

2018-2019

THÈSE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Qualification en MÉDECINE GÉNÉRALE.

SEDATION PROFONDE ET CONTINUE MAINTENUE JUSQU'AU DECES A DOMICILE

EXPERIENCE DE MEDECINS GENERALISTES

BEC Mathilde

Née le 15 septembre 1991 à Thiers (63)

Sous la co-direction de Mme LE PAPE Emilie
Et M GUINEBERTEAU Clément

Membres du jury

Monsieur le Professeur CAILLIEZ Éric	Président
Madame le Docteur LE PAPE Emilie	Directeur
Monsieur le Docteur GUINEBERTEAU Clément	Codirecteur
Madame le Docteur ANGOULVANT Cécile	Membre
Monsieur le Professeur CONNAN Laurent	Membre

Soutenue publiquement le :
7 mars 2019

ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Je, soussignée Mathilde BEC
déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une
partie d'un document publiée sur toutes formes de support, y compris l'internet,
constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée.
En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées
pour écrire ce rapport ou mémoire.

signé par l'étudiante le **24/01/2019**

LISTE DES ENSEIGNANTS DE L'UFR SANTÉ D'ANGERS

Directeur de l'UFR : Pr Nicolas Lerolle

Directeur adjoint de l'UFR et directeur du département de pharmacie : Pr Frédéric Lagarce

Directeur du département de médecine : Pr Cédric Annweiler

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

ABRAHAM Pierre	Physiologie	Médecine
ANNWEILER Cédric	Gériatrie et biologie du vieillissement	Médecine
ASFAR Pierre	Réanimation	Médecine
AUBE Christophe	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
AUGUSTO Jean-François	Néphrologie	Médecine
AZZOUZI Abdel Rahmène	Urologie	Médecine
BARON-HAURY Céline	Médecine générale	Médecine
BAUFRETON Christophe	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire	Médecine
BENOIT Jean-Pierre	Pharmacotechnie	Pharmacie
BEYDON Laurent	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
BIGOT Pierre	Urologie	Médecine
BONNEAU Dominique	Génétique	Médecine
BOUCHARA Jean-Philippe	Parasitologie et mycologie	Médecine
BOUVARD Béatrice	Rhumatologie	Médecine
BOURSIER Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
BRIET Marie	Pharmacologie	Médecine
CAILLIEZ Eric	Médecine générale	Médecine
CALES Paul	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
CAMPONE Mario	Cancérologie ; radiothérapie	Médecine
CAROLI-BOSC François-xavier	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
CHAPPARD Daniel	Cytologie, embryologie et cytogénétique	Médecine
CONNAN Laurent	Médecine générale	Médecine
COUTANT Régis	Pédiatrie	Médecine
COUTURIER Olivier	Biophysique et médecine nucléaire	Médecine
CUSTAUD Marc-Antoine	Physiologie	Médecine
DE BRUX Jean-Louis	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire	Médecine
DESCAMPS Philippe	Gynécologie-obstétrique	Médecine
DINOMAS Mickaël	Médecine physique et de réadaptation	Médecine
DIQUET Bertrand	Pharmacologie	Médecine
DUCANCELLE Alexandra	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
DUVAL Olivier	Chimie thérapeutique	Pharmacie
DUVERGER Philippe	Pédopsychiatrie	Médecine
EVEILLARD Mathieu	Bactériologie-virologie	Pharmacie
FANELLO Serge	Épidémiologie ; économie de la santé et prévention	Médecine
FAURE Sébastien	Pharmacologie physiologie	Pharmacie
FOURNIER Henri-Dominique	Anatomie	Médecine
FURBER Alain	Cardiologie	Médecine
GAGNADOUX Frédéric	Pneumologie	Médecine
GARNIER François	Médecine générale	Médecine
GASCOIN Géraldine	Pédiatrie	Médecine
GOHIER Bénédicte	Psychiatrie d'adultes	Médecine
GRANRY Jean-Claude	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
GUARDIOLA Philippe	Hématologie ; transfusion	Médecine
GUILLET David	Chimie analytique	Pharmacie
HAMY Antoine	Chirurgie générale	Médecine

HUNAUT-BERGER Mathilde	Hématologie ; transfusion	Médecine
IFRAH Norbert	Hématologie ; transfusion	Médecine
JEANNIN Pascale	Immunologie	Médecine
KEMPF Marie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
LACOURREYE Laurent	Oto-rhino-laryngologie	Médecine
LAGARCE Frédéric	Biopharmacie	Pharmacie
LARCHER Gérard	Biochimie et biologie moléculaires	Pharmacie
LASOCKI Sigismond	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
LEGRAND Erick	Rhumatologie	Médecine
LERMITE Emilie	Chirurgie générale	Médecine
LEROLLE Nicolas	Réanimation	Médecine
LUNEL-FABIANI Françoise	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
MARCHAIS Véronique	Bactériologie-virologie	Pharmacie
MARTIN Ludovic	Dermato-vénéréologie	Médecine
MENEI Philippe	Neurochirurgie	Médecine
MERCAT Alain	Réanimation	Médecine
MERCIER Philippe	Anatomie	Médecine
PAPON Nicolas	Parasitologie mycologie	Pharmacie
PASSIRANI Catherine	Chimie générale	Pharmacie
PELLIER Isabelle	Pédiatrie	Médecine
PICQUET Jean	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire	Médecine
PODEVIN Guillaume	Chirurgie infantile	Médecine
PROCACCIO Vincent	Génétique	Médecine
PRUNIER Fabrice	Cardiologie	Médecine
REYNIER Pascal	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
RICHARD Isabelle	Médecine physique et de réadaptation	Médecine
RICHOMME Pascal	Pharmacognosie	Pharmacie
RODIEN Patrice	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques	Médecine
ROHMER Vincent	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques	Médecine
ROQUELAURE Yves	Médecine et santé au travail	Médecine
ROUGE-MAILLART Clotilde	Médecine légale et droit de la santé	Médecine
ROUSSEAU Audrey	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
ROUSSEAU Pascal	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique	Médecine
ROUSSELET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
ROY Pierre-Marie	Thérapeutique	Médecine
SAINT-ANDRE Jean-Paul	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
SAULNIER Patrick	Biophysique pharmaceutique et biostatistique	Pharmacie
SERAPHIN Denis	Chimie organique	Pharmacie
SUBRA Jean-François	Néphrologie	Médecine
UGO Valérie	Hématologie ; transfusion	Médecine
URBAN Thierry	Pneumologie	Médecine
VAN BOGAERT Patrick	Pédiatrie	Médecine
VENIER Marie-Claire	Pharmacotechnie	Pharmacie
VERNY Christophe	Neurologie	Médecine
WILLOTEAUX Serge	Radiologie et imagerie médicale	Médecine

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

ANGOULVANT Cécile	Médecine Générale	Médecine
ANNAIX Véronique	Biochimie et biologie moléculaires	Pharmacie
BAGLIN Isabelle	Pharmaco-chimie	Pharmacie
BASTIAT Guillaume	Biophysique et biostatistique	Pharmacie
BEAUVILLAIN Céline	Immunologie	Médecine
BELIZNA Cristina	Médecine interne	Médecine
BELLANGER William	Médecine générale	Médecine
BELONCLE François	Réanimation	Médecine
BENOIT Jacqueline	Pharmacologie et pharmacocinétique	Pharmacie
BIERE Loïc	Cardiologie	Médecine
BLANCHET Odile	Hématologie ; transfusion	Médecine
BOISARD Séverine	Chimie analytique	Pharmacie
CAPITAIN Olivier	Cancérologie ; radiothérapie	Médecine
CASSEREAU Julien	Neurologie	Médecine
CHEVAILLER Alain	Immunologie	Médecine
CHEVALIER Sylvie	Biologie cellulaire	Médecine
CLERE Nicolas	Pharmacologie	Pharmacie
COLIN Estelle	Génétique	Médecine
DE CASABIANCA Catherine	Médecine générale	Médecine
DERBRE Séverine	Pharmacognosie	Pharmacie
DESHAYES Caroline	Bactériologie virologie	Pharmacie
FERRE Marc	Biologie moléculaire	Médecine
FLEURY Maxime	Immunologie	Pharmacie
FORTRAT Jacques-Olivier	Physiologie	Médecine
HAMEL Jean-François	Biostatistiques, informatique médicale	Médecine
HELESBEUX Jean-Jacques	Chimie organique	Pharmacie
HINDRE François	Biophysique	Médecine
JOUSSET-THULLIER Nathalie	Médecine légale et droit de la santé	Médecine
LACOEUILLE Franck	Biophysique et médecine nucléaire	Médecine
LANDREAU Anne	Botanique et Mycologie	Pharmacie
LEGEAY Samuel	Pharmacologie	Pharmacie
LE RAY-RICHOMME Anne-Marie	Valorisation des substances naturelles	Pharmacie
LEPELTIER Elise	Chimie générale Nanovectorisation	Pharmacie
LETOURNEL Franck	Biologie cellulaire	Médecine
LIBOUBAN Hélène	Histologie	Médecine
MABILLEAU Guillaume	Histologie, embryologie et cytogénétique	Médecine
MALLET Sabine	Chimie Analytique et bromatologie	Pharmacie
MAROT Agnès	Parasitologie et mycologie médicale	Pharmacie
MAY-PANLOUP Pascale	Biologie et médecine du développement et de la reproduction	Médecine
MESLIER Nicole	Physiologie	Médecine
MOUILLIE Jean-Marc	Philosophie	Médecine
NAIL BILLAUD Sandrine	Immunologie	Pharmacie
PAPON Xavier	Anatomie	Médecine
PASCO-PAPON Anne	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
PECH Brigitte	Pharmacotechnie	Pharmacie
PENCHAUD Anne-Laurence	Sociologie	Médecine
PETIT Audrey	Médecine et santé au travail	Médecine
PIHET Marc	Parasitologie et mycologie	Médecine
PRUNIER Delphine	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
RIOU Jérémie	Biostatistique	Pharmacie
ROGER Emilie	Pharmacotechnie	Pharmacie
SCHINKOWITZ Andréas	Pharmacognosie	Pharmacie
SIMARD Gilles	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
TANGUY-SCHMIDT Aline	Hématologie ; transfusion	Médecine
TRZEPIZUR Wojciech	Pneumologie	Médecine

AUTRES ENSEIGNANTS

AUTRET Erwan	Anglais	Médecine
BARBEROUSSE Michel	Informatique	Médecine
BRUNOIS-DEBU Isabelle	Anglais	Pharmacie
CHIKH Yamina	Économie-Gestion	Médecine
FISBACH Martine	Anglais	Médecine
O'SULLIVAN Kayleigh	Anglais	Médecine

PAST

CAVAILLON Pascal	Pharmacie Industrielle	Pharmacie
LAFFILHE Jean-Louis	Officine	Pharmacie
MOAL Frédéric	Physiologie	Pharmacie

ATER

FOUDI Nabil (M)	Physiologie et communication cellulaire	Pharmacie
HARDONNIERE Kévin	Pharmacologie - Toxicologie	Pharmacie
WAKIM Jamal (Mme)	Biochimie et biomoléculaire	Médecine

AHU

BRIS Céline	Biochimie et biologie moléculaires	Pharmacie
LEROUX Gaël	Toxico	Pharmacie
BRIOT Thomas	Pharmacie Galénique	Pharmacie
CHAPPE Marion	Pharmacotechnie	Pharmacie

CONTRACTUEL

VIAULT Guillaume	Chimie	Pharmacie
------------------	--------	-----------

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Éric CAILLIEZ, vous me faites l'honneur de présider ce jury, je vous remercie sincèrement.

A Madame le Docteur Cécile ANGOULVANT, pour avoir accepté de juger ce travail. Merci de l'intérêt que vous lui avez porté.

A Monsieur le Professeur Laurent CONNAN, pour avoir accepté d'être membre du jury. Merci également pour votre confiance et nos échanges durant mon Saspas.

A Madame le Docteur Emilie LE PAPE, pour avoir accepté de diriger ce travail. Merci pour ta gentillesse et ta disponibilité.

A Monsieur le Docteur Clément GUINEBERTEAU, pour avoir accepté de diriger ce travail. Merci pour ta disponibilité, ta réactivité et tes conseils toujours pertinents.

Aux dix médecins généralistes qui ont pris un peu de leur temps pour me faire partager leur expérience et sans qui ce travail n'aurait pu aboutir.

A tous les médecins généralistes qui ont participé à ma formation : Sandrine ROUSSIASSE, Sylviane DELMOTTE, Christian DELMOTTE, Laurent CONNAN, William BELLANGER, Claire GILARDEAU, Matthieu CHEDANE, Florence ROQUELAURE, Anne LECLERCQ.

A Claire, pour notre premier semestre, les nombreux GEAP, nos échanges autour de nos thèses, ta relecture, merci.

Aux Moulinois du Banville, Sarah, Emma, Caroline, Pierre, Rémi, merci pour tous les bons souvenirs qu'il me reste, merci d'être encore là.

A Tehani et Adeline pour avoir égayé mes années clermontoises de la P1 à l'ECN, merci pour tous nos fou-rires et tout ce qu'on partage encore.

A tous mes co-internes Sarthois et Angevins, avec une mention spéciale pour les affreux de Médecine Interne.

A Justine, sans toi l'internat n'aurait pas été le même. Merci pour cette belle amitié.

A la famille Saunier, pour m'avoir accueillie si chaleureusement parmi vous.

A Marcu, Kamel, Amandine, pour apporter votre bonne humeur à notre famille.

A Sonson, merci pour les révisions dans ton beau jardin. A Géraldine et Lara, merci pour votre soutien. A Catherine, pour m'avoir accompagnée ces dernières années, je suis contente de t'avoir retrouvée. A Jean-Loup, Patricia, merci d'être là.

A mes frères,

A Martin, pour ton exemple de sérieux et de réussite. Merci pour les moments qu'on passe ensemble.

A Emile, pour nos échanges de balles et de massues mais pas que. Tu sais être là pour moi, même de loin.

A Lucien, pour nos snaps, nos breaks d'été, nos goûters. Merci pour ton soutien souvent insoupçonné.

A ma sœur, Angèle, pour les litres de thé partagés, les heures de sommeil comptées, nos nombreux messages échangés. Ton tour viendra et je serais toujours là.

A ma mère. Mille mercis Mutti pour tout ce que tu as fait pour nous, pour moi, depuis toujours. Merci de m'avoir soutenue tout au long de ces études et de ce travail. Ça y est, c'est fini !

A Jérémy, pour ta bonne humeur souvent en musique. Merci pour tous les moments passés ensemble et tous ceux à venir.

Liste des abréviations

CASSPA	Coordination de l'Accompagnement en Soins Palliatifs Angevine
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
EMSP	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
HAD	Hospitalisation A Domicile
IDE	Infirmier Diplômé d'Etat
MG	Médecin Généraliste
SFAP	Société Française d'Accompagnement en soins Palliatifs
SPCJD	Sédation Profonde et Continue maintenue Jusqu'au Décès
USP	Unité de Soins Palliatifs

PLAN

RESUME

INTRODUCTION

MÉTHODES

RÉSULTATS

- 1. Caractéristiques de la population**
- 2. De quoi parle-t-on ?**
 - 2.1. De quel « type » de sédation s'agit-il ?**
 - 2.2. Une impossible séparation de la SPCJD et de l'accompagnement de fins de vie à domicile**
- 3. Prise de décision et collégialité**
 - 3.1. Importance d'une harmonisation de la décision avec la famille et le patient**
 - 3.2. La collégialité pluriprofessionnelle au second plan**
 - 3.3. L'importance de l'anticipation**
- 4. Partage de l'investissement temporel et de la charge psychique – La SPCJD n'est pas une question d'un acteur isolé**
 - 4.1. L'entourage : un acteur clé**
 - 4.2. Appui sur les paramédicaux**
 - 4.3. Ambivalence du rapport aux acteurs ressources**

DISCUSSION

- 1. Résultats principaux**
- 2. Sédation à domicile et collégialité**
- 3. Quelles ressources pour les médecins généralistes ?**
- 4. Place de la famille**
- 5. Forces et limites**

CONCLUSION : IMPLICATION POUR LA PRATIQUE

BIBLIOGRAPHIE

LISTE DES TABLEAUX

TABLE DES MATIERES

ANNEXES

Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à domicile : expérience de médecins généralistes

Mathilde BEC⁽¹⁾ ; Clément GUINEBERTEAU⁽¹⁾ ; Claire LE GALL – GRIMAU⁽¹⁾ ; Cécile ANGOULVANT⁽¹⁾ ; Emilie LE PAPE⁽²⁾

1) Département de Médecine Générale, Faculté de Santé, Angers

2) Unité de Soins Palliatifs, Centre Hospitalier Universitaire (CHU) d'Angers

RÉSUMÉ

Introduction : La loi n°2016-87 du 2 février 2016 a créé de nouveaux droits en faveur des patients en fin de vie, notamment celui à une Sédation Profonde et Continue maintenue Jusqu'au Décès (SPCJD) qui doit pouvoir être mise en place à domicile. Les médecins généralistes (MG) peuvent donc être confrontés à ces demandes dont les pratiques ont été peu étudiées jusqu'à présent.

Méthodes : L'objectif de cette étude était d'explorer l'expérience de MG ayant déjà eu recours à une SPCJD à domicile. Il s'agissait d'une étude qualitative réalisée auprès de 10 MG du Maine et Loire, par entretiens individuels semi-dirigés, entre juillet et septembre 2018.

Résultats : Pour les MG interrogés, la SPCJD à domicile s'intégrait dans une démarche palliative globale. Il ne s'agissait pas de mettre en place spécifiquement une SPCJD mais de répondre au besoin de soulagement des patients. Spontanément, la collégialité pluriprofessionnelle était peu évoquée ; en revanche, les MG faisaient fréquemment appel aux équipes ressources en soins palliatifs et évoquaient un besoin de soutien ainsi que la nécessité d'un travail en équipe. Enfin, l'entourage des patients occupait une place importante tout au long de la prise en charge pour le patient comme pour le médecin.

Conclusion : Pour le besoin de leurs patients, les MG semblent prêt à mettre en place des SPCJD, même si les recommandations ne sont pas toujours adaptées au domicile. Ils expriment cependant la nécessité d'être soutenus par un travail en équipe.

INTRODUCTION

Malgré l'augmentation de l'espérance de vie, chacun de nous reste confronté à la question de la mort. A ce titre, la fin de vie et les soins palliatifs sont en permanence des sujets d'actualité, tant sociale que politique. La loi n°2016-87 du 2 février 2016 a créé de nouveaux droits en faveur des personnes en fin de vie (1). Elle a notamment créé un droit à une Sédation Profonde et Continue provoquant une altération de la conscience maintenue Jusqu'au Décès (SPCJD). Cette sédation a pour but d'atténuer une souffrance réfractaire au traitement lorsque le pronostic vital du patient est engagé à court terme. Elle peut être demandée par le patient lui-même et doit pouvoir être mise en place à son domicile. Sa mise en œuvre requiert une décision collégiale. La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) a élaboré en mai 2017 des recommandations pour aider les professionnels dans l'évaluation du caractère réfractaire de la souffrance (2), dans l'évaluation du pronostic vital engagé à court terme (3), dans la mise en œuvre médicamenteuse de la sédation (4). Elles viennent appuyer le guide du parcours de soin élaboré en février 2018 par la Haute Autorité de Santé (5). Depuis 1986, plusieurs plans triennaux de développement des soins palliatifs ont été lancés. Alors que 85% des français souhaiteraient finir les derniers instants de leur vie chez eux, seuls 37% des décès ont lieu à domicile (6). Pour encourager le maintien au domicile des patients en fin de vie, le plan triennal 2015-2018 s'est donné pour mission d'intensifier le soutien aux professionnels et aux aidants dans la prise en charge et l'accompagnement des soins palliatifs à domicile (7).

Les médecins généralistes (MG) ont une place privilégiée dans le parcours de soin de leurs patients : ils connaissent le plus souvent très bien leur histoire de vie et entretiennent un lien de confiance avec les proches (8). Ainsi, ils sont souvent le pilier nécessaire à l'organisation de la fin de vie à domicile et peuvent être confrontés, dans certaines

situations, à des demandes de SPCJD. Diverses études ont été réalisées sur la sédation à domicile (9)(10)(11). Une étude quantitative concernant la pratique de la SPCJD à domicile a été menée en 2017 auprès de 177 MG de toute la France (12). 69% des MG interrogés ont répondu avoir été informés de la nouvelle loi de 2016, 59% savaient qu'elle prévoyait une SPCJD, mais seulement 41% étaient au courant qu'elle pouvait se pratiquer au domicile des patients. Bien que la quasi-totalité des MG interrogés était favorable à cette sédation, seulement la moitié envisageait de la réaliser à domicile. Le manque de connaissances pratiques et théoriques, l'accessibilité aux médicaments, la difficulté de réaliser une procédure collégiale en exercice libéral, la difficulté de l'accompagnement de l'entourage étaient considérés comme des freins à la mise en place d'une sédation à domicile pour plus de 68% des médecins généralistes interrogés. Une étude des pratiques professionnelles à propos de la SPCJD à domicile a été réalisée en 2018 auprès de 106 MG du Maine et Loire (13). Elle a montré leur implication dans la prise en charge de leurs patients en fin de vie à domicile et 42% d'entre eux déclaraient avoir déjà pratiqué une SPCJD. Pour autant, comme le souligne la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (4), il est nécessaire de réaliser des études supplémentaires en France pour faire le point sur ce nouveau droit des patients.

L'objectif de cette étude était d'explorer l'expérience de MG ayant déjà eu recours à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à domicile pour des patients en soins palliatifs.

MÉTHODES

Design :

Il s'agissait d'une étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés auprès de MG du Maine et Loire.

Présuppositions des chercheurs :

Pour mettre en place une SPCJD, les MG font souvent appel aux équipes ressources spécialisées : Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP), Unité de Soins Palliatifs (USP), Hospitalisation à Domicile (HAD). L'une des motivations principales de ce recours est de ne pas être seul face à cette situation rare dans l'exercice de soins primaires. Le frein principal à la mise en place d'une SPCJD à domicile est le temps nécessaire à la collégialité, la coordination et l'accompagnement de l'entourage.

Stratégies d'échantillonnage et modalités de recrutement :

Il s'agissait d'un échantillonnage raisonné de MG ayant déjà eu une expérience de recours à la SPCJD à domicile.

Pour obtenir cet échantillon, les MG ont été sélectionnés à partir des résultats d'une précédente étude des pratiques professionnelles concernant la SPCJD (13). Celle-ci, qui visait en particulier à évaluer la fréquence du recours à une SPCJD en soins primaires, se terminait, pour les médecins y ayant déjà eu recours, par la question suivante : « Seriez-vous d'accord pour partager cette expérience [la mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès] au cours d'un entretien de 45 minutes environ pour un autre travail de recherche ? ». Les médecins ayant répondu positivement et ayant laissé leurs

coordonnées ont été contactés par mail (cf Annexe I), puis relancés par téléphone en l'absence de réponse.

La taille de l'échantillon n'était pas fixée à priori, l'objectif étant d'atteindre la saturation des données.

Recueil des données :

Un guide d'entretien a été établi dans le but d'explorer les thèmes suivants : démarche décisionnelle/éthique/collégialité, vécu émotionnel, spécificité du domicile et compétences mobilisées. Il était susceptible d'être modifié en cours d'analyse. (cf. Annexe II)

Les entretiens se sont déroulés au cabinet du médecin interviewé, et ont été réalisés par un seul intervieweur. Ils ont fait l'objet d'un enregistrement audio et ont été retranscrits mot à mot immédiatement après chaque entretien au moyen d'un traitement de texte type Word®.

Les entretiens ont été anonymisés après retranscription.

Analyse des données :

L'analyse était inductive, dans une approche phénoméno-pragmatique. Le double codage en ouvert a été réalisé manuellement avec l'aide d'un tableur type Excel® en parallèle d'un document Word®. Les étapes de catégorisation et de consolidation ont été réalisées avec un troisième chercheur.

Considérations éthiques et réglementaires :

Une information écrite sur l'objectif du travail a été délivrée aux MG et leur consentement écrit a été recueilli en amont de l'entretien. (cf. Annexe III) Cette étude portant sur les pratiques professionnelles, elle ne relevait pas de la réglementation sur la recherche médicale impliquant la personne humaine. Néanmoins, compte tenu des enjeux éthiques

soulevés par le thème du travail et dans l'objectif d'une publication ultérieure, ce travail a été soumis au Comité d'Ethique du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) d'Angers, qui a rendu un avis favorable. (cf Annexe IV)

RÉSULTATS

1. Caractéristiques de la population

Au total, 14 MG ont été contactés par mail. Dix ont accepté de participer à cette étude. Deux ont refusé, par manque de temps. Deux autres MG n'ont pas donné de réponse malgré plusieurs sollicitations.

Les caractéristiques générales des 10 MG interviewés sont résumées dans le tableau I. Les entretiens ont eu lieu entre le 6 juillet 2018 et le 10 septembre 2018. La saturation des données a été atteinte après le 9^{ème} entretien et confirmée par un 10^{ème} entretien.

Tableau I : Caractéristiques des médecins généralistes interrogés

Numéro d'entretien	Sexe	Age	Lieu d'exercice	Années d'installation	Formation en soins palliatifs	Nombre moyen d'actes par jour	Autoévaluation "Aisance à l'accompagnement en soins palliatifs" Echelle Likert /10	Durée de l'entretien
1	F	36	Urbain	2	Formation pratique	25	5	28 min
2	H	59	Semi rural	29	Formation théorique	25	7	43 min
3	H	66	Rural	38	Formation pratique	40	7	36 min
4	H	35	Rural	4	Aucune	25-30	6	42 min
5	F	45	Urbain	15	Expérience professionnelle	20	7	69 min
6	H	32	Semi rural	3	Aucune	20	8	25 min
7	H	61	Semi rural	30	Formation pratique	20-22	5 - 9,75	65 min
8	H	63	Rural	25	Formation pratique	35	Pas de réponse	32 min
9	H	63	Semi rural	30	Aucune	25	8	33 min
10	F	48	Rural	19	Aucune	30-35	7	29 min

Légende : H = Homme, F = Femme

2. De quoi parle-t-on ?

2.1. De quel « type » de sédation s'agit-il ?

Alors que les MG étaient interviewés à propos d'une expérience de mise en place d'une SPCJD, ceux-ci exprimaient qu'ils ne se souciaient pas du cadre juridique dans lequel s'inscrivait la sédation mise en place mais que leur objectif commun était de répondre au besoin du patient et en particulier de le soulager : « *Donc au départ la sédation qu'on avait mise, elle a surtout était utile pour limiter les angoisses en fait.* » (E4).

De façon concordante, la plupart des MG témoignait d'une mise en place progressive de la SPCJD : « *On a mis en place une sédation, progressive en fait, en fonction de ses symptômes* » (E4).

Les MG interrogés se posaient régulièrement la question du moment le plus approprié pour aborder la question de la sédation : « *La difficulté c'est de savoir à quel moment il faut savoir parler de ... de sédation profonde, de fin de vie. C'est là où c'est un peu plus compliqué.* » (E9). A l'instar du moment opportun pour en discuter, le moment adéquat de la mise en place posait également question : « *Et là on est toujours dans la petite incertitude. On ne sait jamais si c'est trop tôt, trop tard, etcetera. La sédation, effectivement, si elle est trop tard, on fait souffrir le malade. Si elle est trop précoce, bah c'est ce que je disais, c'est un temps important parce qu'il faut que les choses soient dites.* » (E2).

2.2. Une impossible séparation de la SPCJD et de l'accompagnement de fins de vie à domicile

Pour la majorité des MG interrogés, la SPCJD s'inscrivait dans une démarche palliative globale, sans individualisation de la problématique de la SPCJD et de l'accompagnement de fins de vie à domicile : « *La sédation, c'est la prolongation des soins. C'est la prolongation de la prise en charge. Il n'y a pas de rupture.* » (E3).

La mise en place d'une SPCJD et plus largement l'accompagnement de fins de vie à domicile étaient vécues comme des situations enrichissantes tant sur le plan professionnel que personnel : *« L'aspect technique c'est pas mal mais bon ... on s'en lasse vite. Alors qu'il y a des expériences de vie et de mort qui sont quand même extraordinaires. Pour moi surtout. Bon disons que les gens je suis là pour les aider. Mais pour moi aussi, c'est très enrichissant, c'est quand même des grands moments. »* (E9). Il en ressortait régulièrement un sentiment de satisfaction pour le médecin et de valorisation de son travail : *« Même si c'est de l'investissement, (...) on est aussi valorisé, remercié. »* (E10).

Cependant, les MG rappelaient également la lourdeur de ces prises en charge et l'engagement qu'elles nécessitent : *« Avec la sédation, il y a des choses qu'on ne peut pas faire. Il faut qu'on s'en sente fort. C'est un investissement physique et psychologique donc il faut qu'on se sente prêt »* (E2). Ces situations restaient difficiles pour certains MG par manque de connaissances technico-scientifiques : *« Après c'était plus le côté pratique où je me posais des questions. Je ne savais pas les dosages, tout ça, voilà. »* (E1). Le temps nécessaire à la réalisation d'une SPCJD à domicile était clairement évoqué : *« Je pense que c'est faisable à domicile, mais c'est très très très chronophage pour nous. »* (E5) ; mais ne représentait pas un frein majeur pour les praticiens interviewés : *« Et sincèrement, on est toujours surpris comme euh ... c'est finalement très chronophage mais que ... on trouve toujours le moment pour que ça soit pas envahissant à un point de déstabiliser tout »* (E7).

3. Prise de décision et collégialité

3.1. Importance d'une harmonisation de la décision avec la famille et le patient

L'accord de la famille apparaissait essentiel lors de la prise de décision de SPCJD à domicile. Plusieurs MG évoquaient la notion d'une « collégialité familiale » (E4) : *« De toute façon moi je pense qu'on ne peut pas mettre ça en place ... euh ... autant c'est la personne*

qui est censée décider je pense, mais si la famille n'est pas d'accord, que tout est discuté, que tout est compliqué, bah c'est pas possible de mettre ça en place quoi. » (E6).

Le lien créé auparavant avec le patient, la connaissance de son environnement familial étaient décrits comme facilitant la prise en charge : *« On connaît le patient. On sait comment, les réactions potentielles, on sait la façon de s'y prendre, la façon d'exposer les choses. » (E10).* En revanche, les conflits familiaux pouvaient être un frein majeur : *« Mais la difficulté c'est quand dans la famille ça se passe pas bien, quand il y en a un qui veut un truc et puis pas l'autre. C'est ça qui est le plus dur pour nous. » (E5).*

Inévitablement, le vécu personnel du MG intervenait également au moment de décider d'initier une SPCJD à domicile : *« J'ai eu deux, malheureusement enfin malheureusement, j'ai eu deux, comment dire euh ... deux cas dans ma famille, ma mère et ma sœur, où il y en a une ça s'est fait, une ça s'est pas fait et j'ai vu la différence » (E8).* Plusieurs MG semblaient projeter leurs propres volontés : *« Et je sais pas, j'essaie de me mettre à la place de celui qui était allongé, j'aurais eu envie qu'on fasse pareil quoi. » (E6).*

3.2. La collégialité pluriprofessionnelle au second plan

Spontanément, la collégialité pluriprofessionnelle était très peu évoquée. Lorsqu'ils étaient interrogés à ce sujet, les MG évoquaient plutôt le recours, sur des temps informels, aux collègues du cabinet médical ou à leur propre réseau personnel : *« Après, on en parle facilement avec les collègues au travail, si il y a un cas difficile ou autre. On n'a pas de réunion ou de chose instituée si vous voulez, mais on va en parler pendant la pause de midi par exemple. » (E1),* ainsi que le recours aux équipes ressources en soins palliatifs et aux équipes paramédicales : *« Bah la collégialité c'est avec les médecins de l'HAD. Moi je trouve que voilà. Et puis souvent il y a les infirmières à domicile » (E10).*

Les MG accordaient cependant de l'importance à ne pas être seul au moment de décider de l'initiation d'une SPCJD à domicile, exprimant un besoin de se sentir soutenus :

« Et euh, voilà je trouve que tout ne repose pas sur nos épaules, les décisions, euh on a la dernière décision mais c'est en accord avec la famille, avec les médecins de l'HAD, voilà ça c'est important, c'est nous qui prenons la décision mais on a le soutien des familles et des médecins en fait. » (E10). Ils témoignaient également de leur attachement à leur rôle de prescripteur avec la volonté d'assumer la décision : « Mais je trouve que la responsabilité du médecin c'est bien celui qui signe le médicament, c'est son rôle. Il ne peut pas faire porter ça à des familles, c'est trop lourd. » (E7).

3.3. L'importance de l'anticipation

Cette étude mettait en avant la volonté des MG d'organiser la prise en charge en amont : « Moi je dirais que le gros frein de tout ça reste toujours la ... la difficulté de bien anticiper les choses. » (E7). L'anticipation était évoquée avec le patient et son entourage : « Donc on avait au préalable déjà vu avec la famille ce qu'ils souhaitaient qu'on fasse et lui, parce qu'il était toujours très bien au début. Donc on avait vu avec lui, avec la famille ce qu'ils voulaient faire. » (E4) ; mais également avec les autres soignants avec l'importance d'une cohésion : « Là les équipes, on a pu en parler avant, on a le même discours, c'est beaucoup plus cohérent. Et c'est un soulagement. Avoir un discours cohérent c'est important. Et c'est aussi important pour les familles. » (E3). Plusieurs MG décrivaient l'élaboration de prescriptions anticipées : « J'aime bien faire ce que j'appelle « prescrire l'imprévisible ». C'est-à-dire que je prévois ... dans le sens où je fais des prescriptions anticipées. » (E5) et témoignaient de l'importance d'une continuité des soins notamment en cas d'urgence : « Donc sur place je fais un dossier papier, je note tout, je remets les directives par écrit, on a une trace sur place. En pensant toujours aussi au médecin du SAMU qui peut être sollicité en pleine nuit. » (E5).

4. Partage de l'investissement temporel et de la charge psychique – La SPCJD n'est pas une question d'un acteur isolé

4.1. L'entourage : un acteur clé

Le rôle de l'entourage dans les situations de SPCJD à domicile apparaissait comme primordial : « *Derrière ça, il faut que l'entourage soit là.* » (E7). Les familles jouaient un rôle de soutien auprès du patient mais également auprès du médecin : « *Ah ben un rôle de ... de soutien pour le patient. Mais alors un rôle très important pour moi. Quand je me sens soutenu par la famille, c'est beaucoup plus facile, ça se passe beaucoup mieux.* » (E8). Ils étaient régulièrement à l'initiative de la mise en place d'une SPCJD : « *Euh, bah ils ont appuyé la demande au départ. Et puis, bah, enfin, ils ont accompagné leur mère et leur femme du coup, jusqu'au bout. Ils étaient présents.* » (E1). L'entourage conditionnait le déroulement de la prise en charge, que ça soit en la facilitant ou en la freinant : « *Quand on sent par contre que la famille n'arrive pas à ... quand on sent que la famille n'arrive pas. On arrête, et à ce moment-là je fais hospitaliser.* » (E8). Etre à l'écoute et préserver les familles apparaissaient donc comme essentiel, ces prises en charge étant également lourdes pour l'entourage : « *Ce qui est difficile c'est le, la famille quoi en fait. Qu'ils réussissent à tenir le coup pour le temps que ça va durer.* » (E4).

4.2. Appui sur les paramédicaux

Il ressortait de cette étude le rôle incontestable des paramédicaux dans la SPCJD à domicile. Que ce soit les Infirmiers Diplômés d'Etat (IDE), les aides-soignants ou les autres acteurs intervenant à domicile, les MG reconnaissaient leur proximité avec le patient, l'importance de leur adhésion à la prise en charge, le soutien qu'ils peuvent représenter notamment pour la surveillance et l'évaluation des patients : « *Donc de toute façon, il faut que tu aies de l'aide de la part des paramédicaux, une HAD, des infirmières à l'EHPAD ou des*

infirmières libérales d'ailleurs » (E4) ; « Moi j'ai l'habitude, déjà à la maison de retraite, de travailler vachement avec les aides-soignants. Parce que, eux, ils ont une vision des choses que l'infirmière n'a pas, parce qu'elle n'est pas au pied du malade en permanence » (E5). La connaissance mutuelle était également un facteur important : « Mais quand on se connaît c'est beaucoup plus pratique. C'est ça de connaître les gens avec qui on travaille. Communiquer, savoir qu'on peut parler. » (E5) En revanche, alors que l'épuisement des familles était régulièrement mentionné, celui des professionnels n'a été évoqué qu'une fois.

4.3. Ambivalence du rapport aux acteurs ressources

Spontanément, le recours aux équipes ressources était fréquemment abordé. Pour la majorité des MG, la prise en charge d'une SPCJD à domicile ne pouvait avoir lieu sans l'intervention de l'HAD. Le soutien lors de la prise de décision, le travail en équipe, leur disponibilité et le soutien logistique étaient cités comme des facteurs facilitant les prises en charge de SPCJD à domicile : « Le fait que c'est possible, c'est clairement l'HAD » (E6). Les EMSP étaient également sollicitées pour la prise de décision et l'organisation des soins, mais les praticiens interrogés faisaient surtout appel aux EMSP lors des situations complexes, en cas de difficulté avec la famille, avec le besoin de faire appel à un tiers neutre : « Parce que ça permet aux familles d'avoir un autre avis, avec une équipe qu'ils ne connaissent pas. C'est un avis complètement neutre » (E3). Même si la majorité des praticiens interrogés évoquait l'importance d'être entouré lors de la mise en place d'une SPCJD à domicile, l'identification des équipes ressources ainsi que les missions de chacune ne semblaient pas si évidentes, avec parfois une confusion entre HAD et EMSP : « Oui oui voilà c'est l'HAD qui m'a donné les pistes. (Silence) Enfin c'était l'HAD ou les soins palliatifs ? (Hésitation). Oui, non, c'est les soins palliatifs que j'ai appelé et qui ont mis en route l'HAD parce qu'ils fonctionnent ensemble. » (E1).

Au-delà du travail en équipe, ce sont les rapports humains qui étaient mis en avant. L'entente au sein d'une équipe ou entre les professionnels intervenant au domicile du patient, la confiance mutuelle étaient évoqués comme des facteurs améliorant la prise en charge d'une SPCJD à domicile : « *Faut une équipe qui s'entende bien aussi. Qui a l'habitude de travailler ensemble.* » (E8). A l'inverse, les désaccords pouvaient engendrer des difficultés : « *Ce qui est difficile quelque fois avec les équipes c'est les désaccords.* » (E7). Les MG interviewés témoignaient de l'importance de continuer à suivre leurs patients. Il en ressortait parfois une inquiétude de ne pas être suffisamment intégrés à la prise en charge en cas d'intervention des équipes ressources spécialisées : « *Oui, j'ai un peu de mal, j'ai un peu de mal à lâcher les patients, qui, ça fait 35 ans qu'on les suit, et au moment où ils vont partir, on dit « bah euh c'est pas nous, ça va être un autre ».... On le connaît pas, il arrive d'Angers ... Non j'ai un peu de mal.* » (E8).

DISCUSSION

1. Résultats principaux

Cette étude a montré l'implication des MG dans l'accompagnement des patients en fin de vie à domicile. La SPCJD à domicile s'intégrait dans une démarche palliative globale. Il ne s'agissait pas de mettre en place spécifiquement une SPCJD mais surtout de répondre au besoin de soulagement des patients. Spontanément, la collégialité pluriprofessionnelle était peu évoquée. En revanche, le besoin d'un soutien et la nécessité d'un travail en équipe étaient très présents. Pour cela, les MG faisaient régulièrement appel aux équipes ressources telles que l'HAD ou les EMSP. Enfin, l'entourage du patient occupait une place importante dans les situations de SPCJD à domicile, tant pour le patient que pour le médecin.

2. Sédation à domicile et collégialité

Dans cette étude, le peu d'évocation spontanée d'une procédure collégiale lors de la mise en place d'une SPCJD à domicile pouvait s'expliquer par le fait que l'objectif initial des MG était de soulager le patient dans la continuité des soins déjà prodigués. Le cadre législatif encadrant la sédation choisie n'entraînait pas dans leurs préoccupations. Interrogés à ce sujet, la collégialité apparaissait comme une notion parfois floue. Pourtant, dans le cadre de la SPCJD, la loi la définit clairement (14). Il s'agit « *d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe ; le recueil de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant qui ne doit avoir aucun lien de nature hiérarchique avec le médecin en charge du patient ; et l'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile* ». Cette procédure est souvent décrite comme difficilement applicable en médecine générale (15). Dans une étude qualitative d'octobre 2018 à propos de la collégialité en médecine générale dans les situations de fin de vie à domicile (16), 20 MG avaient été interrogés. Pour 15 d'entre eux, la nécessité d'une

procédure collégiale était évidente dans le cadre d'une SPCJD. Mais aucun des MG interrogés n'évoquaient spontanément la notion de médecin consultant dans la procédure collégiale. L'application d'une telle procédure apparaissait comme une sécurité pour le patient et permettait une décision plus objective ainsi que le partage du poids des décisions parfois lourdes à prendre. Le manque de temps était le frein le plus fréquemment cité. Venaient ensuite l'incompatibilité d'organisation de cette procédure collégiale avec l'exercice ambulatoire et la difficulté d'identification des intervenants notamment du médecin appelé en qualité de consultant.

Les praticiens interrogés dans notre étude évoquaient fréquemment l'importance d'une prise de décision en accord avec le patient et son entourage, et en accord avec l'équipe soignante du patient. Ils étaient rarement seuls lors de la prise de décision de recours à une SPCJD. Ils évoquaient le recours aux médecins de l'HAD ou d'une EMSP, ou le recours à un confrère du cabinet. En conséquence, sans qu'ils ne soient identifiés comme tels, les critères d'une procédure collégiale étaient finalement évoqués. Il semblait cependant manquer d'un temps dédié à cette concertation et probablement d'un manque de traçabilité de la procédure.

Pour faciliter la réalisation d'une procédure collégiale comme imposée par la loi lors du recours à une SPCJD, il semble tout d'abord nécessaire de clarifier les différentes pratiques sédatives en soins palliatifs. En effet, plusieurs études sur la sédation évoquent cette difficulté de définition (13)(17). Celle de Tomczyk et Al. (18) mettait en avant, avec 75 expressions dénombrées parmi les 9 textes analysés, le fait que la « sédation en médecine palliative » est nommée diversement dans les textes officiels français et de façon ambiguë, sans définition unitaire. Ensuite, les MG doivent prendre conscience du cadre législatif auquel se rattache la sédation mise en place. En ce sens, la Coordination de l'Accompagnement en Soins Palliatif Angevine (CASSPA) travaille au développement d'un guide visant à soutenir

les professionnels. Celui-ci reprend en particulier en fonction des situations, les différents types de sédation à privilégier ainsi que les cadres juridiques auxquels ils se réfèrent.

Enfin, malgré les contraintes organisationnelles de l'exercice ambulatoire, prévoir un temps de concertation dédié à la collégialité avant d'initier une SPCJD à domicile paraît crucial : pour permettre aux différents acteurs de soins d'être entendus, pour garantir le respect des conditions précisées par la loi, pour permettre également le recul nécessaire à une décision plus neutre et afin de garantir une traçabilité.

3. Quelles ressources pour les médecins généralistes ?

Spontanément, l'appui sur les équipes ressources était fréquemment abordé par les MG avec un recours quasi inévitable à l'HAD pour l'organisation d'une SPCJD à domicile. Ce recours fréquent à l'HAD est concordant avec la littérature. Dans plusieurs études, l'HAD apparaît comme la première structure de soins palliatifs contactée par les MG lors des situations de fin de vie à domicile (19). Dans notre étude, les raisons de cette sollicitation étaient multiples : partage de l'investissement temporel et de la charge psychologique, apports technico-scientifiques et aspects logistiques (délivrance des médicaments). Pour autant, les praticiens témoignaient d'une certaine ambivalence, craignant parfois d'être mis à l'écart. On peut s'interroger sur l'effet relationnel de cette irruption quasi-systématique des équipes ressources.

Pour les MG, les difficultés d'organisation et le manque de communication sont deux freins à l'appel des équipes de soins palliatifs retrouvés dans différentes études. D'autre part, le manque de continuité dans la prise en charge avec l'exclusion des infirmiers libéraux est parfois regretté, de même que la multiplication des intervenants. (20)(21) Par ailleurs, une étude qualitative de 2016 visant à recueillir l'expérience des proches du patient lors de la mise en place d'une sédation à domicile (22) montrait que l'arrivée des équipes spécialisées

en soins palliatifs signalait la gravité de la maladie et la condamnation à mourir du patient. La médicalisation du domicile était parfois difficile à accepter avec, pour les proches, un sentiment de ne plus être chez eux. Le manque de continuité des soins et notamment les changements d'équipe IDE renforçaient le sentiment d'abandon. A contrario, lorsqu'elle était bien organisée, bien anticipée, la sédation mise en place à domicile pouvait être perçue comme une réussite, un soulagement pour le patient, un accompagnement, une aide au maintien à domicile. Une relation de confiance avec les professionnels de santé se créait progressivement, particulièrement avec les IDE dont le temps et l'intimité des soins rendaient propice un rapprochement. Ainsi une harmonisation entre les souhaits du patient, ceux du médecin, des soignants et le vécu des proches est indispensable et permet, quand c'est possible, un partage de l'investissement psychique pour chacun.

Cette étude a par ailleurs montré que les EMSP étaient plus rarement sollicitées. La méconnaissance des structures de soins palliatifs et de leurs fonctions apparaît dans plusieurs études (19)(21). Cependant, une étude quantitative de 2018 portant sur la connaissance et l'utilisation des ressources en soins palliatifs par les MG (23) montrait que, bien que 67% des MG interrogés déclaraient ne pas avoir une vision claire des missions de chaque structure, lorsqu'on leur proposait d'associer fonctions et structures, 67,6% ne commettaient aucune erreur. Pour aider à l'identification des structures ressources en soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement, la SFAP a mis en place un annuaire national disponible sur le site www.sfap.org.

Enfin, cette étude a montré que lorsque les EMSP sont sollicitées, ce sont pour des situations complexes parmi lesquelles, celles où existaient des problèmes relationnels intra-familiaux. Ces sollicitations semblent adaptées puisque les EMSP sont des équipes transversales qui au-delà de leur rôle d'aide à la réflexion éthique et à la prise de décision, peuvent également servir de tiers dans les situations complexes, en particulier quand chacun

des acteurs (patient, soignant, proches) a un ressenti différent de la situation (24). En ce sens, les MG interrogés identifiaient l'EMSP comme équipe ressource de « dernière ligne » avec un recours parfois indispensable mais uniquement quand des difficultés perdurent.

4. Place de la famille

L'entourage du patient occupait une place très importante à toutes les étapes de la mise en place d'une SPCJD à domicile, de la prise de décision à la réalisation pratique de la SPCJD. Ce résultat était déjà décrit dans la littérature (9)(10)(19). La Société Européenne de Médecine Générale – Médecine de famille, WONCA (World Organisation of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians) caractérise la discipline en 2002 (25) comme une approche centrée sur la personne dans ses dimensions individuelles, familiales et communautaires. La prise en charge globale du patient ne permet pas de le dissocier de son environnement. En intervenant au domicile d'un patient, le MG est en contact avec les différents membres de la famille dans un quotidien plus partagé. Où le MG se place-t-il dans la dynamique familiale ? En situation palliative, peut-on postuler que la famille se réorganise autour du binôme patient-MG et que c'est l'équilibre entre le patient, la famille et le MG qui semble déterminer le confort du MG et non le recours systématique à l'exercice pluri-professionnel ? Ainsi, compte tenu des liens spécifiques existant entre le MG et l'entourage de ses patients, l'intérêt que les MG soient formés à l'approche systémique et à la thérapie familiale pourrait se discuter. En effet, le médecin de famille rencontre la personne dans sa famille et dans son environnement plus large. Il l'y voit évoluer, subir et reproduire des modèles de réaction et d'interaction qui sont présents souvent depuis des générations. Le MG assiste à ce déroulement à travers les années d'accompagnement. Ainsi, l'approche systémique peut contribuer à enrichir la pratique de la médecine générale (26)(27).

5. Forces et limites

Cette étude qualitative a permis d'accéder à l'expérience des MG de manière approfondie. Les MG sélectionnés étaient issus d'une précédente étude quantitative portant sur l'étude des pratiques du recours à la SPCJD à domicile en soins primaires (13). Comme très souvent en recherche qualitative, nous pouvons penser que ceux qui ont accepté de participer étaient probablement les plus intéressés par le sujet. Cependant, en dépit du choix d'un échantillonnage raisonné, l'échantillon obtenu présentait une variabilité intéressante des caractéristiques socio-professionnelles (âge, sexe, lieu d'exercice, expérience professionnelle). Tous les entretiens ayant été menés par un seul et même chercheur, nous avons évité un biais méthodologique de recueil. Une triangulation des données a été obtenue par un double codage en ouvert, permettant de garantir une bonne validité interne. Enfin cette étude a permis d'obtenir des données sur l'expérience de MG ayant déjà eu recours à une SPCJD à domicile, situation qui reste rare en soins primaires et donc très peu étudiée, en particulier depuis la loi de février 2016.

CONCLUSION : IMPLICATION POUR LA PRATIQUE

L'intérêt de notre étude était de recueillir l'expérience de MG ayant déjà eu recours à une SPCJD à domicile, malgré un certain nombre de freins décrits dans la littérature (12)(28). Elle montrait l'implication des MG dans le suivi de leurs patients et leur volonté de les accompagner jusqu'à la fin de leur vie. La mise en place d'une SPCJD s'inscrivait dans cette continuité des soins. Les MG souhaitaient être accompagnés dans cette démarche. Lors de la prise de décision d'initier une SPCJD, faciliter le recours à la procédure collégiale décrite par la loi pourrait passer par le développement du lien ville-hôpital et du lien entre MG et structures ressources en soins palliatifs. Ceci permettrait également une meilleure identification des acteurs ressources par les MG. Tout au long de la prise en charge, un soutien organisationnel paraissait important : favoriser l'accès aux médicaments, à du personnel soignant pour accompagner le patient et soulager les proches. L'entourage du patient dans ces situations de SPCJD occupait une place importante. Intensifier les aides aux proches permettrait de les préserver un maximum et d'éviter leur épuisement. Les demandes de SPCJD à domicile restent rares en soins primaires, des études supplémentaires sur ce sujet sont nécessaires pour continuer à améliorer les pratiques en prenant en compte la spécificité du domicile, dans l'intérêt des patients.

BIBLIOGRAPHIE

1. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr>
2. Recours à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : évaluation du caractère réfractaire de la souffrance. Fiche repère SFAP Mai 2017. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/refractaire_v5_24052017_0.pdf
3. Recours à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : évaluation du pronostic vital engagé à court terme. Fiche repère SFAP Mai 2017. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/courtterme_v2_16052017_0.pdf
4. Recours à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : mise en œuvre médicamenteuse. Fiche repère SFAP Mai 2017. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/fiche_repere_sfap_miseenoeuvre18mai2017_0.pdf
5. HAS - Guide du parcours de soin : Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Février 2018. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf
6. Observatoire National de la Fin de Vie - Chiffres CLES infographie Janv 2016.pdf. Disponible sur: <http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/chiffresclesinfographiejanv2016.pdf>
7. Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2015_2018.pdf. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2015_2018.pdf
8. Observatoire National de la Fin de Vie - Rapport 2012. Disponible sur: http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/pdfonfvrapport_2012.pdf
9. Terrier L. La sédation à domicile des patients en fin de vie : représentations et vécu des proches, infirmiers et médecins généralistes. Le point de vue des médecins généralistes. Thèse d'exercice, faculté de Médecine de Nice, 16 juin 2016. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01390751/document>
10. Robinet P, Duminil T, Da Silva A, Villet S, Gamblin V. Sédation en médecine palliative au domicile : enquête descriptive auprès des médecins généralistes. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 déc 2015;14(6):383-7.
11. Merlet C, Guineberteau C, Jeanfaivre T, Pignon A. Sédation : enquête auprès des jeunes médecins de soins palliatifs 2 mois après la loi du 2/2/2016. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. Nov 2017;16(6)

12. Urbain J. La pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile par les médecins généralistes en France. Thèse d'exercice, faculté de Médecine Paris VI, 7 juin 2017. Disponible sur: <http://www.cmge-upmc.org/IMG/pdf/urbain-these.pdf>
13. Le Gall-Grimaux C. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à domicile : état des lieux des pratiques des médecins généralistes du Maine et Loire. Thèse d'exercice, faculté de Médecine d'Angers, 13 septembre 2018
14. Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87. Disponible sur : <http://legifrance.gouv.fr>
15. Littre C. Loi Léonetti et collégialité: aide ou carcan pour la pratique du médecin généraliste ? Thèse d'exercice, Faculté de Médecine d'Angers, 6 novembre 2015
16. Ferhati M. La collégialité en médecine générale dans les situations de fin de vie à domicile : enjeux, freins et leviers. Une étude qualitative auprès de 20 médecins généralistes. Thèse d'exercice, faculté de Médecine de Rouen, 26 octobre 2018. Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01919427>
17. Blanchet V et al, Prise de décision de sédation pour détresse à domicile : étude Sedadom, Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. Déc 2014;(13)6
18. Tomczyk M, Jacquet-Andrieu A, Mamzer MF, Beloucif S, Viallard ML, Sédation en médecine palliative : pour une nécessaire clarification terminologique et conceptuelle, Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. Sept 2016;(15)4
19. Boudy C. Soins palliatifs à domicile : quelles ressources pour les médecins généralistes, Thèse d'exercice, faculté de Médecine de Nice, 2015. Disponible sur <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01267011>
20. Dromer C. Les facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale : vécu des médecins généralistes. Thèse d'exercice, faculté de Médecine de Nice, 25 septembre 2013
21. Bellegueule E. Etude de la sollicitation des réseaux de soins palliatifs par les médecins généralistes dans la prise en charge des patients au domicile : étude qualitative menée auprès de médecins généralistes de la Somme. Thèse d'exercice, faculté de Médecine d'Amiens, 25 avril 2016
22. Debieuvre C. La sédation à domicile des patients en fin de vie : représentations et vécu des proches, infirmiers et médecins généralistes. Le point de vue des proches. Thèse d'exercice, Faculté de Médecine de Nice, 16 juin 2016.

23. Carrara B. Connaissance et utilisation des ressources en soins palliatifs par les médecins généralistes : exemple du département de la Sarthe, Thèse d'exercice, faculté de Médecine d'Angers, janvier 2019
24. Plançon M, Louarn C, Sédaton profonde et continue maintenue jusqu'au décès : retour d'expérience d'une équipe mobile de soins palliatifs; Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. Fév 2018;(17)1
25. WONCA Europe (World Organisation of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians), Les définitions européennes des caractéristiques de la discipline de médecine générale, du rôle du médecin généraliste et une description des compétences fondamentales du médecin généraliste - médecin de famille, 2002. Disponible sur <http://www.lecmg.fr>
26. Heyrman J. Un regard systémique : une évidence pour le médecin généraliste. Ther Fam. 30 avr 2012;Vol. 33(1):65-75
27. Gaillard J-P. L'apport de la thérapie familiale en médecine générale systémique. Nov 2007. Disponible sur www.systemique.be
28. Robert et al. Sédaton profonde et continue jusqu'au décès en France, deux ans après l'adoption de la loi Clays-Léonetti. Rapport du Centre National de Soins Palliatifs et de Fin de Vie. 2018 Nov.

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I : Caractéristiques des médecins généralistes interrogés	8
---	---

TABLE DES MATIERES

RESUME :	2
INTRODUCTION.....	3
MÉTHODES	5
RÉSULTATS.....	8
1. Caractéristiques de la population	8
2. De quoi parle-t-on ?	9
2.1. De quel « type » de sédation s'agit-il ?	9
2.2. Une impossible séparation de la SPCJD et de l'accompagnement de fins de vie à domicile	9
3. Prise de décision et collégialité	10
3.1. Importance d'une harmonisation de la décision avec la famille et le patient.....	10
3.2. La collégialité pluriprofessionnelle au second plan	11
3.3. L'importance de l'anticipation	12
4. Partage de l'investissement temporel et de la charge psychique – La SPCJD n'est pas une question d'un acteur isolé	13
4.1. L'entourage : un acteur clé	13
4.2. Appui sur les paramédicaux	13
4.3. Ambivalence du rapport aux acteurs ressources	14
DISCUSSION	16
1. Résultats principaux	16
2. Sédation à domicile et collégialité	16
3. Quelles ressources pour les médecins généralistes ?	18
4. Place de la famille	20
5. Forces et limites	21
CONCLUSION : IMPLICATION POUR LA PRATIQUE.....	22
BIBLIOGRAPHIE	23
TABLE DES MATIERES.....	27
ANNEXES.....	I

ANNEXES

I. Lettre d'information adressée par mail aux médecins généralistes

Département de Médecine Générale
Faculté de Santé d'Angers
Rue Roger Amsler
49005 ANGERS CEDEX 01

Angers, le 19 juin 2018,

Chère Consœur, cher Confrère,

Je suis interne en médecine générale à l'Université d'Angers. Dans le cadre de mon travail de thèse, je réalise une étude portant sur l'expérience des médecins généralistes du recours à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à domicile.

Je souhaite réaliser des entretiens individuels afin de recueillir l'expérience de médecins généralistes ayant déjà mis en place ce type de sédation.

Vous avez récemment répondu à une première étude faisant l'état des lieux des pratiques de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès dans le Maine et Loire à travers un questionnaire en ligne. Vous aviez répondu positivement à la question « Seriez-vous d'accord pour partager cette expérience au cours d'un entretien de 45 minutes environ pour un autre travail de recherche ? » et aviez laissé vos coordonnées, c'est pourquoi je me permets de vous contacter.

Pour mon travail de thèse, je souhaite échanger avec vous lors d'un entretien d'environ 45 minutes qui pourrait se réaliser sur votre lieu d'exercice. A tout moment vous pourrez mettre un terme à l'entretien sans qu'aucune justification ne vous soit demandée.

Les entretiens feront l'objet d'un enregistrement audio puis seront retranscrits mot à mot sur Word®. Rien de ce qui aura été dit ne sera modifié. Les données seront rendues anonymes. Un consentement écrit vous sera demandé pour l'enregistrement et l'utilisation de la retranscription rendue anonyme.

Ce projet a été évalué par le Comité d'Ethique du CHU d'Angers.

Si vous acceptez de participer à ce projet, je vous laisse me recontacter :

- Par téléphone : 06 63 62 39 15
- Par retour de cet email ou mathilde.bec@etud.univ-angers.fr

La retranscription de l'entretien ainsi que les résultats de l'étude pourront vous être communiqués, si vous le souhaitez.

En vous remerciant par avance de votre aide,

Mathilde BEC

II. Guide d'entretien

Texte lu avant le début de chaque entretien :

Bonjour,

Je m'appelle Mathilde BEC, je suis interne en médecine générale à Angers. Comme convenu, nous nous retrouvons aujourd'hui, dans le cadre de mon travail de thèse, pour un entretien au cours duquel je souhaite recueillir votre expérience concernant la mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à domicile.

La durée prévisionnelle de l'entretien est de 45 minutes. Je pourrais être amenée à prendre des notes. Cet entretien est enregistré, puis je le retranscrirai dans son intégralité sans modification. Il sera ensuite rendu anonyme. J'ai besoin de votre consentement pour l'enregistrement audio à des fins de recherche (Formulaire de Consentement à faire remplir et signer en deux exemplaires).

Vous pouvez à tout moment interrompre cet entretien ainsi que son enregistrement sans vous justifier.

Je m'intéresse à votre expérience, donc si vous me posez des questions durant l'entretien, je ne serais pas en mesure d'y répondre. Nous pourrions bien sûr en discuter une fois l'entretien terminé.

Nous allons maintenant débiter l'entretien.

Canevas d'entretien (susceptible d'être modifié en cours d'étude) :

1. Pouvez-vous commencer par vous présenter ?

Caractéristiques nécessaires : Age, Sexe, Lieu d'exercice (rural, semi-rural, urbain),
Formation spécifique en soins palliatifs.

Si non évoquées spontanément en début d'entretien, ces données seront recueillies en fin d'entretien.

2. Pouvez-vous me raconter dans le détail votre dernière expérience de mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à domicile ?

A partir de là, les questions peuvent être posées dans n'importe quel ordre, en fonction du déroulé de l'entretien.

3. Thème : « Démarche décisionnelle, éthique, collégialité » : Comment a été prise la décision de recourir à une SPCJD ?

Relances possibles :

- La nécessité de collégialité n'est pas une pratique si fréquente en médecine générale, qu'en pensez-vous par rapport à la SPCJD ?
- Quelle a été la place du patient dans la prise de décision ? La place de l'entourage ?

4. Thème : « Vécu émotionnel » : Qu'avez-vous ressenti lors de la mise en œuvre d'une SPCJD à domicile ?

5. Thème : « Spécificité du domicile » : Que pensez-vous de cette pratique à domicile ?

6. Thème : « Compétences mobilisées » : Différentes études montrent que la mise en place d'une SPCJD est une situation exceptionnelle en médecine générale. Selon vous, quels sont les facteurs qui ont rendu possible cette pratique pour vous ?

Relances possibles :

- Quelle a été la place des équipes ressources spécialisées (EMSP, USP, HAD) ?
- On sait que ce type de prise en charge est chronophage, comment vous êtes-vous organisé pour la rendre possible ?

7. Y a-t-il d'autres choses que vous auriez souhaité nous faire partager sur ce sujet ?

Recueil des caractéristiques des interviewés :

- Age
- Sexe
- Lieu d'exercice (rural, semi-rural, urbain)
- Autoévaluation de l'aisance à l'accompagnement de situation palliative (échelle de Likert de 0 à 10)
- Formation spécifique en soins palliatifs
- Nombre moyen d'actes par jour

III. Formulaire de consentement

Titre du travail : Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à domicile : expérience de médecins généralistes.

Nom du thésard : Mathilde BEC

DECLARATION DE CONSENTEMENT POUR ENREGISTREMENT AUDIO A DES FINS DE RECHERCHE.

Je, soussigné(e)

Né(e) le

Confirme voir été informé(e) des éléments suivants :

- l'entretien fera l'objet d'un enregistrement audio par dictaphone
- les objectifs de l'enregistrement et de son utilisation m'ont été clairement expliqués
- j'aurais la possibilité de lire la retranscription (écriture intégrale de l'entretien sur ordinateur)
- les données seront conservées après anonymisation jusqu'à la soutenance publique de la thèse, puis une copie de ces données sera proposée pour conservation à l'Université d'Angers
- à ma demande, l'enregistrement et sa retranscription pourront être effacés*

Je consens à ce que cet enregistrement soit utilisé à des fins de recherche au sein de l'UFR Santé de l'Université d'Angers.

A, le

Signature de l'interviewé :

Signature de l'investigateur ou de la personne ayant
délivré les informations :

***DECLARATION DE REVOCATION :**

M., Mme

Déclare révoquer le consentement susmentionné.

A, le

Signature :

IV. Avis favorable du comité d'éthique du CHU d'Angers



COMITE D'ETHIQUE

Pr Christophe Baufreton

Dr Aurore Armand
Département de Médecine d'Urgence
aumarmand@chu-angers.fr

Angers, le 17 juillet 2018

A Mme Mathilde BEC
Au Dr Emilie LE PAPE
Au Dr Clément GUINEBERTEAU

Madame, Chers Collègues,

Le Comité d'Ethique du Centre Hospitalier Universitaire d'Angers a examiné dans sa séance du 20 juin 2018 votre étude « *Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à domicile : expériences des médecins généralistes du Maine et Loire* » enregistrée sous le numéro 2018/62.

Après examen des documents transmis, audition des rapports et discussion, votre projet ne soulève pas d'interrogation éthique.

Cet avis ne dispense toutefois pas le ou les porteurs du projet de s'acquitter des autres obligations réglementaires pouvant être nécessaires.

Je vous prie de croire, Madame, Chère Collègue, en l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Professeur Christophe Baufreton

CHU Angers
4, rue Larrey
49931 ANGERS Cedex 9

Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à domicile : expérience de médecins généralistes

RÉSUMÉ

Introduction: La loi n°2016-87 du 2 février 2016 a créé de nouveaux droits en faveur des patients en fin de vie, notamment celui à une Sédation Profonde et Continue maintenue Jusqu'au Décès (SPCJD) qui doit pouvoir être mise en place à domicile. Les médecins généralistes (MG) peuvent donc être confrontés à ces demandes dont les pratiques ont été peu étudiées jusqu'à présent.

Méthodes: L'objectif de cette étude était d'explorer l'expérience de MG ayant déjà eu recours à une SPCJD à domicile. Il s'agissait d'une étude qualitative réalisée auprès de 10 MG du Maine et Loire, par entretiens individuels semi-dirigés, entre juillet et septembre 2018.

Résultats: Pour les MG interrogés, la SPCJD à domicile s'intégrait dans une démarche palliative globale. Il ne s'agissait pas de mettre en place spécifiquement une SPCJD mais de répondre au besoin de soulagement des patients. Spontanément la collégialité pluriprofessionnelle était peu évoquée ; en revanche, les MG faisaient fréquemment appel aux équipes ressources en soins palliatifs et évoquaient un besoin de soutien ainsi que la nécessité d'un travail en équipe. Enfin, l'entourage des patients occupait une place importante tout au long de la prise en charge pour le patient comme pour le médecin.

Conclusion: Pour le besoin de leurs patients, les MG semblent prêt à mettre en place des SPCJD, même si les recommandations ne sont pas toujours adaptées au domicile. Ils expriment cependant la nécessité d'être soutenus par un travail en équipe.

Mots-clés : Soins primaires, Soins Palliatifs, Sédation

Deep and continuous sedation maintained until death at home: general practitioners' experience

ABSTRACT

Introduction: The law n°2016-87 of February, 2 2016 has created new rights for end-life patients, including a right to a Deep and Continuous Sedation maintained Until Death (DCSUD) which could have to be established at home. General Practitioners (GPs) might be confronted with those requests whose practices had been a few observed until now.

Methods: The aim of this study was to explore experience of GPs who had already used DCSUD at home. It was a qualitative study undertaken to 10 GP from Maine et Loire by private semi directed interviews, conducted between July and September 2018.

Results: For the GPs interviewed, DCSUD at home was fitted in global palliative approach. It doesn't become a matter of DCSUD specifically, but the aim was to relieve patients. Spontaneously, pluriprofessional collegiality wasn't mentioned much ; however, GPs called frequently on team specialized in palliative care and mentioned the need of support and the necessity of teamwork. Finally, patient's family circle held a very important place for patients and practitioner throughout the care.

Conclusion: For the need of their patients, GPs seem to be ready to do DCSUD when if recommendations aren't always adapted at home. Nonetheless, they express the necessity to be supported by teamwork.

Keywords : Primary Care, Palliative Care, Sedation