

La répartition des sexes était fortement inégale, avec une forte majorité de femmes parmi les répondants, soit 67,8 % de l'échantillon.

On retrouve dans la population du louhannais, une légère disparité avec une petite majorité de femmes, soit 50,9 %, n'étant absolument pas superposable à la proportion de répondants de notre étude (30).

Concernant la répartition des âges, les deux classes d'âge les plus représentées étaient les 40-59 ans, et 60-79 ans, avec respectivement 38,3 % et 32,2 %, puis venaient les 18-39 ans avec 23,8 %, et enfin les plus de 80 ans très faiblement représenté avec 5,7 %.

Les données de l'INSEE concernant le même bassin de population en 2019 n'étaient pas exprimées avec les mêmes tranches d'âges, ne permettant pas de faire une comparaison pertinente.

Cependant, les deux tranches majoritaires selon l'INSEE, étaient les 45-59 ans avec 20,7 %, et les 60-75 ans avec 21,7 % (30). Ceci était plutôt cohérent avec notre échantillon.

En ce qui concerne la répartition socio-professionnelle, les catégories utilisées lors de l'étude ne correspondaient pas à l'ensemble des catégories de l'INSEE, la comparaison ne peut alors être que partielle. Nous constatons tout de même une surreprésentation de certaines catégories socio-professionnelles :

-les agriculteurs représentaient 4 % des répondants de notre étude, contre 1,5 % de la population du louhannais selon l'INSEE.

-les artisans, commerçants et chefs d'entreprise 11,4 % des participants, contre seulement 2,5 % de la population locale selon l'INSEE.

-les employés 29,5 % de l'échantillon, contre seulement 6 % dans la population du louhannais.

-les ouvriers 10,4 % des participants, contre 5,4 % de la population selon l'INSEE.

Concernant le milieu de vie, une forte majorité était aux patients ruraux donc vivant en dehors de la ville de Louhans. En effet, seul 25,8 % des répondants venaient de Louhans même. Ce chiffre étant conforme à la répartition des habitants de la communauté de commune de la Bresse louhannaise, dont Louhans représente 22,7 % de la population totale de l'intercommunalité (31).

B) Résultats du questionnaire

a) Expérience de la population face à l'accompagnement d'un proche en fin de vie

En ce qui concerne l'expérience de la population du louhannais face à l'accompagnement d'un proche en fin de vie, notre étude a retrouvé une proportion sensiblement proche d'un sondage réalisé par l'IFOP en 2016 (23), soit 37,9 % de patients qui y avaient été confrontés, dans notre étude, contre 37 % pour celle de 2016.

b) Connaissances de la population

Les modalités de fin de vie n'étaient que peu connues de manière générale dans notre étude, cette méconnaissance, était également retrouvée dans une étude du centre national de fin de vie et des soins palliatifs, datant de 2022 (32). Celle-ci rapportait que 3 français sur 4 savaient qu'il existait des lois encadrant la fin de vie en France.

Cependant, seul 16 % des participants répondaient correctement à au moins 6 des 8 questions clés portant sur les connaissances des thèmes explorés, qui étaient, les directives anticipées, la personne de confiance, la sédation profonde et continue jusqu'au décès et le droit de refus de soins.

On retrouve le même constat dans le sondage de l'IFOP de 2016, avec 60 % des participants qui avaient une connaissance très faible de la loi Claeys-Leonetti (23).

Le même constat a été fait de la part de diverses littératures en lien avec cette loi (33).

Il y a donc une similitude entre nos résultats et ceux présents dans la littérature déjà existante sur le sujet.

Les structures d'hospitalisation à domicile étaient minoritairement connues par les participants de notre étude. Aucune littérature n'a été retrouvée concernant cette connaissance lors de la bibliographie, empêchant donc de la mettre en parallèle.

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, était méconnue par une courte majorité dans notre étude, avec cependant une exception chez les 18-39 ans et les patients ayant eu affaire à l'accompagnement d'un proche en fin de vie.

Une enquête du centre national de fin de vie et des soins palliatifs, réalisée par BVA en 2021, auprès de patients de 50 ans et plus montrait une légère majorité (53 %) de connaissance de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (34).

L'étude du centre national de fin de vie et des soins palliatifs de 2022 montrait quant à elle que 39 % des participants déclaraient connaître précisément le terme de sédation profonde, et 16 % la connaître mais non précisément (32).

47 % des participants du sondage de l'IFOP de 2016 connaissaient la SPCMD (23).

La littérature était donc en adéquation avec ce qui avait été retrouvé dans notre étude sur ce point.

Le thème de personne de confiance n'avait pas été exploré dans notre étude et revient comme particulièrement connu dans les deux études susmentionnées (23, 32).

Les directives anticipées n'étaient connues que par une minorité, soit 28,5 % des participants de notre étude.

24 % des participants connaissaient précisément et 19 % non précisément la notion de directives anticipées dans le sondage de 2022 (32).

Parmi ceux qui connaissaient les directives anticipées, 18,8 % des répondants de notre étude déclaraient en avoir rédigé et 18 % dans l'étude de 2022 (32).

Dans une thèse de 2019 portant sur les directives anticipées réalisée en Maine et Loire, 65 % des participants n'avaient jamais entendu parler de directives anticipées, et parmi ceux qui en avaient entendu parler seul 13 % en avaient rédigé (35).

Il y a donc une grande similarité entre les données de la littérature et les résultats retrouvés dans notre étude concernant les directives anticipées.

Une majorité des participants de notre enquête ne connaissaient pas le concept d'obstination déraisonnable, soit 59,1 % des participants, on peut mettre en parallèle de cela les résultats de l'IFOP retrouvant une proportion de 46% de patients ne connaissant pas le terme, et 27 % connaissant le terme sans savoir précisément de quoi il retournait (23), donnant ainsi une majorité à la méconnaissance de ce concept.

Les résultats de notre étude sont donc superposables et cohérents, concernant l'obstination déraisonnable, avec les données retrouvées dans la littérature.

Le droit à l'arrêt de tout traitement qui était majoritairement connu par notre échantillon, l'était aussi par 90 % des participants du sondage de 2022 (32).

Cette tendance est également retrouvée dans l'enquête de l'IFOP de 2016 avec 69 % des participants qui reconnaissaient le droit des patients en fin de vie à refuser de recevoir un traitement (23).

Ici aussi la littérature conforte les résultats de notre enquête avec une majorité pour la connaissance de ce droit.

Concernant les différents rôles que le médecin traitant pouvait prendre dans la prise en charge d'un patient en fin de vie, une majorité des participants de notre étude avait répondu favorablement à l'ensemble des propositions reprises de l'étude de 2019 portant sur l'attente des proches envers le médecin généraliste sur le sujet des soins palliatifs (21).

Notre étude conforte donc la tendance retrouvée dans cette étude qualitative de 2019.

Cependant, cela est à mettre en perspectives de l'étude de BVA de 2021, dans laquelle 68 % des participants estimaient ne pas souhaiter que le médecin généraliste les informe sur les droits et dispositifs existants concernant la fin de vie (34).

Cette donnée rentre en effet, en contradiction avec l'une des propositions de notre étude. Il s'agissait de celle qui concernait le rôle d'informateur du médecin généraliste envers le patient et ses proches.

Dans cet item, la majorité des participants de notre enquête y avaient répondu favorablement. Ceci nécessitant un approfondissement pour savoir s'il s'agit d'une simple variation de résultat due au hasard, d'un biais lié à la tournure de la question ou d'une particularité de notre population, principalement rurale.

c) Lieu de décès souhaité

Notre étude sur le louhannais confirme une tendance déjà retrouvée dans de nombreuses littératures européennes et françaises (23, 24, 25) montrant que la majorité de la population préférerait pouvoir terminer sa vie à son domicile.

III) Synthèse

Notre enquête souffre d'une représentativité limitée de la population en ce qui concerne les caractéristiques d'âge, de sexe et de profil socio-culturelle. Cependant, malgré cette limitation, elle demeure acceptable, car ces critères n'ont pas d'incidence significative sur les réponses lors des analyses bivariées. En outre, les résultats obtenus se révèlent cohérents avec les études antérieures portant sur le même sujet, et ce, pour la très grande majorité des thèmes abordés.

Cela suggère que, bien que l'échantillon de participants puisse ne pas être parfaitement représentatif de la population globale étudiée, les conclusions de l'étude restent valables et en accord avec les connaissances existantes.

CONCLUSION

Au travers de cette étude, nous avons pu montrer que la population du louhannais, comme la population générale française n'avait que très peu de connaissances concernant la fin de vie à domicile, que ce soit sur les modalités pratiques autant que légales.

Les notions de sédation profonde et maintenue jusqu'au décès, d'hospitalisation à domicile, de procédure collégiale, de droit du patient à une information claire et adaptée, d'obstination déraisonnable ainsi que les directives anticipées n'étaient que peu familières.

Cependant, deux concepts étaient bien connus de la population :

Le droit de demander l'arrêt de tout traitement, et la possibilité légale pour les patients en fin de vie d'être à domicile.

Concernant les désirs de la population représentés dans cet échantillon, le lieu de décès préféré ressortant très majoritairement était le domicile.

Il est aussi intéressant de noter, que très peu de participants de l'enquête avaient rédigé des directives anticipées, et ce, même parmi ceux qui connaissaient cette notion.

Cela soulève, des interrogations quant à la communication faite autour de cette notion clé.

Il serait légitime de se poser la question d'un manque d'information important au sein de la population concernant le sujet de la fin de vie.

Il serait possible de remédier à cela en diffusant ces informations au travers des médias, des structures éducatives tel que les écoles, qui accordent actuellement peu d'attention à ce thème.

Peut-être serait il essentiel d'accorder d'avantage d'importance au rôle d'informateur des professionnels de santé en général, nous obligeant à nous reposer la question de ce rôle, qui de plus en plus, s'efface au-devant d'un manque de temps toujours plus criant.

De plus, les lois relatives à la fin de vie subissent régulièrement des réévaluations, et la question de la fin de vie revient fréquemment dans le débat public. Cependant, malgré cette dynamique, les lois actuellement en vigueur semble être peu familières tant au grand public qu'aux professionnels de santé, et donc, de ce fait, insuffisamment appliquées dans la pratique courante.

Ainsi, il serait judicieux, de mieux faire connaître les législations déjà existantes, avant d'envisager d'autres modifications concernant ce sujet.

ANNEXES

Annexe 1: Questionnaire de l'étude

QUESTIONNAIRE

Ce questionnaire ne vous prendra que 1 à 3 minutes,
Il est anonyme et réalisé dans le cadre d'une thèse de médecine générale sur les désirs et les connaissances de la population du louhannais concernant la fin de vie à domicile. Il s'adresse à toute personne de plus de 18 ans et vivant dans l'intercommunalité de la Bresse louhannaise.
En vous remerciant pour votre participation.

Démographie :

Vous êtes :

- Un homme
- Une femme

Quel est votre âge ?

- 18-39
- 40-59
- 60-79
- 80 et plus

A quelle classe professionnelle appartenez-vous ?

(Si vous êtes retraité merci de cocher la case correspondant à votre ancien emploi)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Agriculteur | <input type="checkbox"/> Ouvrier |
| <input type="checkbox"/> Cadre | <input type="checkbox"/> Fonctionnaire |
| <input type="checkbox"/> Employé | <input type="checkbox"/> Sans emploi |
| <input type="checkbox"/> Artisan, commerçant, chef d'entreprise | <input type="checkbox"/> Étudiant |
| | <input type="checkbox"/> Autre |

Quel est votre milieu de vie ?

- Urbain (Louhans)
- Rural (Autres communes)

Généralités :

1. Avez-vous déjà eu à gérer l'accompagnement d'un proche en fin de vie ?

- Oui
- Non

2. Si oui dans quel lieu l'avez-vous accompagné ?

- A l'hôpital
- A domicile
- Dans une structure médicalisée (EHPAD...)
- Si autre précisez.....

Concernant l'hospitalisation à domicile :

3. Connaissez-vous les structures d'hospitalisation à domicile ?

- Oui
- Non

4. Pour vous, une structure d'hospitalisation à domicile peut-elle prendre en charge un patient en fin de vie à domicile ?

- Oui
- Non

Concernant la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès :

On définit la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès comme l'acte d'endormir profondément une personne atteinte d'une maladie grave ou incurable afin de soulager ou prévenir une souffrance réfractaire.

5. Connaissez-vous cette notion de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?

- Oui
- Non

6. Pour vous, la sédation profonde et maintenue jusqu'au décès est-elle prévue et encadrée par la loi ?

- Oui
- Non

Une procédure collégiale est une modalité de concertation impliquant plusieurs professionnels de santé dans des situations spécifiques de fin de vie. Elle précède la prise de décision du médecin responsable du patient, et permet d'éviter toute décision médicale solitaire ou arbitraire.

7. Connaissez-vous cette notion de procédure collégiale ?

- Oui
- Non

8. Connaissez-vous l'obligation de réaliser une procédure collégiale avant toute mise en place de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?

- Oui
- Non

9. Pour vous, la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est-elle possible au domicile ?

- Oui
- Non

10. Pour vous, un médecin généraliste peut-il mettre en place une sédation à domicile ?

- Oui
- Non

Concernant le médecin généraliste :

11. Selon vous, le médecin généraliste a-t-il un rôle à jouer dans la prise en charge d'un patient en fin de vie à domicile ?

- Oui
- Non

12. Si oui, parmi ces propositions, lesquelles correspondent le plus aux rôles que le médecin traitant peut jouer dans ce cas de figure ? (Plusieurs choix possibles)

- Il doit réadapter les traitements du patient
- Il doit s'occuper de soulager le patient de ses douleurs
- Il doit être disponible, joignable, s'adapter en fonction de l'évolution de la maladie, et donc réaliser la permanence des soins
- Il doit mettre en relation le patient et ses proches avec les structures d'aide au maintien à domicile
- Il doit faire le lien avec les autres intervenants (infirmier, kiné...), coordonner un réseau
- Il doit jouer un rôle d'informateur envers le patient et sa famille
- Il doit respecter la volonté du patient
- Il doit mettre en place une concertation avant toute prise de décision
- Il doit être formé pour une prise en charge d'une fin de vie à domicile
- Si autre précisez.....

Concernant le droit en soins palliatif :

13. Savez-vous ce que sont les directives anticipées ?

- Oui
- Non

14. Si oui avez-vous rédigé des directives anticipées ?

- Oui
- Non

On définit l'obstination déraisonnable comme le fait de pratiquer des actes médicaux ou des traitements inutiles, disproportionnés ou qui n'ont pour effet que le seul maintien artificiel de la vie.

15. Connaissez-vous cette notion d'obstination déraisonnable ?

- Oui
- Non

16. Si oui, pour vous, l'obstination déraisonnable est-elle interdite sur le plan légal ?

- Oui
- Non

17. Connaissez-vous le droit du patient à une information loyale, claire et adaptée ?

- Oui
- Non

18. Un patient a-t-il le droit de demander l'arrêt de tout traitement ?

- Oui
- Non

19. Pour vous, les patients en fin de vie ont-ils légalement la possibilité d'être pris en charge à domicile ?

- Oui
- Non

Pour conclure :

20. Si vous étiez en situation de fin de vie, et que vous étiez en possibilité de pouvoir choisir, quel serait le lieu où vous préféreriez être ?

- A l'hôpital
- A domicile
- Structure médicalisée type EHPAD
- Si autre précisez.....

Un grand merci pour votre participation

Annexe 2 : Tableaux analyses bivariées

Tableau analyse bivariée sexe I : Connaissances des structures de HAD en fonction du sexe (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Femme	90 (44,6 %)	112 (55,4 %)	0,002
Homme	25 (26 %)	71 (74 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée âges I : Connaissances des structures de HAD en fonction de l'âge (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
18-39	31 (43,7%)	40 (56,3 %)	0,028
40-59	52 (45,6 %)	62 (69,8 %)	
60-79	29 (30,2 %)	67 (69,8 %)	
80 et plus	3 (17,6 %)	14 (82,4 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée expérience accompagnement fin de vie d'un proche I : Connaissance des structures de HAD en fonction de l'expérience de l'accompagnement d'un proche en fin de vie (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Expérience	58 (51,3 %)	55 (48,7 %)	0,001
Pas d'expérience	57 (30,8 %)	128 (69,2 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée sexe II : Possibilité de prendre en charge un patient en fin de vie à domicile par l'HAD en fonction du sexe (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Femme	160 (79,2 %)	42 (20,8 %)	0,373
Homme	71 (74 %)	25 (26 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée âges II : Possibilité de prendre en charge un patient en fin de vie à domicile par l'HAD en fonction de l'âge (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
18-39	59 (83,1 %)	12 (16,9 %)	0,06
40-59	90 (78,9 %)	24 (21,1 %)	
60-79	73 (76 %)	23 (24 %)	
80 et plus	9 (52,9 %)	8 (47,1%)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée expérience accompagnement fin de vie d'un proche II : Possibilité de prendre en charge un patient en fin de vie à domicile par l'HAD en fonction de l'expérience de l'accompagnement d'un proche en fin de vie (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Expérience	90 (79,6 %)	23 (20,4 %)	0,568
Pas d'expérience	141 (76,2 %)	44 (23,8 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée sexe III : Connaissance SPCMD en fonction du sexe (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Femme	96 (47,5 %)	106 (52,5 %)	0,619
Homme	42 (43,8 %)	54 (56,3 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée âges III : Connaissance SPCMD en fonction de l'âge (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
18-39	39 (54,9 %)	32 (45,1 %)	0,044
40-59	50 (43,9 %)	64 (56,1 %)	
60-79	46 (47,9 %)	50 (52,1 %)	
80 et plus	3 (17,6 %)	14 (82,4 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée expérience accompagnement fin de vie d'un proche III : Connaissance SPCMD en fonction de l'expérience de l'accompagnement d'un proche en fin de vie (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Expérience	65 (57,5 %)	48 (42,5 %)	0,003
Pas d'expérience	73 (39,5 %)	112 (60,5 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée sexe IV : La SPCMD prévue et encadrée par la loi en fonction du sexe (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Femme	118 (58,4 %)	84 (41,6 %)	0,136
Homme	47 (49 %)	49 (51 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée âges IV : La SPCMD prévue et encadrée par la loi en fonction de l'âge (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
18-39	39 (54,9 %)	32 (45,1 %)	0,995
40-59	64 (56,1 %)	50 (43,9 %)	
60-79	53 (55,2 %)	43 (44,8 %)	
80 et plus	9 (52,9 %)	8 (47,1 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée expérience accompagnement fin de vie d'un proche IV : La SPCMD prévue et encadrée par la loi en fonction de l'expérience de l'accompagnement d'un proche en fin de vie (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Expérience	63 (38,2 %)	50 (44,2 %)	1,000
Pas d'expérience	102 (55,1 %)	83 (44,9 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée sexe V : Connaissance de la procédure collégiale en fonction du sexe (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Femme	60 (29,7 %)	142 (70,3 %)	0,584
Homme	25 (26 %)	71 (74 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée âges V : Connaissance de la procédure collégiale en fonction de l'âge (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
18-39	19 (26,6 %)	52 (73,2 %)	0,372
40-59	33 (28,9 %)	81 (71,1 %)	
60-79	31 (32,3 %)	65 (67,7 %)	
80 et plus	2 (11,8 %)	15 (88,2 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée expérience accompagnement fin de vie d'un proche V : Connaissance de la procédure collégiale en fonction de l'expérience de l'accompagnement d'un proche en fin de vie (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Expérience	39 (34,5 %)	74 (65,5 %)	0,086
Pas d'expérience	46 (24,9 %)	139 (75,1 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée sexe VI : Connaissance de l'obligation de réaliser une procédure collégiale avant toute SPCMD en fonction du sexe (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Femme	51 (25,2 %)	151 (74,8 %)	0,886
Homme	23 (24 %)	73 (76 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée âges VI : Connaissance de l'obligation de réaliser une procédure collégiale avant toute SPCMD en fonction de l'âge (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
18-39	19 (26,8 %)	52 (73,2 %)	0,484
40-59	24 (21,1 %)	90 (78,9 %)	
60-79	28 (29,2 %)	68 (70,8 %)	
80 et plus	3 (17,6 %)	14 (82,4 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée expérience accompagnement fin de vie d'un proche VI : Connaissance de l'obligation de réaliser une procédure collégiale avant toute SPCMD en fonction de l'expérience de l'accompagnement d'un proche en fin de vie (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Expérience	36 (31,9 %)	77 (68,1 %)	0,038
Pas d'expérience	38 (20,5 %)	147 (79,5 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée sexe VII : Possibilité de pratiquer la SPCMD à domicile en fonction du sexe (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Femme	99 (49 %)	103 (51 %)	0,457
Homme	42 (43,8 %)	54 (56,3 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée âges VII : Possibilité de pratiquer la SPCMD à domicile en fonction de l'âge (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
18-39	36 (50,7 %)	35 (49,3 %)	0,183
40-59	52 (45,6 %)	62 (54,4 %)	
60-79	49 (51 %)	47 (49 %)	
80 et plus	4 (23,5 %)	13 (76,5 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée expérience accompagnement fin de vie d'un proche VII : Possibilité de pratiquer la SPCMD à domicile en fonction de l'expérience de l'accompagnement d'un proche en fin de vie (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Expérience	53 (46,9 %)	60 (53,1 %)	1,000
Pas d'expérience	88 (47,6 %)	97 (52,4 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée sexe VIII : Possibilité pour le médecin généraliste de mettre en place une SPCMD en fonction du sexe (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Femme	101 (50 %)	101 (50 %)	0,082
Homme	59 (61,5 %)	37 (38,5 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée âges VIII : Possibilité pour le médecin généraliste de mettre en place une SPCMD en fonction de l'âge (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
18-39	33 (46,5 %)	38 (53,5 %)	0,670
40-59	49 (43 %)	65 (57 %)	
60-79	49 (51 %)	47 (49 %)	
80 et plus	7 (41,2 %)	10 (58,8 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée expérience accompagnement fin de vie d'un proche VIII : Possibilité pour le médecin généraliste de mettre en place une SPCMD en fonction de l'expérience de l'accompagnement d'un proche en fin de vie (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Expérience	56 (49,6 %)	57 (50,4 %)	0,403
Pas d'expérience	82 (44,3 %)	103 (55,7 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée sexe IX : Connaissance des directives anticipées en fonction du sexe (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Femme	68 (33,7 %)	134 (66,3 %)	0,04
Homme	17 (17,7 %)	79 (82,3%)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée âges IX : Connaissance des directives anticipées en fonction de l'âge (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
18-39	29 (40,8 %)	42 (59,2 %)	0,015
40-59	34 (29,8 %)	80 (70,2 %)	
60-79	20 (20,8 %)	76 (79,2 %)	
80 et plus	2 (11,8 %)	15 (88,2 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée expérience accompagnement fin de vie d'un proche IX : Connaissances des directives anticipées en fonction de l'expérience de l'accompagnement d'un proche en fin de vie (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Expérience	41 (36,3 %)	72 (63,7 %)	0,025
Pas d'expérience	44 (23,8 %)	141 (76,2 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée sexe X : Connaissance obstination déraisonnable en fonction du sexe (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Femme	87 (43,1%)	115 (56,9 %)	0,314
Homme	35 (36,5 %)	61 (63,5 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée âges X : Connaissance obstination déraisonnable en fonction de l'âge (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
18-39	32 (45,1 %)	39 (54,9 %)	0,320
40-59	50 (43,9 %)	64 (56,1 %)	
60-79	36 (37,5 %)	60 (62,5 %)	
80 et plus	4 (23,5 %)	13 (76,5 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée expérience accompagnement fin de vie d'un proche X : Connaissance obstination déraisonnable en fonction de l'expérience de l'accompagnement d'un proche en fin de vie (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Expérience	58 (51,3 %)	55 (48,7 %)	0,005
Pas d'expérience	64 (34,6 %)	121 (65,4 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée sexe XI : Connaissance du droit du patient à une information loyale, claire et adaptées en fonction du sexe (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Femme	92 (45,5 %)	110 (54,5 %)	0,079
Homme	33 (34,4 %)	63 (65,6 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée âges XI : Connaissance du droit du patient à une information loyale, claire et adaptées en fonction de l'âge (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
18-39	38 (53,5 %)	33 (46,5 %)	0,125
40-59	44 (38,6 %)	70 (61,4 %)	
60-79	38 (39,6 %)	58 (60,4 %)	
80 et plus	5 (29,4 %)	12 (70,6 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée expérience accompagnement fin de vie d'un proche XI : Connaissance du droit du patient à une information loyale, claire et adaptées en fonction de l'expérience de l'accompagnement d'un proche en fin de vie (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Expérience	50 (44,2 %)	63 (55,8 %)	0,547
Pas d'expérience	75 (40,5 %)	110 (59,5 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée sexe XII : Connaissance du droit à l'arrêt de tout traitement en fonction du sexe (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Femme	180 (89,1 %)	22 (10,9 %)	0,699
Homme	84 (87,5 %)	12 (12,5 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée âges XII : Connaissance du droit à l'arrêt de tout traitement en fonction de l'âge (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
18-39	66 (93 %)	5 (7 %)	0,413
40-59	98 (86 %)	16 (14 %)	
60-79	86 (89,6 %)	10 (10,4 %)	
80 et plus	14 (82,4 %)	3 (17,6 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée expérience accompagnement fin de vie d'un proche XII : Connaissance du droit à l'arrêt de tout traitement en fonction de l'expérience de l'accompagnement d'un proche en fin de vie (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Expérience	99 (87,9 %)	14 (12,4 %)	0,709
Pas d'expérience	165 (89,2 %)	20 (10,8 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée sexe XIII : Possibilité des patients en fin de vie d'être légalement pris en charge à domicile en fonction du sexe (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Femme	160 (79,2 %)	42 (20,8 %)	0,373
Homme	71 (74 %)	25 (26 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée âges XIII : Possibilité des patients en fin de vie d'être légalement pris en charge à domicile en fonction de l'âge (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
18-39	60 (84,5 %)	11 (15,5 %)	0,452
40-59	86 (75,4 %)	28 (24,6 %)	
60-79	72 (75 %)	24 (25 %)	
80 et plus	13 (76,5 %)	4 (23,5 %)	

Effectif (pourcentage)

Tableau analyse bivariée expérience accompagnement fin de vie d'un proche XIII : Possibilité des patients en fin de vie d'être légalement pris en charge à domicile en fonction de l'expérience de l'accompagnement d'un proche en fin de vie (exprimé en nombre de participants)

	Oui	Non	p value
Expérience	88 (77,9 %)	25 (22,1 %)	1,000
Pas d'expérience	143 (77,3 %)	42 (22,7 %)	

Effectif (pourcentage)

Annexe 3 : Tableaux compilation des données du questionnaire

Tableau 1 : Sexe

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Femme	202	67,8	67,8
Homme	96	32,2	100,0
Total	298	100,0	

Tableau 2 : Age

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage cumulé
18-39	71	23,8	23,8
40-59	114	38,3	62,1
60-79	96	32,2	94,3
80 et plus	17	5,7	100,0
Total	298	100,0	

Tableau 3 : Classe socio professionnelles

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Agriculteur	12	4,0	4,0
Artisan...	34	11,4	15,4
Autre	37	12,4	27,9
Cadre	23	7,7	35,6
Employé	88	29,5	65,1
Étudiant	2	,7	65,8
Fonctionnaire	47	15,8	81,5
Ouvrier	31	10,4	91,9
Sans emploi	24	8,1	100,0
Total	298	100,0	

Tableau 4 : Milieu de vie

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Rural	221	74,2	74,2
Urbain	77	25,8	100,0
Total	298	100,0	

Tableau 5 : Question 1 Avez-vous déjà eu à gérer l'accompagnement d'un proche en fin de vie

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Non	185	62,1	62,1
Oui	113	37,9	100,0
Total	298	100,0	

Tableau 6 : Question 2 Patients ayant accompagné un proche en fin de vie à l'hôpital

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Hôpital	52	17,4	46,0
Hors hôpital	61	20,5	100,0
Total	113	37,9	
Total	298	100,0	

Tableau 7 : Question 2 Patients ayant accompagné un proche en fin de vie à domicile

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Domicile	36	12,1	31,9
Hors domicile	77	25,8	100,0
Total	113	37,9	
Total	298	100,0	

Tableau 8 : Question 2 Patients ayant accompagné un proche en fin de vie en EHPAD

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage cumulé
EHPAD	25	8,4	22,1
Hors EHPAD	88	29,5	100,0
Total	113	37,9	
Total	298	100,0	

Tableau 9 : Question 3 connaissez-vous les structures d'hospitalisation à domicile ?

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Non	183	61,4	61,4
Oui	115	38,6	100,0
Total	298	100,0	

Tableau 10 : Question 4 les structures de HAD peuvent-elles prendre en charge un patient en fin de vie à domicile ?

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Non	67	22,5	22,5
Oui	231	77,5	100,0
Total	298	100,0	

Tableau 11 : Question 5 Connaissez-vous cette notion de SPCMD ?

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Non	160	53,7	53,7
Oui	138	46,3	100,0
Total	298	100,0	

Tableau 12 : Question 6 la SPCMD est-elle encadrée par la loi ?

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Non	133	44,6	44,6
Oui	165	55,4	100,0
Total	298	100,0	

Tableau 13 : Question 7 Connaissez-vous la procédure collégiale ?

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Non	213	71,5	71,5
Oui	85	28,5	100,0
Total	298	100,0	

Tableau 14 : Question 8 Connaissance obligation procédure collégiale avant mise en place sédation profonde ?

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Non	224	75,2	75,2
Oui	74	24,8	100,0
Total	298	100,0	

Tableau 15 : Question 9 La SPCMD est-elle possible au domicile ?

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Non	157	52,7	52,7
Oui	141	47,3	100,0
Total	298	100,0	

Tableau 16 : Question 10 un médecin généraliste peut-il mettre en place une SPCMD

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Non	160	53,7	53,7
Oui	138	46,3	100,0
Total	298	100,0	

Tableau 17 : Question 11 Le médecin généraliste a-t-il un rôle à jouer dans la prise en charge d'un patient en fin de vie à domicile ?

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Non	34	11,4	11,4
Oui	264	88,6	100,0
Total	298	100,0	

Tableau 18 : Question 12 Quelles sont les rôles que le médecin traitant peut jouer ?

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage cumulé
A	153	51,3	51,3
B	219	73,5	73,5
C	136	45,6	45,6
D	187	62,8	62,8
E	157	52,7	52,7
F	188	63,1	63,1
G	206	69,1	69,1
H	142	47,7	47,7
I	163	54,7	54,7

Tableau 19 : Question 13 Savez-vous ce que sont les directives anticipées ?

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Non	213	71,5	71,5
Oui	85	28,5	100,0
Total	298	100,0	

Tableau 20 : Question 14 Si oui, avez-vous rédigé des directives anticipées ?

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Non	69	23,2	81,2
Oui	16	5,4	100,0
Total	85	28,5	

Tableau 21 : Question 15 Connaissez-vous cette notion d'obstination déraisonnable ?

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Non	176	59,1	59,1
Oui	122	40,9	100,0
Total	298	100,0	

Tableau 22 : Question 16 Si oui, l'obstination déraisonnable est-elle interdite par la loi ?

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Non	89	29,9	73,0
Oui	33	11,1	100,0
Total	122	40,9	

Tableau 23 : Question 17 Connaissez-vous le droit du patient à une information loyale ?

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Non	173	58,1	58,1
Oui	125	41,9	100,0
Total	298	100,0	

Tableau 24 : Question 18 Un patient a-t-il le droit de demander l'arrêt de tout traitement ?

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Non	34	11,4	11,4
Oui	264	88,6	100,0
Total	298	100,0	

Tableau 25 : Question 19 Les patients en fin de vie peuvent-ils légalement être pris en charge à domicile ?

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage cumulé
Non	67	22,5	22,5
Oui	231	77,5	100,0
Total	298	100,0	

Tableau 26 : Question 20 lieu de décès souhaité

	Effectifs	Pourcentage
Hôpital	74	24,8
Domicile	223	74,8
EHPAD	16	5,4
Autre	4	1,3

BIBLIOGRAPHIE

1. vie-publique.fr [Internet]. 2013 [cité 5 mai 2023]. Observatoire national de la fin de vie : rapport 2012 - Vivre la fin de sa vie chez soi. Disponible sur: <http://www.vie-publique.fr/rapport/33067-observatoire-national-de-la-fin-de-vie-rapport-2012-vivre-la-fin-de>
2. Larousse É. Définitions : décès - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 1 févr 2023]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/d%C3%A9c%C3%A8s/22108>
3. Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine [Internet]. [cité 5 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.academie-medecine.fr/le-dictionnaire/index.php?q=mort>
4. Prévention M de la S et de la, Prévention M de la S et de la. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [cité 1 févr 2023]. Les soins palliatifs et la fin de vie. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/>
5. Bernard C, Hamidou Z, Billa O, Dany L, Amouroux-Gorsse V, Dubois L, et al. Recherche sur la fin de vie, la nécessité d'un consensus : premiers résultats. Santé Publique. 2021;33(2):191-8.
6. Ariès P. Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age à nos jours. Editions du Seuil; 2014.
7. Les décès en 2021 - Graphique de série longue – Les décès en 2021 | Insee [Internet]. [cité 4 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/6539843?sommaire=6539845#tableau-figure1>
8. Government of Canada SC. Deaths, by place of death (hospital or non-hospital) [Internet]. 2022 [cité 8 févr 2023]. Disponible sur: <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tb11/en/tv.action?pid=1310071501>
9. Palliative and End of Life Care Profiles - Data - OHID [Internet]. [cité 8 févr 2023]. Disponible sur: <https://fingertips.phe.org.uk/profile/end-of-life/data#page/4/gid/1938132883/pat/159/par/K02000001/ati/15/are/E92000001/iid/93474/age/1/sex/4/cat/-1/ctp/-1/yr/1/cid/4/tbm/1/page-options/tre-do-1>
10. Les droits de la fin de vie en France | Fin de vie Soins Palliatifs [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cité 3 févr 2023]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/mes-droits/>
11. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1). 99-477 juin 9, 1999.
12. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). 2002-303 mars 4, 2002.
13. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1). 2005-370 avr 22, 2005.

14. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). 2016-87 févr 2, 2016.
15. Ministère de la Santé et de la Prévention [Internet]. 2023 [cité 4 mai 2023]. Comprendre la loi Claeys-Léonetti de 2016. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/la-prise-en-charge-palliative-et-les-droits-des-personnes-malades-et-ou-en-fin/article/comprendre-la-loi-claeys-leonetti-de-2016>
16. La loi Leonetti/Claeys | SFAP - site internet [Internet]. [cité 15 juill 2023]. Disponible sur: <https://sfap.org/rubrique/la-loi-leonetticlaeys>
17. Hospitalisation à domicile (HAD) [Internet]. [cité 5 févr 2023]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F732>
18. HAD mode d'emploi - Mon site Web [Internet]. [cité 5 mai 2023]. Disponible sur: <http://hadnord71.com/had-mode-d-emploi/>
19. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 5 févr 2023]. Sédation profonde jusqu'au décès : une décision collégiale. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3151633/fr/sedation-profonde-jusqu-au-deces-une-decision-collegiale
20. HAS; Comment mettre en oeuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès? Guide parcours de soins.
21. Saussac C, Mathe A, Burucoa B, Dyl C. Soins palliatifs à domicile : attentes des proches envers le médecin généraliste. *Rev Int Soins Palliatifs*. 2019;34(4):109-16.
22. Schattner A, Rudin D, Jellin N. Good physicians from the perspective of their patients. *BMC Health Serv Res*. 12 sept 2004;4(1):26.
23. Institut français d'opinion publique. Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie. Sondage IFOP pour la fondation ADREA. 2016. [Internet]. [cité 4 déc 2022]. Disponible sur: https://www.sfap.org/system/files/etude2016_findevie_fondationadrea.pdf
24. Bell CL, Somogyi-Zalud E, Masaki KH. Factors Associated with Congruence Between Preferred and Actual Place of Death. *J Pain Symptom Manage*. 1 mars 2010;39(3):591-604.
25. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol*. 1 août 2012;23(8):2006-15.
26. Csikos A, Albanese T, Busa C, Nagy L, Radwany S. Hungarians' Perspectives on End-of-Life Care. *J Palliat Med*. oct 2008;11(8):1083-7.
27. Gauthier G, Bernard E, Darrieux J. Fin de vie à domicile et préférence pour un lieu de décès : revue de la littérature. *exercer* 2015;118:52-60.
28. McWhinney IR, Bass MJ, Orr V. Factors associated with location of death (home or hospital) of patients referred to a palliative care team. *CMAJ Can Med Assoc J*. 1 févr 1995;152(3):361-7.
29. Tang ST, Mccorkle R. Determinants of Congruence between the Preferred and Actual Place of Death for Terminally Ill Cancer Patients. *J Palliat Care*. 1 déc 2003;19(4):230-7.

30. Dossier complet – Intercommunalité-Métropole de CC Bresse Louhannaise Intercom' (200071579) | Insee [Internet]. [cité 27 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=EPCI-200071579>
31. Dossier complet – Commune de Louhans (71263) | Insee [Internet]. [cité 27 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=COM-71263>
32. Carretier J, Gonçalves T, Altea A, Marsico G, Dauchy S. Les Français et la fin de vie : état des lieux des connaissances et représentations des citoyens. Médecine Palliat [Internet]. 4 mai 2023 [cité 28 mai 2023]; Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652223000211>
33. Guineberteau C, Ombredane M, Noujaim M, Rachet-Darfeuille V, Petit M, Desmoulins E, Pignon A. Droits des patients en fin de vie et médecine générale : directives anticipées, personne de confiance et sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. *exercer* 2019;158:464-70.
34. Anniversaire de la loi Claeys-Leonetti : le regard des Français, 5 ans après la loi (étude BVA) [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cité 28 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/press/anniversaire-de-la-loi-claeys-leonetti-le-regard-des-francais-5-ans-apres-la-loi-etude-bva/>
35. Senelle C. Loi Claeys Léonetti : l'opposabilité des directives anticipées a-t-elle un impact sur l'intention des patients à les rédiger ? Angers: Université Angers; 2019. p. 22.

TABLE DES MATIERES

SOMMAIRE	1
LISTE DES ABREVIATIONS	3
INTRODUCTION	5
I) Généralités	5
A) Définition.....	5
B) Historique	6
II) Modalité de fin de vie à domicile	6
A) Cadre législatif de la fin de vie.....	6
B) Modalités pratiques.....	7
C) Discordance entre lieu de décès souhaité et lieu de décès effectif	11
MATERIEL ET METHODE	13
I) Choix de la méthode	13
II) Matériel	13
A) Elaboration du questionnaire	13
B) Population étudiée	14
III) Déroulement de l'enquête	15
A) Lieux de déroulement de l'étude	15
B) Période de l'étude	15
C) Réalisation de l'étude	16
D) Recueil et exploitation des données.....	16
RESULTATS	17
I) Généralité	17
II) Données socio-démographiques	17
III) L'expérience personnelle de la population du louhannais	18
IV) Connaissances des modalités de fin de vie	18
A) Connaissance de l'hospitalisation à domicile	18
B) Concernant la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	19
C) Concernant le médecin traitant.....	21
D) Concernant les modalités légales	22
V) Lieu de fin de vie souhaité	24
VI) Connaissances de la population du louhannais concernant la fin de vie à domicile	24
DISCUSSION	27
I) Sur la méthode	27
A) Concernant le questionnaire	27
B) Biais	28
II) Sur les résultats	28
A) Représentativité de la population étudiée.....	28
B) Résultats du questionnaire.....	29
III) Synthèse	32
CONCLUSION	33
ANNEXES	35

Annexe 1: Questionnaire de l'étude	35
Annexe 2 : Tableaux analyses bivariées	41
Annexe 3 : Tableaux compilation des données du questionnaire.....	47
<i>BIBLIOGRAPHIE</i>	<i>53</i>
<i>TABLE DES MATIERES</i>	<i>57</i>

RÉSUMÉ

Nom – Prénom : CHAILLOT- Jordan

Thèse soutenue le : 28/09/2023

Titre de la thèse : Évaluation des connaissances et des désirs de la population du louhannais concernant les modalités de fin de vie à domicile

Résumé :

En France, le lieu de décès le plus fréquent est l'hôpital. Pourtant plusieurs études et enquêtes d'opinions s'accordent sur le domicile comme lieu privilégié de décès. Cette distorsion nous amène à nous questionner sur les raisons de cette différence. Les patients ont-ils les connaissances, autant sur les modalités réglementaires que pratiques entourant la prise en charge du décès à domicile ?

Pour répondre à cette question nous avons réalisé une enquête quantitative descriptive et multicentrique, à partir d'un questionnaire à choix multiples anonyme recueilli en cabinet médical situés en Bresse louhannaise.

Sur l'ensemble des concepts interrogés, seuls quatre étaient majoritairement connus par la population, il s'agissait du droit du patient à l'arrêt de tout traitement, la possibilité pour l'HAD de prendre en charge un patient en fin de vie à domicile, le fait que la SPCMD soit encadrée par la loi, et du droit des patients en fin de vie d'être légalement pris en charge à domicile.

Les notions de SPCMD, d'HAD, de procédure collégiale, de directives anticipées, d'obstination déraisonnable, et de droit à l'information, étaient inconnus par la grande majorité des patients. Cela montrait donc que la population du louhannais n'avait que très peu de connaissances concernant la fin de vie à domicile.

Mots clés : Fin de vie ; Fin de vie à domicile ; Connaissances ; Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ; Hospitalisation à domicile ; Directives anticipées ; obstination déraisonnable