

UNIVERSITE PIERRE ET MARIE CURIE
(PARIS 6)

FACULTE DE MEDECINE PIERRE ET MARIE CURIE

Année : 2017

N° : 2017PA06G037

THESE

**PRESENTEE POUR LE DIPLOME
DE DOCTEUR EN MEDECINE**

Diplôme d'Etat

SPECIALITE : MEDECINE GENERALE

PAR

Jacques URBAIN

Date et lieu de naissance : 11 avril 1985, Luxembourg

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 07 JUIN 2017

Titre :

**La pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au
décès à domicile par les médecins généralistes en France.**

DIRECTEUR DE THESE: Docteur Vianney MOURMAN

PRESIDENT DE THESE : Professeur Philippe CORNET

MEMBRE DE JURY : Professeur Emmanuel FOURNIER

MEMBRE DE JURY : Docteur Gilles LAZIMI

Remerciements :

Je tiens tout d'abord à remercier **Pr Philippe CORNET**, qui m'a fait l'honneur d'accepter la présidence de cette thèse.

Je remercie **Pr Emmanuel FOURNIER**, pour avoir accepté de juger mon travail.

Je remercie également **Dr Gilles LAZIMI**, de m'avoir transmis son engagement pour la médecine générale, pour les bons moments partagés et pour la participation au Jury.

Je voudrais remercier tout particulièrement, **Dr Vianney MOURMAN**, mon directeur de thèse, de m'avoir fait partager sa passion pour les soins palliatifs et m'avoir guidé d'une façon exceptionnelle tout au long de mon travail de thèse.

Un grand merci à **Dr Ramez EL SAID** et **Dr Karine DIDI** de m'avoir fait découvrir les soins palliatifs à domicile et m'avoir aidé à préparer ma thèse après de longues et intenses discussions lors de nos déplacements en voiture.

Je remercie **Dr Marie CHEVILLARD** pour sa relecture et de m'avoir fait découvrir une médecine engagée.

Je remercie **Marie Jeanne KAHN**, pour son aide et sa relecture et **Amanda HEROLD** pour son précieuse participation.

Et finalement merci à **ma famille, ma femme et ma fille « mes deux amours »**, pour votre soutien lors de toutes ses années d'études.

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS-PRATICIENS HOSPITALIERS

UFR Médicale Pierre et Marie CURIE – Site SAINT-ANTOINE `

1. ALAMOWITCH Sonia NEUROLOGIE – Hôpital TENON
2. AMARENCO Gérard NEURO-UROLOGIE – Hôpital TENON
3. AMSELEM Serge GENETIQUE / INSERM U.933 – Hôpital TROUSSEAU
4. ANDRE Thierry SERVICE DU PR DE GRAMONT – Hôpital SAINT-ANTOINE
5. ANTOINE Jean-Marie GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE – Hôpital TENON
6. APARTIS Emmanuelle PHYSIOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
7. ARLET Guillaume BACTERIOLOGIE – Hôpital TENON
8. ARRIVE Lionel RADIOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
9. ASSOUAD Jalal CHIRURGIE THORACIQUE – Hôpital TENON
10. AUCOUTURIER Pierre UMR S 893/INSERM – Hôpital SAINT-ANTOINE
11. AUDRY Georges CHIRURGIE VISCERALE INFANTILE – Hôpital TROUSSEAU
12. BALLADUR Pierre CHIRURGIE GENERALE ET DIGESTIVE – Hôpital SAINT-ANTOINE
13. BAUD Laurent EXPLORATIONS FONCTIONNELLES MULTI – Hôpital TENON
14. BAUJAT Bertrand O.R.L. – Hôpital TENON
15. BAZOT Marc RADIOLOGIE – Hôpital TENON
16. BEAUGERIE Laurent GASTROENTEROLOGIE ET NUTRITION – Hôpital SAINT-ANTOINE
17. BEAUSSIER Marc ANESTHESIE/REANIMATION – Hôpital SAINT-ANTOINE
18. BENIFLA Jean-Louis GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE – Hôpital TROUSSEAU
19. BENSAMAN Albert NEPHROLOGIE ET DIALYSE – Hôpital TROUSSEAU (Surnombre)
20. BERENBAUM Francis RHUMATOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
21. BERNAUDIN J.F. HISTOLOGIE BIOLOGIE TUMORALE – Hôpital TENON
22. BILLETTE DE VILLEMEUR Thierry NEURO-PEDIATRIE – Hôpital TROUSSEAU
23. BOCCARA Franck RADIOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
24. BOELLE Pierre Yves INSERM U.707 – Faculté de Médecine P. & M. CURIE
25. BOFFA Jean-Jacques NEPHROLOGIE ET DIALYSES – Hôpital TENON
26. BONNET Francis ANESTHESIE/REANIMATION – Hôpital TENON
27. BORDERIE Vincent Hôpital des 15-20
28. BOUDGHENE Franck RADIOLOGIE – Hôpital TENON
29. BREART Gérard GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE – Hôpital TENON
30. BROCHERIOU Isabelle ANATOMIE PATHOLOGIQUE – Hôpital TENON
31. CABANE Jean MEDECINE INTERNE/HORLOGE 2 – Hôpital SAINT-ANTOINE
32. CADRANEL Jacques PNEUMOLOGIE – Hôpital TENON
33. CALMUS Yvon CENTRE DE TRANSPL. HEPATIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE
34. CAPEAU Jacqueline UMRS 680 – Faculté de Médecine P. & M. CURIE
35. CARBAJAL-SANCHEZ Diomedes URGENCES PEDIATRIQUES – Hôpital TROUSSEAU
36. CARBONNE Bruno GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE
37. CARETTE Marie-France RADIOLOGIE – Hôpital TENON
38. CARRAT Fabrice INSERM U 707 – Faculté de Médecine P. & M. CURIE
39. CASADEVALL Nicole IMMUNO. ET HEMATO. BIOLOGIQUES – Hôpital SAINT-ANTOINE
40. CHABBERT BUFFET Nathalie GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE – Hôpital TENON
41. CHAZOUILLERES Olivier HEPATOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
42. CHRISTIN-MAITRE Sophie ENDOCRINOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
43. CLEMENT Annick PNEUMOLOGIE – Hôpital TROUSSEAU

44. COHEN Aron CARDIOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
45. CONSTANT Isabelle ANESTHESIOLOGIE REANIMATION – Hôpital TROUSSEAU
46. COPPO Paul HEMATOLOGIE CLINIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE
47. COSNES Jacques GASTRO-ENTEROLOGIE ET NUTRITION – Hôpital SAINT-ANTOINE
48. COULOMB Aurore ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES – Hôpital TROUSSEAU
49. CUSSENOT Olivier UROLOGIE – Hôpital TENON
50. DAMSIN Jean Paul ORTHOPEDIE – Hôpital TROUSSEAU
51. DE GRAMONT Aimery ONCOLOGIE MEDICALE – Hôpital SAINT-ANTOINE
52. DENOYELLE Françoise ORL ET CHIR. CERVICO-FACIALE – Hôpital TROUSSEAU
53. DEVAUX Jean Yves BIOPHYSIQUE ET MED. NUCLEAIRE – Hôpital SAINT-ANTOINE
54. DOUAY Luc HEMATOLOGIE BIOLOGIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE
55. DOURSOUNIAN Levon CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE
56. DUCOU LE POINTE Hubert RADIOLOGIE – Hôpital TROUSSEAU
57. DUSSAULE Jean Claude PHYSIOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
58. ELALAMY Ismaïl HEMATOLOGIE BIOLOGIQUE – Hôpital TENON
59. FAUROUX Brigitte UNITE DE PNEUMO. PEDIATRIQUE – Hôpital TROUSSEAU
60. FERON Jean Marc CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATO. – Hôpital SAINT-ANTOINE
61. FEVE Bruno ENDOCRINOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
62. FLEJOU Jean François ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHO.- Hôpital SAINT-ANTOINE
63. FLORENT Christian HEPATO/GASTROENTEROLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
64. FRANCES Camille DERMATOLOGIE/ALLERGOLOGIE – Hôpital TENON
65. GARBARG CHENON Antoine LABO. DE VIROLOGIE – Hôpital TROUSSEAU
66. GIRARD Pierre Marie MALADIES INFECTIEUSES – Hôpital SAINT-ANTOINE
67. GIRARDET Jean-Philippe GASTROENTEROLOGIE – Hôpital TROUSSEAU (Surnombre)
68. GOLD Francis NEONATOLOGIE – Hôpital TROUSSEAU (Surnombre)
69. GORIN Norbert HEMATOLOGIE CLINIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE (Surnombre)
70. GRATEAU Gilles MEDECINE INTERNE – Hôpital TENON
71. GRIMPREL Emmanuel PEDIATRIE GENERALE – Hôpital TROUSSEAU
72. GRUNENWALD Dominique CHIRURGIE THORACIQUE – Hôpital TENON
73. GUIDET Bertrand REANIMATION MEDICALE – Hôpital SAINT-ANTOINE
74. HAAB François UROLOGIE – Hôpital TENON
75. HAYMANN Jean Philippe EXPLORATIONS FONCTIONNELLES – Hôpital TENON
76. HENNEQUIN Christophe PARASITOLOGIE/MYCOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
77. HERTIG Alexandre NEPHROLOGIE – Hôpital TENON
78. HOURY Sidney CHIRURGIE DIGESTIVE ET VISCERALE – Hôpital TENON
79. HOUSSET Chantal UMRS 938 et IFR 65 – Faculté de Médecine P. & M. CURIE
80. JOUANNIC Jean-Marie GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE – Hôpital TROUSSEAU
81. JUST Jocelyne CTRE DE L'ASTHME ET DES ALLERGIES – Hôpital TROUSSEAU
82. LACAINE François CHIR. DIGESTIVE ET VISCERALE – Hôpital TENON (Surnombre)
83. LACAU SAINT GIULY Jean ORL – Hôpital TENON
84. LACAVE Roger HISTOLOGIE BIOLOGIE TUMORALE – Hôpital TENON

85. LANDMAN-PARKER Judith HEMATOLOGIE ET ONCO. PED. – Hôpital TROUSSEAU
86. LAPILLONNE Hélène HEMATOLOGIE BIOLOGIQUE – Hôpital TROUSSEAU
87. LAROCHE Laurent OPHTALMOLOGIE – CHNO des 15/20
88. LE BOUC Yves EXPLORATIONS FONCTIONNELLES – Hôpital TROUSSEAU
89. LEGRAND Olivier POLE CANCEROLOGIE – HEMATOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
90. LEVERGER Guy HEMATOLOGIE ET ONCOLOGIE PEDIATRIQUES – Hôpital TROUSSEAU
91. LEVY Richard NEUROLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
92. LIENHART André ANESTHESIE/REANIMATION – Hôpital SAINT-ANTOINE (Surnombre)
93. LOTZ Jean Pierre ONCOLOGIE MEDICALE – Hôpital TENON
94. MARIE Jean Pierre DPT D'HEMATO. ET D'ONCOLOGIE MEDICALE – Hôpital SAINT-ANTOINE
95. MARSAULT Claude RADIOLOGIE – Hôpital TENON (Surnombre)
96. MASLIAH Jöelle POLE DE BIOLOGIE/IMAGERIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
97. MAURY Eric REANIMATION MEDICALE – Hôpital SAINT-ANTOINE
98. MAYAUD Marie Yves PNEUMOLOGIE – Hôpital TENON (Surnombre)
99. MENU Yves RADIOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
100. MEYER Bernard ORL ET CHRI. CERVICO-FACIALE – Hôpital SAINT-ANTOINE (Surnombre)
101. MEYOHAS Marie Caroline MALADIES INFECTIEUSES ET TROP. – Hôpital SAINT-ANTOINE
102. MITANCHEZ Delphine NEONATOLOGIE – Hôpital TROUSSEAU
103. MOHTI Mohamad DPT D'HEMATO. ET D'ONCO. MEDICALE – Hôpital SAINT-ANTOINE
104. MONTRAVERS Françoise BIOPHYSIQUE ET MED. NUCLEAIRE – Hôpital TENON
105. MURAT Isabelle ANESTHESIE REANIMATION – Hôpital TROUSSEAU
106. NETCHINE Irène EXPLORATIONS FONCTIONNELLES – Hôpital TROUSSEAU
107. OFFENSTADT Georges REANIMATION MEDICALE – Hôpital SAINT-ANTOINE (Surnombre)
108. PAQUES Michel OPHTALMOLOGIE IV – CHNO des 15-20
109. PARC Yann CHIRURGIE DIGESTIVE – Hôpital SAINT-ANTOINE
110. PATERON Dominique ACCUEIL DES URGENCES – Hôpital SAINT-ANTOINE
111. PAYE François CHIRURGIE GENERALE ET DIGESTIVE – Hôpital SAINT-ANTOINE
112. PERETTI Charles Siegfried PSYCHIATRIE D'ADULTES – Hôpital SAINT-ANTOINE
113. PERIE Sophie ORL – Hôpital TENON
114. PETIT Jean-Claude BACTERIOLOGIE VIROLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE (Surnombre)
115. PIALOUX Gilles MALADIES INFECTIEUSES ET TROP. – Hôpital TENON
116. PICARD Arnaud CHIRURGIE. MAXILLO-FACIALE ET STOMATO. – Hôpital TROUSSEAU
117. POIROT Catherine HISTOLOGIE A ORIENTATION BIO. DE LA REPRO. – Hôpital TENON
118. RENOLLEAU Sylvain REANIMATION NEONATALE ET PED. – Hôpital TROUSSEAU
119. ROBAIN Gilberte REEDUCATION FONCTIONNELLE – Hôpital ROTHSCHILD
120. RODRIGUEZ Diana NEUROPEDIATRIE – Hôpital TROUSSEAU

121. RONCO Pierre Marie UNITE INSERM 702 – Hôpital TENON
122. RONDEAU Eric URGENCES NEPHROLOGIQUES – Hôpital TENON
123. ROSMORDUC Olivier HEPATO/GASTROENTEROLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
124. ROUGER Philippe Institut National de Transfusion Sanguine
125. SAHEL José Alain OPHTALMOLOGIE IV – CHNO des 15-20
126. SAUTET Alain CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE
127. SCATTON Olivier CHIR. HEPATO-BILIAIRE ET TRANSPLANTATION – Hôpital SAINT-ANTOINE
128. SEBE Philippe UROLOGIE – Hôpital TENON
129. SEKSIK Philippe GASTRO-ENTEROLOGIE ET NUTRITION – Hôpital SAINT-ANTOINE
130. SIFFROI Jean Pierre GENETIQUE ET EMBRYOLOGIE MEDICALES – Hôpital TROUSSEAU
131. SIMON Tabassome PHARMACOLOGIE CLINIQUE – Faculté de Médecine P. & M. CURIE
132. SOUBRANE Olivier CHIRURGIE HEPATIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE
133. STANKOFF Bruno NEUROLOGIE – Hôpital TENON
134. THOMAS Guy PSYCHIATRIE D'ADULTES – Hôpital SAINT-ANTOINE
135. THOUMIE Philippe REEDUCATION NEURO-ORTHOPEDIQUE – Hôpital ROTHSCHILD
136. TIRET Emmanuel CHIRURGIE GENERALE ET DIGESTIVE – Hôpital SAINT-ANTOINE
137. TOUBOUL Emmanuel RADIOTHERAPIE – Hôpital TENON
138. TOUNIAN Patrick GASTROENTEROLOGIE ET NUTRITION – Hôpital TROUSSEAU
139. TRAXER Olivier UROLOGIE – Hôpital TENON
140. TRUGNAN Germain INSERM UMR-S 538 – Faculté de Médecine P. & M. CURIE
141. ULINSKI Tim NEPHROLOGIE/DIALYSES – Hôpital TROUSSEAU
142. VALLERON Alain Jacques UNITE DE SANTE PUBLIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE (Surnombre)
143. VIALLE Raphaël ORTHOPEDIE – Hôpital TROUSSEAU
144. WENDUM Dominique ANATOMIE PATHOLOGIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE
145. WISLEZ Marie PNEUMOLOGIE – Hôpital TENON

**MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS-PRATICIENS HOSPITALIERS
UFR Médicale Pierre et Marie CURIE – Site SAINT-ANTOINE**

1. ABUAF Nisen HÉMATOLOGIE/IMMUNOLOGIE - Hôpital TENON
2. AIT OUFELLA Hafid RÉANIMATION MÉDICALE – Hôpital SAINT-ANTOINE
3. AMIEL Corinne VIROLOGIE – Hôpital TENON
4. BARBU Véronique INSERM U.680 - Faculté de Médecine P. & M. CURIE
5. BERTHOLON J.F. EXPLORATIONS FONCTIONNELLES – Hôpital SAINT-ANTOINE
6. BILHOU-NABERA Chrystèle GÉNÉTIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE
7. BOUR Michel PHARMACOLOGIE – Faculté de Médecine P. & M. CURIE
8. BOISSAN Matthieu BIOLOGIE CELLULAIRE – Hôpital SAINT-ANTOINE
9. BOULE Michèle PÔLES INVESTIGATIONS BIOCLINIQUES – Hôpital TROUSSEAU
10. CERVERA Pascale ANATOMIE PATHOLOGIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE
11. CONTI-MOLLO Filomena Hôpital SAINT-ANTOINE
12. COTE François Hôpital TENON
13. DECRE Dominique BACTÉRIOLOGIE/VIROLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE

14. DELHOMMEAU François HEMATOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
15. DEVELOUX Michel PARASITOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
16. ESCUDIER Estelle DEPARTEMENT DE GENETIQUE – Hôpital TROUSSEAU
17. FAJAC-CALVET Anne HISTOLOGIE/EMBRYOLOGIE – Hôpital TENON
18. FARDET Laurence MEDECINE INTERNE/HORLOGE 2 – Hôpital SAINT-ANTOINE
19. FERRERI Florian PSYCHIATRIE D'ADULTES – Hôpital SAINT-ANTOINE
20. FLEURY Jocelyne HISTOLOGIE/EMBRYOLOGIE – Hôpital TENON
21. FOIX L'HELIAS Laurence Hôpital TROUSSEAU (Stagiaire)
22. FRANCOIS Thierry PNEUMOLOGIE ET REANIMATION – Hôpital TENON
23. GARCON Loïc HÉPATO GASTRO-ENTEROLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
24. GARDERET Laurent HEMATOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
25. GAURA SCHMIDT Véronique BIOPHYSIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE
26. GEROTZAFAS Grigorios HEMATOLOGIE CLINIQUE – Hôpital TENON
27. GONZALES Marie GENETIQUE ET EMBRYOLOGIE – Hôpital TROUSSEAU
28. GOZLAN Joël BACTERIOLOGIE/VIROLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
29. GUEGAN BART Sarah DERMATOLOGIE – Hôpital TENON
30. GUITARD Juliette PARASITOLOGIE/MYCOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
31. HENNO Priscilla PHYSIOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
32. JERU Isabelle SERVICE DE GENETIQUE – Hôpital TROUSSEAU
33. JOHANET Catherine IMMUNO. ET HEMATO. BIOLOGIQUES – Hôpital SAINT-ANTOINE
34. JOSSET Patrice ANATOMIE PATHOLOGIQUE – Hôpital TROUSSEAU
35. JOYE Nicole GENETIQUE – Hôpital TROUSSEAU
36. KIFFEL Thierry BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE – Hôpital SAINT-ANTOINE
37. LACOMBE Karine MALADIES INFECTIEUSES – Hôpital SAINT-ANTOINE
38. LAMAZIERE Antonin POLE DE BIOLOGIE – IMAGERIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
39. LASCOLS Olivier INSERM U.680 – Faculté de Médecine P.& M. CURIE
40. LEFEVRE Jérémie CHIRURGIE GENERALE – Hôpital SAINT-ANTOINE (Stagiaire)
41. LESCOT Thomas ANESTHESIOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE (Stagiaire)
42. LETAVERNIER Emmanuel EXPLORATIONS FONCTIONNELLES MULTI. – Hôpital TENON
43. MAUREL Gérard BIOPHYSIQUE /MED. NUCLEAIRE – Faculté de Médecine P.& M. CURIE
44. MAURIN Nicole HISTOLOGIE – Hôpital TENON
45. MOHAND-SAID Saddek OPHTALMOLOGIE – Hôpital des 15-20
46. MORAND Laurence BACTERIOLOGIE/VIROLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
47. PARISET Claude EXPLORATIONS FONCTIONNELLES – Hôpital TROUSSEAU
48. PETIT Arnaud Hôpital TROUSSEAU (Stagiaire)
49. PLAISIER Emmanuelle NEPHROLOGIE – Hôpital TENON
50. POIRIER Jean-Marie PHARMACOLOGIE CLINIQUE – Hôpital SAINT-ANTOINE
51. RAINTEAU Dominique INSERM U.538 – Faculté de Médecine P. & M. CURIE
52. SAKR Rita GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE – Hôpital TENON (Stagiaire)
53. SCHNURIGERN Aurélie LABORATOIRE DE VIROLOGIE – Hôpital TROUSSEAU
54. SELLAM Jérémie RHUMATOLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
55. SEROUSSI FREDEAU Brigitte DEPARTEMENT DE SANTE PUBLIQUE – Hôpital TENON
56. SOKOL Harry HEPATO/GASTRO – Hôpital SAINT-ANTOINE
57. SOUSSAN Patrick VIROLOGIE – Hôpital TENON

58. STEICHEN Olivier MEDECINE INTERNE – Hôpital TENON
59. SVRCEK Magali ANATOMIE ET CYTO. PATHOLOGIQUES – Hôpital SAINT-ANTOINE
60. TANKOVIC Jacques BACTERIOLOGIE/VIROLOGIE – Hôpital SAINT-ANTOINE
61. THOMAS Ginette BIOCHIMIE – Faculté de Médecine P. & M. CURIE
62. THOMASSIN Isabelle RADIOLOGIE – Hôpital TENON
63. VAYLET Claire MEDECINE NUCLEAIRE – Hôpital TROUSSEAU
64. VIGOUROUX Corinne INSERM U.680 – Faculté de Médecine P. & M. CURIE
65. VIMONT-BILLARANT Sophie BACTERIOLOGIE – Hôpital TENON
66. WEISSENBURGER Jacques PHARMACOLOGIE CLINIQUE – Faculté de Médecine P. & M. CURIE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

UFR Médicale Pierre et Marie CURIE – Site PITIE

1. ACAR Christophe CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-VASCULAIRE
2. AGUT Henri BACTERIOLOGIE VIROLOGIE HYGIENE
3. ALLILAIRE Jean-François PSYCHIATRIE ADULTES
4. AMOUR Julien ANESTHESIE REANIMATION
5. AMOURA Zahir MEDECINE INTERNE
6. ANDREELLI Fabrizio MEDECINE DIABETIQUE
7. ARNULF Isabelle PATHOLOGIES DU SOMMEIL
8. ASTAGNEAU Pascal EPIDEMIOLOGIE/SANTE PUBLIQUE
9. AURENGO André BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE
10. AUTRAN Brigitte IMMUNOLOGIE ET BIOLOGIE CELLULAIRE
11. BARROU Benoît UROLOGIE
12. BASDEVANT Arnaud NUTRITION
13. BAULAC Michel ANATOMIE
14. BAUMELOU Alain NEPHROLOGIE
15. BELMIN Joël MEDECINE INTERNE/GERIATRIE Ivry
16. BENHAMOU Albert CHIRURGIE VASCULAIRE Surnombre
17. BENVENISTE Olivier MEDECINE INTERNE
18. BITKER Marc Olivier UROLOGIE
19. BODAGHI Bahram OPHTALMOLOGIE
20. BODDAERT Jacques MEDECINE INTERNE/GERIATRIE
21. BOURGEOIS Pierre RHUMATOLOGIE
22. BRICAIRE François MALADIES INFECTIEUSES ET TROPICALES
23. BRICE Alexis GENETIQUE/HISTOLOGIE
24. BRUCKERT Eric ENDOCRINOLOGIE ET MALADIES METABOLIQUES
25. CACOUB Patrice MEDECINE INTERNE
26. CALVEZ Vincent VIROLOGIE
27. CAPRON Frédérique ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUE
28. CARPENTIER Alexandre NEUROCHIRURGIE
29. CATALA Martin CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE
30. CATONNE Yves CHIRURGIE THORACIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
31. CAUMES Eric MALADIES INFECTIEUSES ET TROPICALES
32. CESSSELIN François BIOCHIMIE
33. CHAMBAZ Jean INSERM U505/UMRS 872
34. CHARTIER-KASTLER Emmanuel UROLOGIE
35. CHASTRE Jean REANIMATION MEDICALE
36. CHERIN Patrick CLINIQUE MEDICALE

37. CHICHE Laurent CHIRURGIE VASCULAIRE
38. CHIRAS Jacques NEURORADIOLOGIE
39. CLEMENT-LAUSCH Karine NUTRITION
40. CLUZEL Philippe RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE II
41. COHEN David PEDOPSYCHIATRIE
42. COHEN Laurent NEUROLOGIE
43. COLLET Jean-Philippe CARDIOLOGIE
44. COMBES Alain REANIMATION MEDICALE
45. CORIAT Pierre ANESTHESIE REANIMATION
46. CORNU Philippe NEUROCHIRURGIE
47. COSTEDOAT Nathalie MEDECINE INTERNE
48. COURAUD François INSTITUT BIOLOGIE INTEGRATIVE
49. DAUTZENBERG Bertrand PHYSIO-PATHOLOGIE RESPIRATOIRE
50. DAVI Frédéric HEMATOLOGIE BIOLOGIQUE
51. DEBRE Patrice IMMUNOLOGIE
52. DELATTRE Jean-Yves NEUROLOGIE (Fédération Mazarin)
53. DERAY Gilbert NEPHROLOGIE
54. DOMMERGUES Marc GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
55. DORMONT Didier NEURORADIOLOGIE
56. DUYCKAERTS Charles NEUROPATHOLOGIE
57. EYMARD Bruno NEUROLOGIE
58. FAUTREL Bruno RHUMATOLOGIE
59. FERRE Pascal IMAGERIE PARAMETRIQUE
60. FONTAINE Bertrand NEUROLOGIE
61. FOSSATI Philippe PSYCHIATRIE ADULTE
62. FOURET Pierre ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
63. FOURNIER Emmanuel PHYSIOLOGIE
64. FUNCK BRENTANO Christian PHARMACOLOGIE
65. GIRERD Xavier THERAPEUTIQUE/ENDOCRINOLOGIE
66. GOROCHOV Guy IMMUNOLOGIE
67. GOUDOT Patrick STOMATOLOGIE CHIRURGIE MAXILLO FACIALE
68. GRENIER Philippe RADIOLOGIE CENTRALE
69. HAERTIG Alain UROLOGIE Surnombre
70. HANNOUN Laurent CHIRURGIE GENERALE
71. HARTEMANN Agnès MEDECINE DIABETIQUE
72. HATEM Stéphane UMRS 956
73. HELFT Gérard CARDIOLOGIE
74. HERSON Serge MEDECINE INTERNE
75. HOANG XUAN Khê NEUROLOGIE
76. ISNARD Richard CARDIOLOGIE ET MALADIES VASCULAIRES
77. ISNARD-BAGNIS Corinne NEPHROLOGIE
78. JARLIER Vincent BACTERIOLOGIE HYGIENE
79. JOUVENT Roland PSYCHIATRIE ADULTES
80. KARAOUI Mehdi CHIRURGIE DIGESTIVE
81. KATLAMA Christine MALADIES INFECTIEUSES ET TROPICALES
82. KHAYAT David ONCOLOGIE MEDICALE
83. KIRSCH Matthias CHIRURGIE THORACIQUE
84. KLATZMANN David IMMUNOLOGIE
85. KOMAJDA Michel CARDIOLOGIE ET MALADIES VASCULAIRES
86. KOSKAS Fabien CHIRURGIE VASCULAIRE

87. LAMAS Georges ORL
88. LANGERON Olivier ANESTHESIE REANIMATION
89. LAZENNEC Jean-Yves ANATOMIE/CHIRURURGIE ORTHOPEDIQUE
90. LE FEUVRE Claude CARDIOLOGIE
91. LE GUERN Eric INSERM 679
92. LEBLOND Véronique HEMATOLOGIE CLINIQUE
93. LEENHARDT Laurence MEDECINE NUCLEAIRE
94. LEFRANC Jean-Pierre CHIRURGIE GENERALE
95. LEHERICY Stéphane NEURORADIOLOGIE
96. LEMOINE François BIOTHERAPIE
97. LEPRINCE Pascal CHIRURGIE THORACIQUE
98. LUBETZKI Catherine NEUROLOGIE
99. LUCIDARME Olivier RADIOLOGIE CENTRALE
100. LUYT Charles REANIMATION MEDICALE
101. LYON-CAEN Olivier NEUROLOGIE Surnombre
102. MALLET Alain BIOSTATISTIQUES
103. MARIANI Jean BIOLOGIE CELLULAIRE/MEDECINE INTERNE
104. MAZERON Jean-Jacques RADIOTHERAPIE
105. MAZIER Dominique INSERM 511
106. MEININGER Vincent NEUROLOGIE (Fédération Mazarin) Surnombre
107. MENEGAUX Fabrice CHIRURGIE GENERALE
108. MERLE-BERAL Hélène HEMATOLOGIE BIOLOGIQUE Surnombre
109. MICHEL Pierre Louis CARDIOLOGIE
110. MONTALESCOT Gilles CARDIOLOGIE
111. NACCACHE Lionel PHYSIOLOGIE
112. NAVARRO Vincent NEUROLOGIE
113. NGUYEN-KHAC Florence HEMATOLOGIE BIOLOGIQUE
114. OPPERT Jean-Michel NUTRITION
115. PASCAL-MOUSSELARD Hugues CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
116. PAVIE Alain CHIR. THORACIQUE ET CARDIO-VASC. Surnombre
117. PELISSOLO Antoine PSYCHIATRIE ADULTE
118. PIERROT-DESEILLIGNY Charles NEUROLOGIE
119. PIETTE François MEDECINE INTERNE Ivry
120. POYNARD Thierry HEPATO GASTRO ENTEROLOGIE
121. PUYBASSET Louis ANESTHESIE REANIMATION
122. RATIU Vlad HEPATO GASTRO ENTEROLOGIE
123. RIOU Bruno ANESTHESIE REANIMATION
124. ROBAIN Gilberte REEDUCATION FONCTIONNELLE Ivry
125. ROBERT Jérôme BACTERIOLOGIE
126. ROUBY Jean-Jacques ANESTHESIE REANIMATION Surnombre
127. SAMSON Yves NEUROLOGIE
128. SANSON Marc ANATOMIE/NEUROLOGIE
129. SEILHEAN Danielle NEUROPATHOLOGIE
130. SIMILOWSKI Thomas PNEUMOLOGIE
131. SOUBRIER Florent GENETIQUE/HISTOLOGIE
132. SPANO Jean-Philippe ONCOLOGIE MEDICALE
133. STRAUS Christian EXPLORATION FONCTIONNELLE
134. TANKERE Frédéric ORL
135. THOMAS Daniel CARDIOLOGIE

- 136. TOURAINE Philippe ENDOCRINOLOGIE
- 137. TRESALLET Christophe CHIR. GENERALE ET DIGEST./MED. DE LA REPRODUCTION
- 138. VAILLANT Jean-Christophe CHIRURGIE GENERALE
- 139. VERNANT Jean-Paul HEMATOLOGIE CLINIQUE Surnombre
- 140. VERNY Marc MEDECINE INTERNE (Marguerite Bottard)
- 141. VIDAILHET Marie-José NEUROLOGIE
- 142. VOIT Thomas PEDIATRIE NEUROLOGIQUE
- 143. ZELTER Marc PHYSIOLOGIE

**MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS-PRATICIENS HOSPITALIERS
UFR Médicale Pierre et Marie CURIE – Site PITIE**

- 1. ANKRI Annick HÉMATOLOGIE BIOLOGIQUE
- 2. AUBRY Alexandra BACTERIOLOGIE
- 3. BACHELOT Anne ENDOCRINOLOGIE
- 4. BELLANNE-CHANTELOT Christine GÉNÉTIQUE
- 5. BELLOCQ Agnès PHYSIOLOGIE
- 6. BENOLIEL Jean-Jacques BIOCHIMIE A
- 7. BENSIMON Gilbert PHARMACOLOGIE
- 8. BERLIN Ivan PHARMACOLOGIE
- 9. BERTOLUS Chloé STOMATOLOGIE
- 10. BOUTOLLEAU David VIROLOGIE
- 11. BUFFET Pierre PARASITOLOGIE
- 12. CARCELAIN-BEBIN Guislaine IMMUNOLOGIE
- 13. CARRIE Alain BIOCHIMIE ENDOCRINIENNE
- 14. CHAPIRO Élise HÉMATOLOGIE
- 15. CHARBIT Beny PHARMACOLOGIE
- 16. CHARLOTTE Frédéric ANATOMIE PATHOLOGIQUE
- 17. CHARRON Philippe GÉNÉTIQUE
- 18. CLARENCON Frédéric NEURORADIOLOGIE
- 19. COMPERAT Eva ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
- 20. CORVOL Jean-Christophe PHARMACOLOGIE
- 21. COULET Florence GÉNÉTIQUE
- 22. COUVERT Philippe GÉNÉTIQUE
- 23. DANZIGER Nicolas PHYSIOLOGIE
- 24. DATRY Annick PARASITOLOGIE
- 25. DEMOULE Alexandre PNEUMOLOGIE
- 26. DUPONT-DUFRESNE Sophie ANATOMIE/NEUROLOGIE
- 27. FOLLEZOU Jean-Yves RADIOTHÉRAPIE
- 28. GALANAUD Damien NEURORADIOLOGIE
- 29. GAY Frédérick PARASITOLOGIE
- 30. GAYMARD Bertrand PHYSIOLOGIE
- 31. GIRAL Philippe ENDOCRINOLOGIE/MÉTABOLISME
- 32. GOLMARD Jean-Louis BIostatISTIQUES
- 33. GOSSEC Laure RHUMATOLOGIE
- 34. GUIHOT THEVENIN Amélie IMMUNOLOGIE
- 35. HABERT Marie-Odile BIOPHYSIQUE
- 36. HALLEY DES FONTAINES Virginie SANTÉ PUBLIQUE
- 37. HUBERFELD Gilles EPILEPSIE - CORTEX
- 38. KAHN Jean-François PHYSIOLOGIE

39. KARACHI AGID Carine NEUROCHIRURGIE
40. LACOMBLEZ Lucette PHARMACOLOGIE
41. LACORTE Jean-Marc UMRS 939
42. LAURENT Claudine PSYCHOPATHOLOGIE DE L'ENFANT/ADOLESCENT
43. LE BIHAN Johanne INSERM U 505
44. MAKSUD Philippe BIOPHYSIQUE
45. MARCELIN-HELIOT Anne Geneviève VIROLOGIE
46. MAZIERES Léonore RÉÉDUCATION FONCTIONNELLE
47. MOCHEL Fanny GÉNÉTIQUE / HISTOLOGIE (stagiaire)
48. MORICE Vincent BIOSTATISTIQUES
49. MOZER Pierre UROLOGIE
50. NGUYEN-QUOC Stéphanie HEMATOLOGIE CLINIQUE
51. NIZARD Jacky GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE
52. PIDOUX Bernard PHYSIOLOGIE
53. POITOU BERNERT Christine NUTRITION
54. RAUX Mathieu ANESTHESIE (stagiaire)
55. ROSENHEIM Michel EPIDEMIOLOGIE/SANTE PUBLIQUE
56. ROSENZWAJG Michelle IMMUNOLOGIE
57. ROUSSEAU Géraldine CHIRURGIE GENERALE
58. SAADOUN David MEDECINE INTERNE (stagiaire)
59. SILVAIN Johanne CARDIOLOGIE
60. SIMON Dominique ENDOCRINOLOGIE/BIOSTATISTIQUES
61. SOUGAKOFF Wladimir BACTÉRIOLOGIE
62. TEZENAS DU MONTCEL Sophie BIOSTATISTIQUES et INFORMATIQUE MEDICALE
63. THELLIER Marc PARASITOLOGIE
64. TISSIER-RIBLE Frédérique ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
65. WAROT Dominique PHARMACOLOGIE

Enseignants du département de Médecine Générale Université Pierre et Marie Curie – Paris 6

Pr Anne-Marie MAGNIER : Professeur universitaire de médecine générale, coordonnatrice du département

Pr Philippe CORNET : Professeur universitaire de médecine générale, directeur du département

Pr Jean LAFORTUNE : Professeur associé de médecine générale, directeur adjoint du département.

Dr Gladys IBANEZ : Maître de conférences universitaire de médecine générale

Dr Jean-sebastien CADWALLADER : Maître de conférences universitaire de médecine générale

Dr Gilles LAZIMI : Maître de conférences associé de médecine générale

Dr Nicolas HOMMEY : Maître de conférences associé de médecine générale.

Dr André SOARES : Maître de conférences associé de médecine générale.

Dr Julie CHASTANG : Maître de conférences associée de médecine générale

Dr Sarah ROBERT : chef de clinique de médecine générale

Dr Nolwenn LAGADEC : Chef de clinique de médecine générale

Dr Magali STEINECKER : Chef de clinique de médecine générale

Dr Charlotte BESACIER : Assistante universitaire de médecine générale

Dr Nadia GAOUAOU : Assistante universitaire de médecine générale

Dr Emna ZARRAD : assistante universitaire de Médecine Générale.

Dr Amar KAPASSI : Assistant universitaire de Médecine Générale.

Abréviations :

DES : Diplôme d'études spécialisé

DESC : Diplôme d'études spécialisé complémentaire

DOM/TOM : Départements et Territoires d'outre mer

DU : Diplôme universitaire

FMC : Formation médicale continue

FMI : Formation médicale initiale

HAD : Hospitalisation à domicile

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.

Table des matières

1. Introduction	17
2. Méthodes	20
3. Limites et Biais	21
4. Résultats	22
4.1 Caractéristiques de la population questionnée	22
4.2 Connaissances et expériences	23
4.3 Indications	24
4.4 Mise en pratique	26
4.5 Risques de dérives	29
5. Discussion	31
5.1 Une sédation à la demande de qui ?	31
5.2 Une sédation pourquoi et à quel moment ?	32
5.3 Quels dispositifs pour limiter les dérives ?	34
5.4 Ambivalence autour d'un « assentiment » des médecins généralistes quant à la sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile.	35
6. Conclusion	37
7. Références	38
8. Annexe : Questionnaire	40

Index des tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques de la population interrogée.	22
Tableau 2: Dans les indications à la pratique d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, à votre avis court terme signifie...	24
Tableau 3 : Quelles arguments vous empêcheraient de mettre en pratique une sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile?	27
Tableau 4 : Quelles éléments vous faciliteraient la mise en pratique d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile?	28
Tableau 5 : Les médecins généralistes ont été interrogés par la question ouverte « Selon vous s'il existe des risques de dérives, alors lesquelles ? ».	30

Index des illustrations

Illustration 1 : Les symptômes réfractaires principaux posant l'indication à une sédation profonde et continue jusqu'au décès.	15
---	-----------

1. Introduction

Une loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie a été votée le 2 février 2016¹. Une des nouveautés apportées par cette loi réside la possibilité de réaliser une sédation profonde et continue jusqu'au décès provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès. Elle est mise en œuvre à la demande du patient. Elle a pour but de soulager ou éviter une souffrance insupportable et réfractaire à tout traitement¹.

Réduire volontairement la conscience d'un patient présentant une souffrance réfractaire est une pratique courante et acceptée dans de nombreux pays (Pays-bas, Angleterre et autres). Le terme usuellement employé pour désigner cette pratique est la sédation palliative. Différents degrés d'intensité (faible, modérée, profonde) et de durée (intermittente, continue) peuvent être différenciés².

Notre étude portera sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès, telle que définie dans la nouvelle loi. Cela concerne donc la situation où, par l'utilisation des médicaments sédatifs, le patient sera mis dans un état d'inconscience totale sans aucun moment de réveil jusqu'à son décès.

Une étude menée auprès des Français a montré que 81% souhaiteraient mourir à leur domicile, mais dans les faits, la majorité des fins de vie se passent à l'hôpital (58%)^{3: 4}. Pour favoriser la réalisation de ce souhait, la loi du 2 février 2016 prévoit qu'une sédation profonde et continue jusqu'au décès puisse être mise en œuvre au domicile¹.

L'instauration dans la loi de la pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès correspond à un compromis trouvé par le législateur permettant de contenter les différentes mouvances impliquées dans le débat sur la fin de vie. Une partie souhaitait la légalisation de l'euthanasie et l'autre aurait préféré rester à la législation de 2005, craignant des dérives euthanasiques.

Pour différencier la sédation profonde et continue jusqu'au décès de l'euthanasie, l'argumentation repose sur l'intentionnalité donnée à ce geste, le refus de l'obstination déraisonnable et la notion de double effet :

- L'intention de la sédation est le soulagement des souffrances réfractaires. A l'instauration d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, le soignant a l'intention de soulager la souffrance mais pas d'accélérer le processus menant à la mort.
- La poursuite d'une alimentation et de l'hydratation parentérale ou de tout autre traitement (hormis les traitements permettant un meilleur confort) est alors considérée comme prolongeant la vie et consisterait alors en une obstination déraisonnable.
- On parle du double effet lorsque l'utilisation de traitements nécessaires au soulagement, peut avoir comme effet secondaire d'abrèger la vie, sans pour autant que cela en soit l'intention. C'est ce qui différencie la sédation profonde et continue jusqu'au décès de l'euthanasie (pratiquée au Luxembourg, Hollande et Belgique) : celle-ci a pour but de provoquer intentionnellement la mort, à la demande du patient. Elle nécessite la mise en place de médicaments à visée létale⁵. Le décès du patient est l'objectif et non

plus un risque considéré comme acceptable au regard de la nécessité impérieuse de soulager sa souffrance.

Mettre en place une sédation profonde et continue jusqu'au décès est une nouvelle démarche de l'exercice médical. Il n'existe pas de données sur la prévalence de sa mise en pratique en France. Il nous a semblé opportun d'interroger cette pratique qui doit pouvoir être réalisée à domicile.

On peut en questionner plus précisément la faisabilité au domicile du patient, son acceptabilité pour les familles et les soignants, la formation et le savoir faire nécessaire pour que les soignants puissent la réaliser.

Le domicile, nécessiterait-il des adaptations spécifiques ? Faudrait-il renforcer le travail interdisciplinaire, la prise en charge de l'entourage, l'aménagement médical du domicile ⁶ ?

On peut aussi s'interroger sur les risques de dérives que présente une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Qu'en serait-il si elle ne respectait pas les indications fixées par la loi, les modalités de bonnes pratiques recommandées ou si elle était utilisée pour déguiser une intention d'accélérer la survenue du décès ⁵ ?

Cette étude descriptive a comme objectif d'analyser la situation actuelle en France de la pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile par les médecins généralistes.

2. Méthodes

Pour cette étude la population interrogée était constituée par des médecins généralistes pratiquant en France, y compris les DOM/TOM.

Le questionnaire informatisé créé sur le site « Google Forms » a été envoyé par courrier électronique dans la période du 05 septembre au 06 octobre 2016. Les adresses des courriers électroniques des médecins généralistes ont été réunies sur différents sites internet dédiés aux remplacements en médecine générale et sur les listes des maîtres de stage universitaire publiées sur les sites internet de différentes universités.

Le questionnaire a été élaboré par les auteurs de cet article et préalablement testé par des médecins généralistes.

Il comporte des questions fermées à choix unique ou multiple interrogeant les connaissances, les expériences, les opinions personnelles, la faisabilité et les risques de dérives en lien avec la pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile.

Une question ouverte interroge la nature des risques éventuels de dérives à la pratique d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile.

Quelques questions laissaient la possibilité de répondre de façon graduée : (oui, tout à fait / plutôt oui, plutôt non, non pas du tout, pas d'avis). Pour rendre les résultats plus lisibles, nous

avons regroupés les réponses positives par un groupe «oui» et les réponses négatives par un groupe «non».

Un total de 852 courriers ont été envoyés à des médecins généralistes avec un taux de réponse de 20,7% (177 réponses).

3. Limites et Biais

177 médecins généralistes ont répondu à notre questionnaire, ce taux de réponse de 20% donne un certain aperçu de la population globale des médecins généralistes en France.

Cependant l'étude présente un biais de sélection : une partie des médecins généralistes a été contactée via des listes de maîtres de stage universitaire, et peuvent être considérés comme plus motivés à répondre à des questionnaires.

Le questionnaire contient principalement de questions fermées qui ont le désavantage de trop généraliser et de ne pas permettre autant de spontanéité qu'une question ouverte.

4. Résultats

4.1 Caractéristiques de la population questionnée

		Médecins généralistes (n = 177)
		n (%)
Sexe	Homme	69 (39)
	Femme	108 (61)
Age	< 30 ans	25 (14,1)
	31-40 ans	64 (36,2)
	41-50 ans	29 (16,4)
	51-60 ans	28 (15,8)
	> 60 ans	31 (17,5)
Lieu d'exercice	Rurale	23 (13,0)
	Semi-rurale	56 (31,6)
	ville	98 (55,4)
Formation en soins palliatifs	DU	9 (5,1)
	DESC	0 (0)
	FMC	39 (22,0)
	FMI	34 (19,2)
	Aucune	95 (53,7)

Tableau 1 : Caractéristiques de la population interrogée.

4.2 Connaissances et expériences

69% des médecins généralistes ont répondu avoir été informés de la nouvelle loi du 02 février 2016, 59% savaient que cette loi prévoyait une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Seulement 41% étaient au courant que la sédation profonde et continue jusqu'au décès pouvait se pratiquer au domicile du patient.

La moyenne du nombre de patients en situation de fin de vie suivis à domicile par an et par médecin généraliste est de 0,7 patient.

18% des médecins généralistes interrogées avaient déjà pratiqué une sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile.

4.3 Indications

La loi du 02 février 2016 pose dans les indications à une sédation profonde et continue jusqu'au décès la notion de pronostic vital engagé à court terme. Ce « court terme » a été interprété comme désignant une période de moins d'une semaine pour 50% des médecins ayant répondu, de moins d'un mois pour 26% et de moins de trois mois pour 10%.

Médecins généralistes n= 177	
	n (%)
moins de 1 heure	0 (0)
moins de 12 heures	4 (2)
moins de 1 jour	10 (6)
moins de 1 semaine	88 (50)
moins de 1 mois	45 (26)
moins de 3 mois	17 (10)
moins de 1 an	0 (0)
Pas d'avis	11 (6)

Tableau 2: Dans les indications à la pratique d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, à votre avis court terme signifie...

Pour ces médecins généralistes, les symptômes réfractaires principaux qui permettent de poser l'indication d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès étaient la détresse respiratoire, l'hémorragie cataclysmique, la douleur, les convulsions et la panique.

Les nausées et vomissements, le hoquet, la dépression, la confusion et les troubles du sommeil ont été considérés par moins d'un tiers des médecins généralistes comme justifiant la réalisation d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

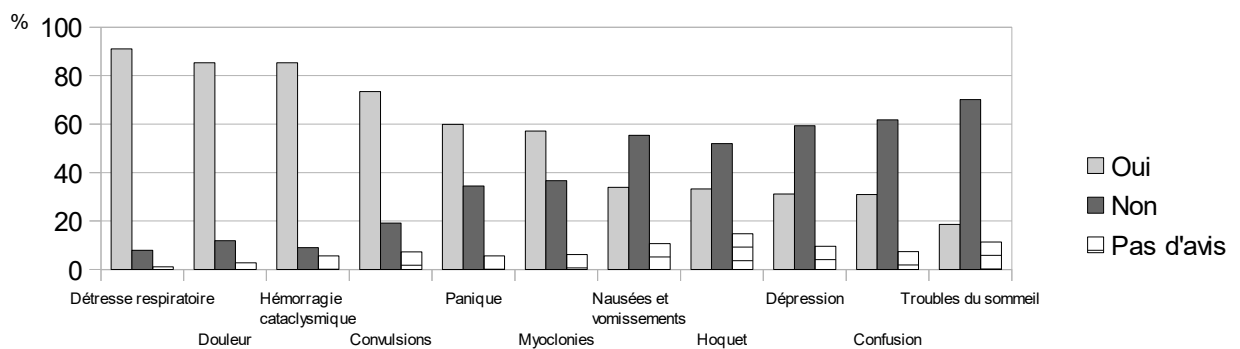


Illustration 1 : Les symptômes réfractaires principaux posant l'indication à une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

4.4 Mise en pratique

En présence d'une indication, la sédation profonde et continue jusqu'au décès est mise en pratique par :

- 81% des médecins généralistes, si le patient le demande ou si sa demande a été prononcée dans ses directives anticipées. (pas de mise en pratique : 4%, pas d'avis : 15%)
- 55% des médecins généralistes, sans demande spécifique de la part du patient. (pas de mise en pratique : 26%, pas d'avis : 19%)
- 61% des médecins généralistes, si la famille demande, sans que le patient soit en mesure de s'exprimer et en absence de directives anticipées. (pas de mise en pratique : 8%, pas d'avis : 31%)

Lorsque cette sédation est décidée, les médecins généralistes la pratiqueraient à 41% au domicile du patient, 46% adresseraient le patient à une unité hospitalière capable de la pratiquer, 1% la pratiqueraient en aucun cas et 12% n'ont pas d'avis.

Les arguments suivants vous empêcheraient-ils de mettre en pratique une sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile?

Connaissances :	Oui	Non	Pas d'Avis
Manque de connaissances pratiques	83%	16%	1%
Manque de connaissances théoriques	79%	20%	1%
Structures :	Oui	Non	Pas d'Avis
Accès difficile aux médicaments pour pratiquer une sédation	84%	24%	2%
Difficulté à la réalisation d'une procédure collégiale en exercice libéral	68%	29%	3%
Accès insuffisant à une interdisciplinarité (réseaux de soins palliatifs, soignants libéraux, HAD)	53%	44%	3%
Opinions et Éthiques :	Oui	Non	Pas d'Avis
Je ne sais pas ce que vivra le patient quand il sera sédaté	20%	72%	8%
Convictions personnelles	14%	84%	2%
Responsabilité trop importante	40%	56%	4%
Ce dispositif ne répond pas aux problèmes rencontrés lors de la fin de vie à domicile	15%	70%	15%
Organisation :	Oui	Non	Pas d'Avis
Difficultés de l'accompagnement de l'entourage	75%	24%	1%
Absence de rémunération spécifique	34%	63%	3%
Crainte d'une poursuite juridique	29%	68%	3%
Manque de temps	40%	56%	4%

Tableau 3 : Quelles arguments vous empêcheraient de mettre en pratique une sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile?

Les éléments suivants vous faciliteraient-ils la mise en pratique d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile ?

Connaissances :	Oui	Non	Pas d'Avis
Une formation spécifique sur la sédation pour les professionnels de santé	95%	4%	1%
Une campagne d'information sur la sédation pour les professionnels de santé	82%	17%	0%
Une campagne d'information sur la sédation pour les citoyens	75%	24%	1%
Structures :	Oui	Non	Pas d'Avis
Une mise en place d'une hospitalisation à domicile (HAD)	91%	7%	2%
Un suivi conjoint avec un réseau de soins palliatifs	94%	5%	1%
Une présence de directives anticipées détaillées	91%	8%	1%

Tableau 4 : Quelles éléments vous faciliteraient la mise en pratique d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile?

4.5 Risques de dérives

La moitié des médecins généralistes questionnés (49%) ont estimé qu'il existe des risques de dérives concernant la mise en pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile. (Pas de risques de dérives : 30%, pas d'avis : 21%)

Un quart des des médecins généralistes (25%) ont considéré que la sédation profonde et continue jusqu'au décès est une euthanasie déguisée. (Pas euthanasie déguisée : 67%, pas d'avis : 8%)

Les médecins généralistes ont été interrogés par la question ouverte « Selon vous s'il existe des risques de dérives, alors lesquelles ? ».

Risques de dérives	Citations
Non respect des indications	« Abus » « Excès » « Intentionnalité » « Sédation le patient en dehors des indications » « Demande non justifiée médicalement » « Sédation sur des symptômes non réfractaires » « Dépression profonde sur pathologie organique curable »
Euthanasie	« Ne pas respecter la notion de symptôme réfractaire et de pronostic engagé à court terme et répondre alors à une demande d'euthanasie » « Risque d'euthanasies masquées »
Pression familiale	« Pression de la famille pour raison financière, envie d'héritage » « Insistance de la famille pour parvenir au décès à des fins pécuniaires » « Représailles familiales » « Demandes abusives de l'entourage » « Désir de l'entourage d'écourter leur propre souffrance et non celle du patient »
Collégialité	« La décision n'est pas collégiale car en libérale on est seul face à nos décisions » « Décision personnelle sans collégialité » « Décision isolée de la part du praticien » « Apprenti sorcier » « La dérive mentale d'un soignant » « Trop dépendant des convictions de chacun, de son état de stress ou de fatigue » « Toute puissance du médecin » « Abus de position dominante »
Manque de soins proposés	« Absence de recherche de soulagement de la souffrance réfractaire avant de proposer une sédation. » « Solution de facilité » « Décision trop rapide de la débiter sans chercher en premier lieu à soulager les symptômes d'inconfort » « La négation de l'approche globale du soin » « Que le pied à sérum "remplace" la main d'un aidant, d'un soignant »
Non respect de la volonté du patient	« L'usage trop rapide sans consentement du patient ou de la famille » « Demande abusif de la famille sans consentement du patient lui même. » « Risque d'homicide » « L'avis du patient ne soit pas interrogé et qu'on réponde au désir des familles plutôt qu'au besoin du patient. » « Son utilisation dans le cadre de sujet dément »
Banalisation	« D'imaginer que la sédation est la réponse à toutes les problématiques, qu'il n'est plus possible aujourd'hui de décéder sans avoir recours à une sédation » « Que ça devienne de la pratique courante et non une mesure exceptionnelle » « Banalisation du processus du "mourir" par "protocolisation de la mort »

Tableau 5 : Les médecins généralistes ont été interrogés par la question ouverte « Selon vous s'il existe des risques de dérives, alors lesquelles ? ».

5. Discussion

5.1 *Une sédation à la demande de qui ?*

Dans la formulation de la loi, la mise en place d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès est conditionnée par un certain nombre de critères et doit résulter de la volonté du patient. Pour certains médecins interrogés, en l'absence de demande explicite du patient, la décision d'instaurer une sédation profonde et continue jusqu'au décès pourrait être prise de leur propre chef, à la demande ou sous l'influence de la famille.

Dans le huis clos de la maison, l'entourage a une place centrale. Son implication, les soins qui lui sont sous-traités, la surveillance qu'il assure vingt-quatre heures sur vingt-quatre conditionne souvent le maintien à domicile. Non pas spectateur mais acteur du dispositif. Force est de constater, dans l'usage qu'une place dans la prise de décision lui est concédée. Le domicile n'est pas un terrain neutre : le médecin n'y a pas les mains totalement libres face aux accompagnants, et ce, d'autant plus qu'une fois qu'il est sorti du domicile, la famille reste seul maître à bord pour mettre en pratique ou non ses propositions ou prescriptions^{7:8}.

L'implication de l'entourage dans l'incitation ou l'invitation à une sédation, sans le consentement ou la demande du patient, va contre le principe d'autonomie. L'entourage prend alors une place de pouvoir (qui dans la loi ne lui appartient pas). Le fait-il pour faire valoir les volontés du patient ou, cherche-t-il à se soulager d'une confrontation à l'insupportable de la personne, proche, qui souffre et meurt ? Qu'en serait-il, à l'extrême, si cette demande visait à satisfaire des préoccupations peu vertueuses ?

Certains médecins interrogés semblent prêts à réaliser, à leur propre initiative, une sédation profonde et continue jusqu'au décès sans qu'une demande n'ait été formulée par le patient. Il faut alors s'interroger sur les motivations et les conséquences de cette décision. Le médecin, s'appuie-t-il sur la connaissance qu'il a du patient et sur les discussions qu'ils ont pu avoir auparavant, ce qui reviendrait à un équivalent de directives anticipées orales ? Agit-il par unique bienveillance ? Ou à l'extrême inverse, n'y a-t-il pas un risque que cela relève d'une volonté d'abrégé la vie ? Quelles seraient alors les explications de cette forme de « passage à l'acte » qui pourrait être considéré comme un homicide : l'isolement du médecin, ses projections, un épuisement personnel ou professionnel, des restes de paternalismes ou encore une illusion de toute puissance ?

La sédation profonde et continue jusqu'au décès a été pensée comme dépendant de la volonté exprimée du patient. Que penser alors de son sens et de sa pertinence si la décision de sa réalisation dépend d'une hétéronomie portée par le médecin et/ou l'entourage ?

5.2 Une sédation pourquoi et à quel moment ?

Nous avons vu dans les réponses qu'ont apportés les médecins au questionnaire la diversité des symptômes et souffrances qui justifient pour eux d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Il en est de même de la façon dont ils caractérisent la notion de court terme.

La souffrance, en fin de vie, est souvent présente. Elle peut être pensée dans ses composantes physiques, psychiques, sociales et spirituelles. Si ces souffrances ne peuvent être atténués, une fois tous les moyens à dispositions utilisés, elles sont caractérisées de réfractaires. C'est pour apporter une réponse à ce type de situation réfractaire, au regard de l'insupportable qu'elle représente, que le concept de sédation profonde et continue jusqu'au décès a été introduit dans la loi.

Définir la souffrance réfractaire est une question complexe, largement abordée dans la littérature sans qu'une recommandation générale n'ait pu être établie^{9;10}. Par exemple, pour la SFAP, le caractère réfractaire d'un symptôme est défini par le fait que « tous les traitements disponibles ont échoué, ou que le rapport bénéfice/risque de ces traitements n'est pas acceptable pour le patient »¹¹. On peut s'interroger sur la place que pourrait avoir un tiers (médecin ou entourage) pour évaluer le caractère réfractaire et insupportable d'une souffrance : n'est-ce pas au patient, qui la vit dans son corps, son âme et sa relation à l'autre, de la caractériser ? La faible fréquence de suivis de patients en fin de vie et le manque de formation dans ce domaine mis en avant par les praticiens interrogés leur permettent-ils de mettre en place tous les moyens pour tenter de soulager ces souffrances réfractaires ? On imagine, du fait de la complexité de ce concept, les difficultés que rencontre un praticien, isolé et peu formé sur les questions de la fin de vie et de la souffrance, quant à poser une juste indication à une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Nous voyons que la définition de court terme justifiant une sédation profonde et continue jusqu'au décès n'est pas la même pour tous les praticiens interrogés. L'écart va de quelques heures à quelques mois : cela questionne sur l'intentionnalité et les conséquences du geste envisagé dans des laps de temps si différents. S'il est impossible de définir exactement le pronostic vital en termes de temps, le praticien est en mesure de différencier une mort qui s'annonce imminente d'une mort, certes certaine, mais différée dans le temps. Lorsque le temps est compté, qu'il reste quelques heures ou jours (dans un contexte pré-agonique par exemple), la mise en place d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès ne visera qu'à apporter un soulagement des souffrances. Qu'en sera-t-il lorsqu'une sédation profonde et continue jusqu'au décès sera mise en place alors que la survie du patient est estimée encore à quelques semaines ? Le fait de rendre inconscient le malade, d'arrêter ses traitements de maintien en vie, dont l'alimentation et l'hydratation, n'auront-ils pas comme effet d'abrèger sa vie ? En serait-

ce alors l'intention inavouée ? Que vivraient le patient, son entourage et les soignants dans ces conditions ¹²?

Nous voyons que pour les médecins les notions de souffrance réfractaire et de temporalité, inscrites dans la loi, laissent une grande place à l'interprétation. Si la loi ne peut définir toutes les situations singulières, n'est-il pas nécessaire d'y clarifier ces paramètres ? Cela permettrait sûrement d'éviter qu'ils ne servent à provoquer ou cautionner des dérives, par exemple euthanasiques, du fait du flou qu'ils véhiculent. Cela pourrait participer à apaiser des craintes formulées par les médecins dans leurs réponses au questionnaire.

5.3 Quels dispositifs pour limiter les dérives ?

Les médecins interrogés ont formulé des risques de dérives en lien avec l'instauration de sédation profonde et continue jusqu'au décès au domicile. Entre autres, ils évoquent un risque de banalisation de la sédation profonde et continue jusqu'au décès avec des indications trop fréquentes, prématurées et mal posées. Cela reviendrait à la réaliser sans avoir essayé de mettre en place, au préalable, les moyens pour soulager les souffrances du patient.

Le médecin généraliste, lorsqu'il intervient à domicile est assez isolé. Comme tout être, il est subjectif. Des paramètres non-médicaux entrent en compte dans ses prises de position. L'insuffisance d'accès à une interdisciplinarité, déjà constatées dans d'autres études, participent à l'isolement des soignants¹³. La procédure collégiale, instauré depuis la loi de 2005, est un dispositif permettant de diminuer cette subjectivité¹⁴. L'accès à l'interdisciplinarité pourrait participer à mieux garantir la pertinence de mettre en place une sédation profonde et continue jusqu'au décès et à mieux définir le moment où elle peut être nécessaire.

Comme nous l'avons vu, pour les professionnels de santé, le concept de sédation profonde et continue jusqu'au décès est complexe à définir et à mettre en pratique. Nous pouvons nous interroger sur les représentations qu'en ont nos concitoyens. Si un patient peut formuler directement, ou dans des directives anticipées, une demande de sédation profonde et continue jusqu'au décès, connaît-il, pour autant, ce dispositif dans ses détails ? Du fait du débat très médiatisé, mais aussi très orienté et édulcoré, sur la fin de vie précédent l'instauration de la loi, fait-il la différence entre sédation profonde et continue jusqu'au décès et euthanasie ?

Les dispositifs que la sédation profonde et continue jusqu'au décès, les directives anticipées ou le rôle de la personne de confiance sont encore accompagnés de croyances et idées reçues. Permettre au citoyen de comprendre la solution qui lui est proposée, ses modalités et ses conséquences paraît essentiel. Il en va de même sur sa compréhension des possibilités qu'il a d'énoncer ses propres souhaits pour que ceux-ci soient respectés. Il pourrait être utile de réaliser une campagne d'information pour les citoyens, leur permettant de mieux connaître leurs droits concernant leur fin de vie.

5.4 Ambivalence autour d'un « assentiment » des médecins généralistes quant à la sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile.

Nous constatons que si la quasi-totalité des médecins est favorable à la sédation profonde et continue jusqu'au décès, si la situation l'exige, seulement la moitié envisage de la réaliser au domicile. Les autres dirigerait plutôt le patient en institution pour sa réalisation. Cela nous semble une contradiction intéressante à questionner. Le législateur a souhaité renforcer le maintien à domicile des patients en fin de vie et a proposé la sédation comme outil pour diminuer les souffrances dans ce contexte. Les médecins adhèrent à l'outil mais ne semblent pas, pour la moitié d'entre eux, être prêts à l'utiliser dans leur pratique. Ce paradoxe est-t-il lié à

des limites ou difficultés que projettent les médecins dans la réalisation d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile ? On peut alors évoquer, de façon non exhaustive, les particularités du domicile : locaux inadaptés, surveillance permanente impossible, interdisciplinarité peu réalisable ou encore accompagnement de la famille complexe.

D'autres obstacles peuvent être pensés en termes de manque de connaissances pratiques et théoriques ressenti par les médecins ou de manque d'information des patients et des familles sur les dispositifs législatifs entourant la fin de vie.

Passés ces questionnements en lien avec ces obstacles, on pourrait aussi penser qu'il existe une ambivalence dans la perception qu'ont les médecins généralistes de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Si tous assentissent à son principe théorique, la résistance à sa mise en pratique, projetée par la moitié d'entre eux, ne traduit-elle les doutes qu'ils émettent quant à ce nouvel outil dont l'intentionnalité, la réalisation et la finalité peuvent s'avérer si peu évidents ?

6. Conclusion

La sédation profonde et continue jusqu'au décès est un nouveau concept en France. Son objectif est d'améliorer la fin de vie des patients, y compris à domicile. Cette sédation vise à mieux répondre aux souffrances réfractaires qu'ils pourraient présenter.

Notre étude a montré que la majorité des médecins généralistes envisagent de pratiquer une sédation profonde et continue jusqu'au décès si la situation l'exige.

Ils ne semblent pas mettre en avant des obstacles tels que manque de temps, la crainte de poursuite judiciaire ou l'absence de rémunération spécifique. On peut, par contre, noter une certaine ambivalence dans les réponses puis qu'une moitié d'entre eux n'en assureraient pas sa réalisation à domicile.

La mise en pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès semble rencontrer des obstacles qui résident dans la complexité entourant la prise de décision, la difficulté à en caractériser formellement les indications, sa mise en pratique à domicile, les manques de connaissances des soignants et la perception des risques de dérives.

Sa réalisation dans de bonnes conditions à domicile justifierait d'une définition plus précise des notions de souffrance réfractaire et de court terme.

Nous suggérons différentes pistes d'amélioration qui pourraient favoriser la pratique d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile : des recommandations nationales spécifiques, une formation adaptée pour les professionnels de santé, une campagne d'information pour la population et un dispositif facilitant les concertations collégiales.

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

7. Références

1. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie | Legifrance. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>.
2. Tomczyk M, Jacquet-Andrieu A, Mamzer M-F, Beloucif S, Viillard M-L. Sédation en médecine palliative : pour une nécessaire clarification terminologique et conceptuelle. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique* 2016;15:175-92.
3. Institut Français d'Opinion Publique - Les Français et la fin de vie. IFOP, 2012. Disponible sur : http://www.ifop.fr/?option=com_publication&type=poll&id=1996.
4. Observatoire National de la Fin de Vie - Répartition des lieux de décès en France en 2008 . Disponible sur : <http://www.onfv.org/repartition-des-lieux-de-deces-en-france-en-2008/>.
5. Sercu M, Pype P, Christiaens T, Derese A, Deveugele M. Belgian general practitioners' perspectives on the use of palliative sedation in end-of-life home care: a qualitative study. *J Pain Symptom Manage* 2014;47:1054-63.
6. Blanchet V, Giffon É, Renault-Tessier É, et al. Prise de décision de sédation pour détresse à domicile : étude Sédadom. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique* 2014;13:285-94.
7. Bruinsma SM, Rietjens JAC, Seymour JE, Anquinet L, van der Heide A. The experiences of relatives with the practice of palliative sedation: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2012;44:431-45.
8. Van Tol DG, Kouwenhoven P, van der Vegt B, Weyers H. Dutch physicians on the role of the family in continuous sedation. *J Med Ethics* 2015;41:240-4.

9. Juth N, Lindblad A, Lynoe N, European Association for Palliative Care. (EAPC) Framework for palliative sedation: an ethical discussion. *BMC Palliat Care*. 2010 Sep 13;9:20.
10. Dean MM, Cellarius V, Henry B, Oneschuk D, Librach Canadian Society Of Palliative Care Physicians Taskforce SL. Framework for continuous palliative sedation therapy in Canada. *J Palliat Med* 2012;15:870-9.
11. Société Française d'accompagnements et de soins palliatifs (SFAP) Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes: recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie, 2009, Disponible sur : <http://www.sfap.org/system/files/sedation-phase-terminale.pdf>.
12. Mourman V, *Le Monde* 14 juin 2015, La sédation ne résout pas le problème. Disponible sur : <http://ethique.ticemed.upmc.fr/wp-content/uploads/sites/18/2015/06/S%C3%A9dation-Mourman-Le-Monde-14-juin-2015.pdf>.
13. 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* 2015;14:383-7.
14. Besson J, *Pratique de la procédure collégiale en médecine générale : modalités des prises de décisions de limitation ou d'arrêt de traitement des patients en fin de vie au domicile*. TH: Med.: Point à Pitre: 2016, 155p. Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01415025>.

8. Annexe : Questionnaire

La sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile

Définition

Une sédation palliative est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance jusqu'à la perte de conscience. Son but est de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. (SFAP 2010)

Le patient est réputé alors présenter une souffrance réfractaire.

La sédation profonde et continue jusqu'au décès est définie par:

- son caractère profond: une inconscience totale sans réveil possible.
- son caractère continu: un état d'inconscience total sera maintenu jusqu'au décès sans épisode de réveil.

Après l'instauration d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, tout traitement peut être arrêté y compris nutrition et hydratation artificielle.

Le questionnaire suivant se réfère toujours sur une sédation continue et profonde jusqu'au décès défini ci-dessus.

Sexe

Femme Homme

Age

< 30 ans 31-40 ans 41-50 ans 51-60 ans 61 ans

Lieu d'exercice

rurale semi-rurale ville

Région d'exercice :

Avez-vous bénéficié d'une formation en soins palliatifs?

- FMI (formation médicale initiale)
- DESC médecine palliative
- DU/DIU soins palliatif
- FMC (formation médicale continue)
- aucune
- aucune, mais je l'intention de faire une formation en soins palliatifs
- Autre :

Une nouvelle loi a été votée en février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

- Je ne le savais pas
- Je suis au courant

La nouvelle loi prévoit, en situation de fin de vie et en présence de symptômes réfractaires, la pratique d'une sédation continue et profonde jusqu'au décès.

- Je ne le savais pas
- Je suis au courant

La nouvelle loi prévoit que cette sédation continue et profonde jusqu'au décès pourra se pratiquer au domicile du patient.

- Je ne le savais pas
- Je suis au courant

Avez-vous déjà pratiqué une sédation continue et profonde jusqu'au décès à domicile, défini par la nouvelle loi, en respectant le caractère continu et profond jusqu'au décès?

- Oui
- Non

Selon vous, en situation de fin de vie les symptômes réfractaires à tout traitement suivants posent l'indication d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès?

	oui, tout à fait	plutôt oui	plutôt non	non, pas du tout	pas d'avis
Agitation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Confusion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Détresse respiratoire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Panique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dépression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Troubles du sommeil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nausées et vomissements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Douleur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hémorragie cataclysmiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Myoclonies	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Convulsions	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoquet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

En présence d'une indication pour une sédation profonde et continue jusqu'au décès, si le patient vous la demande ou si sa demande a été prononcée dans ses directives anticipées...

- vous la mettez en pratique
- vous ne la mettez pas en pratique
- pas d'avis

En présence d'une indication pour une sédation profonde et continue jusqu'au décès, sans demande spécifique de la part du patient...

- vous la lui proposez
- vous ne la lui proposez pas
- pas d'avis

En présence d'une indication pour une sédation profonde et continue jusqu'au décès et en absence de directives anticipées et si le patient n'est plus capable de s'exprimer, si la famille vous la demande...

- vous la mettez en pratique
- vous ne la mettez pas en pratique
- pas d'avis

Dans le cas ou vous décidez de mettre en pratique une sédation profonde et continue jusqu'au décès...

- vous la pratiquez à domicile
- vous adressez le patient à une unité hospitalière capable de la pratiquer
- vous ne la pratiquez en aucun cas
- pas d'avis

Dans les indications à la pratique d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, la nouvelle loi utilise l'expression: le pronostic vital est engagé à court terme. A votre avis à court terme signifie...

- moins de 1 heure
- moins de 12 heures
- moins de 1 jour
- moins de 1 semaine
- moins de 1 mois
- moins de 3 mois
- moins de 1 an
- pas d'avis

Les arguments suivants vous empêcheraient-ils de mettre en pratique une sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile?

	oui à fait	tout plutôt oui	plutôt non	non pas du tout	pas d'avis
manque de connaissances théoriques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
manque de connaissances pratiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
convictions personnelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ce dispositif ne répond pas aux problèmes rencontrés lors de la fin de vie à domicile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
manque de temps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
accès insuffisant à une interdisciplinarité (réseaux de soins palliatifs, soignants libéraux, HAD)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
difficulté à la réalisation d'une procédure collégiale en exercice libéral	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
absence de rémunération spécifique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
difficultés de l'accompagnement de l'entourage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
accès difficile aux médicaments pour pratiquer une sédation (Le MIDAZOLAM est un médicament à prescription hospitalière)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
je ne sais pas ce que vivra le patient quand il sera sédaté	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Crainte d'une poursuite juridique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
responsabilité trop importante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Les éléments suivants vous faciliteraient-ils la mise en pratique d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile?

	oui à fait	tout plutôt oui	plutôt non	non du tout	pas pas d'avis
une formation spécifique sur la sédation pour les professionnels de santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
une campagne d'information sur la sédation pour les professionnels de santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
une campagne d'information sur la sédation pour les citoyens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
suivi conjoint avec un réseau de soins palliatifs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
une présence de directives anticipées détaillées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
une mise en place d'une hospitalisation à domicile (HAD)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Existe-t-il des risques de dérives concernant la sédation continue et profonde jusqu'au décès?

Oui Non pas d'avis

Si oui, quels risques de dérives :

Pour vous la sédation profonde et continue jusqu'au décès est une euthanasie déguisée?

Oui Non pas d'avis

Abstract

Context

The law of February 2nd, 2016, creating new rights for patients and specifically the terminally ill, allows for the practice of continuous deep sedation until death. This sedation can be undertaken by a general practitioner at the terminally ill patient's home provided that the patient's symptoms show no sign of improvement with treatment.

Objective

To analyze the current situation in France of the practice of continuous deep sedation until death at home by a general practitioner.

Method

A descriptive study questioning general practitioners in France through an on-line questionnaire.

Results

Numerous questions persist in relation to the practice of continuous deep sedation until death at home, namely, regarding decision-making, awareness and expertise of the practice, as well as its organization, indications and potential risks. Furthermore, only half of all general practitioners are amenable to carrying out the procedure at the patient's home if the circumstances allow.

Conclusion

Continuous deep sedation until death can provide a response to complex situations regarding the end of life at home. In order to facilitate the practice, it seems necessary to stipulate specific guidelines regarding continuous deep sedation until death at home, to propose additional training for health professionals, to increase awareness through information campaigns and to put into place practices facilitating consultation among medical colleagues.

Key words

Deep continuous sedation until death, general practitioner, palliative care, at home, terminally ill

Résumé

Contexte

La loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, prévoit la pratique d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Cette sédation pourra être pratiquée par le médecin généraliste au domicile du patient en situation de fin de vie et en présence de symptômes réfractaires à tout traitement.

Objectif

Analyser la situation actuelle en France de la pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile par les médecins généralistes.

Méthode

Une étude descriptive interrogeant les médecins généralistes en France par questionnaire informatisé.

Résultats

Il persiste de nombreuses questions concernant la mise en pratique d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile : au niveau de la prise de décision, des connaissances, du savoir-faire, de l'organisation, des indications et des risques de dérives. Seulement la moitié des médecins généralistes envisagent, si la situation l'exige, de la pratiquer au domicile du patient.

Conclusion

La sédation profonde et continue jusqu'au décès peut apporter des réponses à des situations complexes de fin de vie à domicile. Pour en faciliter la pratique à domicile il paraît nécessaire de formaliser des recommandations spécifiques à la sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile, de proposer une formation complémentaire pour les professionnels de santé, de mettre en place une campagne d'information et un dispositif facilitant les concertations collégiales.

Mots clés

Sédation profonde et continue jusqu'au décès, médecine générale, à domicile, soins palliatifs, fin de vie.