

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE SPÉCIALISTE MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement

par

RASKOPF Guillaume

Le 9 Octobre 2017

**La sédation palliative à domicile : les difficultés de mise en œuvre rencontrées
par les médecins généralistes.**

Enquête descriptive auprès des praticiens de Midi-Pyrénées.

Directeurs de thèse :

Messieurs les Docteurs SAFFON Nicolas et JONIN Olivier

JURY :

Madame le Professeur Fatémeh NOURHASHEMI Présidente

Monsieur le Dr. Nicolas SAFFON Assesseur

Monsieur le Dr. Olivier JONIN Assesseur

Madame le Dr. Marie-Eve ROUGE-BUGAT Assesseur

Monsieur le Dr. Bruno CHICOULAA Assesseur



**UNIVERSITÉ
TOULOUSE III
PAUL SABATIER**



Université
de Toulouse

TABLEAU du PERSONNEL HU

des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier

au 1^{er} septembre 2016

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. BAZEX Jacques
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Yves	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE Henri	Professeur Honoraire	M. ESQUERRE J.P.
Professeur Honoraire	M. GEDEON André	Professeur Honoraire	M. GUITARD Jacques
Professeur Honoraire	M. PASQUIE M.	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck
Professeur Honoraire	M. RIBAUT Louis	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. ARLET Jacques	Professeur Honoraire	M. CERENE Alain
Professeur Honoraire	M. RIBET André	Professeur Honoraire	M. FARRIERE Gérard
Professeur Honoraire	M. MONROZIES M.	Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.	Professeur Honoraire	M. FAUVEL Jean-Marie
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean	Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean	Professeur Honoraire	M. FOURRIERE Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. LACOMME Yves	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. BARRET André
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. ROLLAND
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche	Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe
Professeur Honoraire	M. BERNADET	Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges
Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude	Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel
Professeur Honoraire	M. COMBELLES	Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique
Professeur Honoraire	M. REGIS Henri	Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER Nicolas
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	M. RAILHAC
Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. BESOMBES Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean
Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel	Professeur Honoraire	M. FORTANIER Gilles
Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	M. BOUNHORE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre
Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline	Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles
Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire	M. PASCAL J.P.	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle
Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul	Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard
Professeur Honoraire	M. FABIÉ Michel	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard
Professeur Honoraire	M. CABARROT Etienne	Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. ESCAT Jean		
Professeur Honoraire	M. ESCANDE Michel		
Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques		
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard		

Professeurs Émérites

Professeur ALBAREDE Jean-Louis	Professeur CHAMONTIN Bernard
Professeur CONTÉ Jean	Professeur SALVAYRE Bernard
Professeur MURAT	Professeur MAGNAVAL Jean-François
Professeur MANELFE Claude	Professeur ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur LOUVET P.	Professeur MOSCOVICI Jacques
Professeur SARRAMON Jean-Pierre	
Professeur CARATERO Claude	
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	
Professeur COSTAGLIOLA Michel	
Professeur ADER Jean-Louis	
Professeur LAZORTHES Yves	
Professeur LARENG Louis	
Professeur JOFFRE Francis	
Professeur BONEU Bernard	
Professeur DABERNAT Henri	
Professeur BOCCALON Henri	
Professeur MAZIERES Bernard	
Professeur ARLET-SUAU Elisabeth	
Professeur SIMON Jacques	
Professeur FRAYSSE Bernard	
Professeur ARBUS Louis	

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN

37 allées Jules Guesde - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : D. CARRIE

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe		P.U. - P.H. 2ème classe	
M. ADOUE Daniel (C.E)	Médecine Interne, Gériatrie	Mme BEYNE-RAUZY Odile	Médecine Interne
M. AMAR Jacques	Thérapeutique	M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul
M. ATTAL Michel (C.E)	Hématologie	M. BUREAU Christophe	Hépto-Gastro-Entéro
M. AVET-LOISEAU Hervé	Hématologie, transfusion	M. CALVAS Patrick	Génétique
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie	M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale
M. BLANCHER Antoine	Immunologie (option Biologique)	Mme CASPER Charlotte	Pédiatrie
M. BONNEVILLE Paul	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.	M. CHAIX Yves	Pédiatrie
M. BOSSAVY Jean-Pierre	Chirurgie Vasculaire	Mme CHARPENTIER Sandrine	Thérapeutique, méd. d'urgence, addict
M. BRASSAT David	Neurologie	M. COGNARD Christophe	Neuroradiologie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie	M. FOURNIE Bernard	Rhumatologie
M. CHAP Hugues (C.E)	Biochimie	M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie
M. CHAUVEAU Dominique	Néphrologie	M. GAME Xavier	Urologie
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie	M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation
M. CLANET Michel (C.E)	Neurologie	M. LAROCHE Michel	Rhumatologie
M. DAHAN Marcel (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque	M. LAUWERS Frédéric	Anatomie
M. DEGUINE Olivier	Oto-rhino-laryngologie	M. LEOBON Bertrand	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie	M. LOPEZ Raphael	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
M. FERRIERES Jean	Epidémiologie, Santé Publique	M. MARX Mathieu	Oto-rhino-laryngologie
M. FOURCADE Olivier	Anesthésiologie	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie	M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
Mme LAMANT Laurence	Anatomie Pathologique	M. PARANT Olivier	Gynécologie Obstétrique
M. LANG Thierry (C.E)	Biostatistiques et Informatique Médicale	M. PATHAK Atul	Pharmacologie
M. LANGIN Dominique	Nutrition	M. PAYRASTRE Bernard	Hématologie
M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine Interne	M. PERON Jean-Marie	Hépto-Gastro-Entérologie
M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie	M. PORTIER Guillaume	Chirurgie Digestive
M. MALVAUD Bernard	Urologie	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. MANSAT Pierre	Chirurgie Orthopédique	Mme SAVAGNER Frédérique	Biochimie et biologie moléculaire
M. MARCHOU Bruno	Maladies Infectieuses	Mme SELVES Janick	Anatomie et cytologie pathologiques
M. MAZIERES Julien	Pneumologie	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
M. MOLINIER Laurent	Epidémiologie, Santé Publique		
M. MONTASTRUC Jean-Louis (C.E)	Pharmacologie		
Mme MOYAL Elisabeth	Cancérologie		
Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E)	Gériatrie		
M. OLIVES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie		
M. OSWALD Eric	Bactériologie-Virologie		
M. PARIENTE Jérémie	Neurologie		
M. PARINAUD Jean	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.		
M. PAUL Carle	Dermatologie		
M. PAYOUX Pierre	Biophysique		
M. PERRET Bertrand (C.E)	Biochimie		
M. RASCOL Olivier	Pharmacologie		
M. RECHER Christian	Hématologie		
M. RISCHMANN Pascal (C.E)	Urologie		
M. RIVIERE Daniel (C.E)	Physiologie		
M. SALES DE GAUZY Jérôme	Chirurgie Infantile		
M. SALLES Jean-Pierre	Pédiatrie		
M. SANS Nicolas	Radiologie		
M. SERRE Guy (C.E)	Biologie Cellulaire		
M. TELMON Norbert	Médecine Légale		
M. VINEL Jean-Pierre (C.E)	Hépto-Gastro-Entérologie		
		P.U. Médecine générale	
		M. OUSTRIC Stéphane	Médecine Générale
		M. MESTHÉ Pierre	Médecine Générale

Professeur Associé de Médecine Générale
POUTRAIN Jean-Christophe

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-RANGUEIL

133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : E. SERRANO

P.U. - P.H.

Classe Exceptionnelle et 1ère classe

P.U. - P.H.

2ème classe

M. ACAR Philippe	Pédiatrie	M. ACCADBLED Franck	Chirurgie Infantile
M. ALRIC Laurent	Médecine Interne	M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie	M. BERRY Antoine	Parasitologie
M. ARLET Philippe (C.E)	Médecine Interne	M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie
M. ARNAL Jean-François	Physiologie	M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
M. BOUTAULT Franck (C.E)	Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie	M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire
M. BUJAN Louis (C. E)	Urologie-Andrologie	M. CHAYNES Patrick	Anatomie
Mme BURRA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire	M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. BUSCAIL Louis	Hépatogastro-entérologie	M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	Mme DULY-BOUHANICK Béatrice	Thérapeutique
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie	M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie	M. GALINIER Philippe	Chirurgie Infantile
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie	M. GARRIDO-STÖWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
M. COURBON Frédéric	Biophysique	Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique
Mme COURTADE SAIDI Monique	Histologie Embryologie	M. HUYGHE Eric	Urologie
M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire	M. LAFFOSSE Jean-Michel	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. DELABESSE Eric	Hématologie	Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
Mme DELISLE Marie-Bernadette (C.E)	Anatomie Pathologie	M. LEGUEVAQUE Pierre	Chirurgie Générale et Gynécologique
M. DELORD Jean-Pierre	Cancérologie	M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. MAURY Jean-Philippe	Cardiologie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	Mme MAZEREUW Juliette	Dermatologie
M. GALINIER Michel	Cardiologie	M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. GLOCK Yves (C.E)	Chirurgie Cardio-Vasculaire	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie	M. OTAL Philippe	Radiologie
M. GRAND Alain (C.E)	Epidémiologie, Eco. de la Santé et Prévention	M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis	Chirurgie plastique	Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie	M. TACK Ivan	Physiologie
Mme HANAIRE Héléne (C.E)	Endocrinologie	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. KAMAR Nassim	Néphrologie	M. YSEBAERT Loic	Hématologie
M. LARRUE Vincent	Neurologie		
M. LAURENT Guy (C.E)	Hématologie		
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie		
M. MALECAZE François (C.E)	Ophthalmologie		
M. MARQUE Philippe	Médecine Physique et Réadaptation		
Mme MARTY Nicole	Bactériologie Virologie Hygiène		
M. MASSIP Patrice (C.E)	Maladies Infectieuses		
M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation		
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile		
M. RITZ Patrick	Nutrition		
M. ROCHE Henri (C.E)	Cancérologie		
M. ROLLAND Yves	Gériatrie		
M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale		
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie		
M. SAILLER Laurent	Médecine Interne		
M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie		
M. SENARD Jean-Michel	Pharmacologie		
M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie		
M. SOULAT Jean-Marc	Médecine du Travail		
M. SOULIE Michel (C.E)	Urologie		
M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive		
Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie		
Mme URO-COSTE Emmanuelle	Anatomie Pathologique		
M. VAYSSIERE Christophe	Gynécologie Obstétrique		
M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie		

Professeur Associé de Médecine Générale
Pr STILLMUNKES André

Professeur Associé en O.R.L.
Pr WOISARD Virginie

M.C.U. - P.H.

M. APOIL Pol Andre	Immunologie
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie
M. BIETH Eric	Génétique
Mme BONGARD Vanina	Epidémiologie
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie
M. CAVAIGNAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
Mme CONCINA Dominique	Anesthésie-Réanimation
M. CONGY Nicolas	Immunologie
Mme COURBON Christine	Pharmacologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie
Mme DE MAS Véronique	Hématologie
Mme DELMAS Catherine	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DUPUI Philippe	Physiologie
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie
M. GANTET Pierre	Biophysique
Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
M. HAMDJ Safouane	Biochimie
Mme HITZEL Anne	Biophysique
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
M. LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
M. MONTOYA Richard	Physiologie
Mme MOREAU Marion	Physiologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. SOLER Vincent	Ophthalmologie
M. TAFANI Jean-André	Biophysique
M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme TREMOLLIÈRES Florence	Biologie du développement
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie

M.C.U. Médecine générale

M. BRILLAC Thierry

M.C.U. - P.H

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie
M. CAMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
Mme CAUSSE Elizabeth	Biochimie
M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique et des brûlés
M. CHASSAING Nicolas	Génétique
Mme CLAVE Danielle	Bactériologie Virologie
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme COLLIN Laetitia	Cytologie
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques
M. CORRE Jill	Hématologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. GASQ David	Physiologie
Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
M. HERIN Fabrice	Médecine et santé au travail
Mme INGUENEAU Cécile	Biochimie
M. LAIREZ Olivier	Biophysique et médecine nucléaire
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et Informatique médicale
Mme MAUPAS Françoise	Biochimie
M. MIEUSSET Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme NASR Nathalie	Neurologie
Mme PERIQUET Brigitte	Nutrition
Mme PRADDAUDE Françoise	Physiologie
M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
M. RONGIERES Michel	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
Mme VALLET Marion	Physiologie
M. VERGEZ François	Hématologie
Mme VEZZOSI Delphine	Endocrinologie

M.C.U. Médecine générale

M. BISMUTH Michel	Médecine Générale
M. BISMUTH Serge	Médecine Générale
Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve	Médecine Générale
Mme ESCOURROU Brigitte	Médecine Générale

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr ABITTEBOUL Yves
Dr CHICOULAA Bruno
Dr IRI-DELAHAYE Motoko
Dr FREYENS Anne

Dr BOYER Pierre
Dr ANE Serge
Dr BIREBENT Jordan

Dédicaces aux membres du jury

A Madame la présidente du jury,

Madame le Professeur Fatemeh NOURHASHEMI

Professeur des Universités

Praticien Hospitalier

Gériatre

Vous m'avez fait l'honneur d'accepter la présidence de cette thèse.

Je vous remercie de l'intérêt que vous avez porté à mon travail et de m'avoir permis d'embrasser la discipline des soins palliatifs en appuyant mon inscription en DESC.

A Mesdames et Messieurs les membres du jury,

Monsieur le Docteur Nicolas SAFFON

Praticien Hospitalier

Médecine Palliative et d'Accompagnement

Chef de Service

Vous me faites l'honneur d'avoir accepté la direction de ma thèse.

Merci d'avoir contribué, vous et votre équipe, à ma formation et mon compagnonnage au sein de votre unité. Grâce à vous, ce qui n'était au départ qu'un projet professionnel, s'est vu devenir une véritable vocation et, dans ma pratique future, j'espère pouvoir faire honneur aux enseignements que j'ai reçus.

Monsieur le Docteur Olivier Jonin

Médecin Généraliste

Maître de Stage Universitaire

Vous me faites l'honneur d'avoir accepté la direction de ma thèse.

Merci d'avoir contribué à mon ouverture à la médecine générale, dans ce qu'elle a de plus humain, de plus sain et de plus enrichissant. J'ai pu à vos côtés appréhender le pouvoir curatif que peuvent avoir les mots et attitudes. Dans mon exercice prochain de cet art que vous avez si bien contribué à me transmettre, soyez assuré que je saurai m'inspirer de votre généreuse humanité. Soyez assuré Docteur de ma profonde et sincère amitié.

Madame le Docteur Marie-Eve ROUGE BUGAT

Médecin Généraliste

Maître de Stage Universitaire

Maître de Conférence Universitaire – DUMG

Vous avez accepté d'être membre du jury de cette thèse et je vous en suis très reconnaissant.

Veillez trouver ici l'expression de ma gratitude.

Monsieur le Docteur Bruno CHICOULAA

Médecin Généraliste

Maître de Stage Universitaire

Maître de Conférence Universitaire – DUMG

Vous avez accepté d'être membre du jury de cette thèse et je vous en suis également très reconnaissant.

Merci également de l'aide et du soutien que vous m'avez apporté en tant que tuteur durant mon premier semestre d'internat.

Bien entendu, je remercie vivement aussi tous les praticiens qui ont gentiment accepté et pris le temps de répondre à l'enquête qui a servi de support à cette thèse.

Dédicaces personnelles

A ma maman,

Qui a combattu la maladie tant d'années durant, avec courage, force et vigueur,
Qui a toujours su partager sa joie de vivre, son amour et sa bonté avec la plus grande des
générosités,
Qui a probablement, malgré elle, contribué à ce que j'embrasse l'art de la médecine et des soins
palliatifs...
Tu es partie trop tôt... Tu nous manques...
Je t'aime.

A mon papa,

Qui a toujours su me guider avec sagesse et sagacité, en toute circonstance, m'aider à me relever
quand je ploiais, m'éclairer quand j'étais dans les ténèbres.
Qui m'a donné l'amour de la philosophie et de l'art de la pensée,
Qui a tant donné à ma mère et moi et a su rester droit et fort dans la tempête.
Je t'aime.

A Aurore, mon épouse,

Phare de ma vie, moteur de mon existence,
toi qui a toujours été là pour moi sans jamais faillir ni douter, qui m'a soutenu en toutes
circonstances,
Je te dédie ces quelques mots et te renouvelle tout mon amour.

A Gisèle et toute ma belle-famille

Qui m'ont accepté dès le premier jour et nous ont toujours soutenu Aurore et moi.

A Yoyo,

Frangin,
A ta sagesse, ton empathie et ton dévouement depuis que nous nous sommes connus sur les bancs
de la P1.
A ces cafés de 4h du matin, ce maudit réveil, ces centaines d'heures de travail acharnées englouties
sans jamais broncher.
A tes acrobaties qui m'ont tant de fois fichu la trouille.
Plein de gros bisous à toi et à toute la bande sur le Caillou !

A Mathieu et Guigui, mes vieux frères

Amis de toujours,

A nos délires et nos rigolades passés, présents et futurs,

A cette magnifique amitié, au chemin qu'elle nous aura fait parcourir et à celui qu'elle continue de tracer.

A David, JC, François et Marlène

Compagnons d'arme et amis durant ces longues années de médecine,

A ces longues après-midi de colles où la bonne humeur n'était heureusement jamais bien loin.

Vous qui avez su, avec moi, prendre assez de recul pour ne pas vous laisser emporter par la tempête de ces études et ainsi garder votre humanité, votre humilité et votre bonhomie si communicative.

A Valé,

A nos délires « metallistiques » nos sessions de air guitar endiablées,

A cette prestation mémorable des Ultra Vomit² et de ce bon Kammthar

A ces foutus ECG qui n'avaient plus de papier (pauvre David!)

A nos rigolades avec Seb, Manu, Sylvain autour d'une bonne bière et d'un bon jeu,

A tous ces bons moments partagés, dans la joie et la bonne humeur

A mes co-internes de l'USP, Antoine et Grégoire

A tous ces bons délires durant ce semestre mémorable mené à fond de train,

A cette escapade à Tours et ces litres de bières engloutis au bord de l'eau,

A Metazolam

A toute l'équipe de l'USP de Purpan

Merci pour votre bonne humeur, votre humanité et votre dévouement, mon semestre n'aurait sans doute pas été le même si vous n'aviez pas été là

Merci pour votre soutien, et d'avoir supporté ma mauvaise humeur sur mes jours de garde.

A Guylène, Marc et toute l'équipe du court séjour gériatrique du CH d'Albi

Merci pour votre bonne humeur, votre humour et votre joie de vivre,

Merci Guylène pour tes mots qui auront su me faire aller de l'avant et affronter la dure réalité de la maladie.

Merci Marc pour ton calme olympien et ton humour so british, bon par contre il faudra t'améliorer pour imiter les pas de danse de Lola !

Merci Stéphanie pour m'avoir initié aux soins palliatifs et encouragé dans ma démarche de faire le DESC.

Merci pour votre soutien et votre présence durant les passes difficiles de ce semestre...

Au plaisir de se siffler de nouveau de big aquariums à la cool à la terrasse du Pontié !

Vous avez toute mon amitié.

A Olivier et Jean-Luc, mes maîtres de stage de Prat' Niveau 1

Pour m'avoir initié à l'art délicat de la médecine générale, dans ce qu'elle a de plus beau, mais aussi de plus difficile,

Pour votre humanité et votre humilité, tant comme médecin que comme personne.

Vous avez toute mon amitié.

A Max, Jean-Philippe, Fabienne et Laurent

Pour votre confiance pour ce tout premier semestre de SASPAS, pour vous comme pour moi,

Pour votre aide, votre soutien et votre compagnonnage,

Pour les talents de chef de Laurent en cuisine et ces discussions endiablées autour de l'œuvre d'Alan Moore, des Strangers ou des Clash. On continuera ça autour d'une partie de Zombicide, promis !

Vous avez toute mon amitié.

A tous ces patients qui m'auront tant appris et fait avancer, parfois dans la joie, parfois dans la douleur et la peine et sans qui je ne serais sans doute pas là aujourd'hui.

Table des matières

Abréviations.....	1
Résumé.....	2
I. Introduction.....	3-4
II. Méthode.....	5-6
III. Résultats.....	7-11
IV. Discussion.....	12-22
<i>IV.1. Synthèse des principaux résultats</i>	12-14
<i>IV.2. Comparaison avec les données de la littérature</i>	14-18
<i>IV.3. Forces</i>	18
<i>IV.4. Limites</i>	19-22
V. Conclusion.....	23-24
Bibliographie.....	25-27
Annexe : Questionnaire utilisé pour cette étude.....	28-31

Abréviations

- MSU : Maître de Stage Universitaire
- HAD : Hospitalisation A Domicile
- EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs
- FMI : Formation Médicale Initiale
- DU/DIU : Diplôme Universitaire/Diplôme Inter-Universitaire
- FMC : Formation Médicale Continue
- IDE : Infirmier(ère) Diplômé(e) d'État.
- PSE : Pousse-Seringue Électrique

Résumé :

Introduction : La sédation est une pratique connue en soins palliatifs. La nouvelle loi Claeys-Leonetti de Février 2016 donne de nouveaux droits aux malades à ce sujet. Les médecins généralistes sont en première ligne dans la prise en charge de leur patient en fin de vie et peuvent être en difficulté vis à vis de la pratique de la sédation à domicile. Ces difficultés sont peu étudiées dans la littérature.

Objectif : Principal : définir les difficultés des médecins généralistes dans la mise en œuvre d'une sédation palliative à domicile. Secondaire : définir des axes de formation sur la sédation pour les praticiens.

Méthode : Étude quantitative descriptive par questionnaire semi-dirigé envoyé par e-mail auprès des praticiens de Midi-Pyrénées en juin 2017 avec un recueil d'un mois. Les variables qualitatives ont été comparées avec le test Chi² et les variables quantitatives avec le test t de Student.

Résultats : La principale difficulté exprimée par les praticiens est l'accès au Midazolam en ville, suivi par le manque de maîtrise technique de la sédation et la difficulté à organiser une procédure collégiale en ville. Les axes de formation privilégiés sont la réalisation d'une titration par Midazolam, les thérapeutiques utilisables et disponibles pour une sédation à domicile et les recommandations de la SFAP, sous forme de fiches récapitulatives des prescriptions et des recommandations et de séminaire d'une journée.

Conclusion : Cette étude confirme et précise les difficultés que peuvent rencontrer les médecins généralistes dans la mise en œuvre d'une sédation palliative à domicile et permet de proposer des pistes en terme de formation.

Mots-clés : Sédation palliative, domicile, phase terminale, médecine générale, Midazolam, Loi Claeys-Leonetti.

I/ Introduction

En France, une très large majorité de patients souhaite finir sa vie à domicile¹. C'est malheureusement loin d'être le cas pour un grand nombre d'entre eux, qui meurent en institution².

Pourtant, la dernière loi Claeys-Leonetti de Février 2016³ tente d'aider à la réalisation de ce souhait en accordant de nouveaux droits aux malades en fin de vie, notamment en leur permettant de faire la demande, sous certaines conditions bien particulières, de bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

La sédation palliative est une pratique ayant fait l'objet de nombreux travaux et débats au sein de la communauté scientifique. En France, des recommandations ont été formulées, afin de donner un cadre déontologique et éthique à cette pratique tant dans le cadre de la détresse en fin de vie⁴, que de ses spécificités à domicile⁵.

Elles définissent la sédation par « la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. » « La sédation est une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience qui peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue. »

La sédation en situation palliative s'est petit à petit développée au domicile, notamment dans des pays européens comme l'Italie, ayant une très forte culture de l'accompagnement de la fin de vie à domicile⁶.

Des travaux ont pu être menés^{7, 8, 9} afin d'étudier la pratique de la sédation palliative dans ce cadre très particulier. Ils ont conclu à sa faisabilité et sa sécurité d'emploi. Son efficacité pour soulager le patient a aussi été évaluée, tant sur des critères objectifs, avec des outils d'évaluation¹⁰, que sur des critères subjectifs en évaluant la satisfaction des soignants et de la famille sur le soulagement du patient^{8,9}.

Les médecins généralistes se sont vu confier par la société et les pouvoirs publics le rôle de pivot central de la prise en charge du patient, afin de coordonner son parcours de soin. Ils sont, à ce titre, les premiers acteurs concernés par la prise en charge palliative de leurs malades en fin de vie. Par leur lien souvent proche avec les patients et leur famille, ils en sont aussi les interlocuteurs privilégiés et ceux vers qui se tourner en premier recours si

nécessaire.

Pourtant, on constate que les médecins généralistes sont souvent en difficulté avec la prise en charge de ces patients. Ces difficultés peuvent être de plusieurs ordres : manque de temps, absence de valorisation d'une telle prise en charge, particulièrement chronophage, place en retrait du généraliste dans le processus décisionnel, difficulté à la coordination¹¹, à gérer la sédation une fois mise en œuvre (réveils, soulagement du patient non atteint)¹²... Mais également difficultés personnelles et humaines de praticiens¹³, qui se retrouvent alors violemment confrontés à la fin de vie de patients qu'ils ont de tout temps placés dans une dynamique de vie sans forcément avoir pris (ou voulu prendre) en compte la finitude de leur existence.

Ces difficultés peuvent parfois être telles qu'elles en arrivent à ce que le praticien refuse la prise en charge palliative de ces patients¹³ -et à fortiori quand une sédation palliative doit être envisagée.

Il paraît totalement inconcevable dans notre société actuelle que le principal acteur de la prise en charge de nos concitoyens soit à ce point démuné face à des situations d'une telle complexité et que les moyens ne lui soient pas donnés d'accéder à l'un des souhaits les plus chers de ses patients.

Pourtant, les difficultés des médecins généralistes à la mise en œuvre d'une sédation palliative à domicile sont peu étudiées dans la littérature. Nous manquons actuellement de données sur ce sujet afin de leur proposer l'aide nécessaire. Nous savons qu'elles existent, qu'elles sont conceptualisées, mais elles restent insuffisamment précisées et quantifiées.

L'objectif principal de cette étude est de définir les difficultés des médecins généralistes à la mise en œuvre d'une sédation palliative à domicile. L'objectif secondaire est d'explorer quelles modalités de formation tant sur le fond que sur la forme permettraient aux praticiens de dépasser ces difficultés.

II/ Méthode

1. Type d'étude

Cette étude est une enquête descriptive semi-quantitative par questionnaire semi-dirigé, adressé aux médecins généralistes de l'ancienne région Midi-Pyrénées. Le questionnaire a été rédigé via Google Form ® et envoyé par e-mail. Il a été envoyé aux MSU et à la quasi-totalité des praticiens du Tarn, soit 618 praticiens. Une seule relance a été faite, 15 jours après le premier envoi. Le recueil s'est fait sur une durée d'un mois, du 12 juin au 13 juillet. Les adresses mails ont été récupérées via contacts personnels, sans passer par une base de données.

2. Construction du questionnaire

Le questionnaire a été construit sur la base de celui utilisé par Jacques et al. dans son article de 2014¹⁴. Il est présenté en annexe de ce travail.

La première partie s'intéresse aux caractéristiques des médecins : sexe, date de naissance, lieu d'installation (rural, semi-rural, urbain), type d'activité (libéral exclusif ou mixte, c'est à dire partagé entre libéral et hospitalier).

La deuxième se penche sur les connaissances et l'expérience des médecins à propos de la sédation, s'ils ont été confrontés à la mise en œuvre d'une sédation à domicile et si oui, dans quelles conditions (dans le cadre ou non d'une HAD, quelle(s) indication(s), quel(s) médicament(s) utilisé(s)) et leur éventuelle formation en soins palliatifs.

La troisième partie porte sur les potentiels facteurs limitants à la mise en œuvre d'une sédation à domicile :

- Le manque de maîtrise technique de la sédation
- Le manque de temps disponible du médecin généraliste
- Les difficultés d'accès au Midazolam (HYPNOVEL ®) en ville
- La difficulté à réaliser une procédure collégiale en ville
- La difficulté de coordination entre l'HAD, le médecin traitant, les soignants libéraux et l'EMSP
- La responsabilité trop importante
- La difficulté du médecin généraliste à aborder la fin de vie avec son patient

- La peur de hâter le décès

La dernière partie s'intéresse aux modalités de formation éventuellement souhaitées par les praticiens, tant sur le fond que sur la forme.

3. Analyse statistique

Les résultats des variables quantitatives sont présentés sous la forme moyenne, médiane, écart-type, minimale et maximale. Ceux des variables qualitatives sont exprimés sous forme de pourcentage et de fréquence. Les comparaisons de variables qualitatives entre deux groupes de sujets ont été réalisées par test du Chi² et celles de variables quantitatives avec le test t de Student. Le seuil de significativité retenu pour l'ensemble des analyses statistiques est de 0,05.

III/ Résultats

Sur les 618 praticiens contactés, 551 ont été retenus. 67 ont été exclus soit car l'adresse était incorrecte (n=64), soit parce que le praticien n'exerçait pas la médecine générale (n=1), soit parce qu'il était à la retraite (n=2).

Sur les 551 praticiens retenus, 156 questionnaires ont été remplis. 155 ont été exploitables, soit un taux final de réponse de 28,1 %.

1. Caractéristiques des praticiens

On note que 58,7 % des praticiens ayant répondu étaient des hommes et 41,3 % des femmes.

L'âge moyen est de 50,5 ans, la médiane de 52,5 ans, l'écart type de 9,8 ans, la minimale de 30 ans et la maximale de 67 ans.

La durée moyenne d'installation est de 19,3 ans, la médiane de 20 ans, l'écart-type de 11,3 ans, la minimale de 1 an et la maximale de 40 ans.

Pour 34,8 % d'entre eux, ils exercent en milieu urbain, 26,5 % en rural et 38,7 % en semi rural.

On retrouve que 81,3 % des médecins de cette étude ont une activité libérale exclusive et 18,7 % une activité mixte.

2. Expérience et connaissance des médecins interrogés sur la sédation

On note que 89,7 % des médecins interrogés connaissent le principe de la sédation en soins palliatifs, 94,2 % savent qu'elle est autorisée par la loi mais parmi eux seulement 56,1 % sont au courant des dernières modalités prévues par la loi Claeys-Leonetti de Février 2016, 38,1 % ne les connaissent pas et 5,8 % n'ont pas répondu à cette question.

On retrouve que 12,3 % des praticiens considèrent que la sédation palliative est une euthanasie déguisée. Ceci n'est pas lié significativement à l'âge ($p=0,23$) ni à la durée d'installation ($p=0,83$) mais l'est de manière très significative à l'absence de formation en soins palliatifs ($p=0,0002$).

3. Formation aux soins palliatifs suivie par les médecins

On observe que 50,3 % d'entre eux ont eu une formation en soins palliatifs.

Parmi ceux-ci, 16,7 % l'ont suivie durant leur FMI, 15,4 % avec un DU/DIU, au cours d'une FMC de deux jours pour 52,6 %, d'un jour pour 5,1 % et d'une soirée pour 7,7 % et 2,6 % n'ont pas répondu à cette question.

Il n'y a pas de lien significatif entre l'âge du praticien et le fait qu'il ait suivi ou non une formation ($p=0,21$).

4. Suivi de patient en HAD et réalisation d'une sédation palliative à domicile par les praticiens

Une proportion de 93,5 % a déjà pris en charge un patient en HAD et 60 % a déjà réalisé une sédation chez un patient en phase terminale au domicile.

La mise en œuvre d'une sédation à domicile n'a pas été reliée de manière statistiquement significative au sexe du praticien ($p=0,64$), à son âge ($p=0,94$), à sa durée d'installation ($p=0,94$), à son type d'exercice libéral ou mixte ($p=0,8$), à son lieu d'exercice ($p=0,67$) ou au fait d'avoir suivi ou non une formation en soins palliatifs ($p=0,69$).

Ces sédations ont été réalisées dans 59,1 % des cas dans le cadre d'une HAD. L'indication était une situation de détresse aiguë (détresse respiratoire asphyxiante, hémorragie cataclysmique) dans 40,9 % des cas et un symptôme réfractaire dans 59,1 % des cas.

Chez les praticiens n'ayant jamais fait de sédation à domicile, 56,5 % auraient souhaité en initier une pour une situation de détresse et 59,7 % pour des symptômes réfractaires.

5. Médicaments utilisés pour réaliser ces sédations à domicile

Pour les médecins concernés, 93,5 % ont répondu. Parmi les réponses, 94,3 % ont été exploitables.

Les benzodiazépines sont la classe de médicaments la plus utilisée dans cette étude.

Le Midazolam HYPNOVEL® est la molécule sédatrice majoritairement utilisée à 59,8 %.

Viennent ensuite le Diazepam VALIUM® (18,3%) et le Clorazépate TRANXENE®

(8,5%). Ont été notés aussi du Clonazépam RIVOTRIL ®, de l'Alprazolam XANAX ® et une association Diazepam/Midazolam, chacun à une seule reprise. Les morphiniques seuls ont été utilisés à visée sédative dans 11 % des cas.

Une co-antalgie par opiacés est notée dans 34,1 % des cas.

Le fait que les médecins aient suivi une formation en soins palliatifs n'influe pas significativement sur la prescription du Midazolam par rapport aux autres traitements sédatifs cités ($p=0,53$). En revanche, il est observé un lien à la limite de la significativité entre prescription de morphiniques seuls à visée sédative par rapport aux benzodiazépines citées et absence de formation en soins palliatifs ($p=0,065$).

6. Freins potentiels à la mise en œuvre d'une sédation palliative à domicile

Les résultats sont présentés en détail dans le tableau 1.

Tableau 1. Freins potentiels à la mise en place d'une sédation à domicile	Oui tout à fait (%)	Plutôt oui (%)	Plutôt non (%)	Non pas du tout (%)
Le manque de maîtrise technique de la sédation	36,1	40,7	14,8	8,4
Le manque de temps disponible du médecin généraliste	21,9	35,5	32,9	9,7
Les difficultés d'accès au Midazolam (HYPNOVEL) en ville	55,5	29,7	10,3	4,5
La difficulté à réaliser une procédure collégiale en ville	30,3	41,3	22,6	5,8
La difficulté de coordination entre l'HAD, le médecin traitant, les soignants libéraux, l'EMSP	14,2	32,9	42,6	10,3
La responsabilité trop importante	9,7	20	45,8	24,5
La difficulté du médecin généraliste à aborder la fin de vie avec son patient	0,7	24,5	54,8	20
La peur de hâter le décès	4,5	14,2	45,2	36,1

- L'accès au Midazolam en ville est l'élément limitant le plus important pour les praticiens dans cette étude, avec 85,2 % de réponses positives.
- Le manque de maîtrise technique est le deuxième frein le plus important, avec 76,8% de réponses positives.
- La difficulté à réaliser une procédure collégiale en ville est le troisième frein avec 71,6 % de réponses positives.
- Le manque de temps disponible du médecin généraliste est le 4ème élément limitant le plus important, avec 57,4 % de réponses positives.
- La difficulté de coordination entre l'HAD, le médecin, les soignants libéraux et l'EMSP n'est pas un élément limitant avec 52,9 % de réponses négatives.
- La responsabilité trop importante n'est pas un frein majeur avec 70,3 % de réponses

négatives.

- La difficulté du médecin généraliste à aborder la fin de vie avec son patient est le deuxième frein le moins important avec 74,8 % de réponses négatives.
- La peur de hâter le décès est l'élément le moins limitant pour les praticiens dans cette étude, avec 81,3 % de réponses négatives.

7. Initiation d'une sédation à domicile dans le cadre d'une HAD

Cette étude retrouve que :

- 55,5 % des praticiens ne se sentent pas prêts à initier seuls une sédation à domicile.
- 95,5 % se disent prêt à en initier une avec l'aide d'une EMSP.
- 97,4 % considèrent être en mesure d'en poursuivre une déjà mise en œuvre, voire de l'adapter.

8. Attentes des praticiens en termes de formation

Les résultats sont détaillés dans le tableau 2.

Tableau 2. Attentes des praticiens en terme de formation	Oui tout à fait (%)	Plutôt oui (%)	Plutôt non (%)	Non pas du tout (%)
Les recommandations de la SFAP sur la sédation	49,7	38,1	9	3,2
La législation sur la sédation	44,5	38,7	13,5	3,2
La connaissance des différents intervenants et de leur coordination	31	47,1	18,7	3,2
L'indication de sédation en phase terminale	39,4	43,2	12,3	5,2
Les thérapeutiques utilisables et disponibles pour une sédation à domicile	63,9	26,5	5,2	4,5
La réalisation d'une titration par Midazolam (HYPNOVEL)	56,1	36,1	3,2	4,5

Les praticiens souhaiteraient une éventuelle formation portant, par ordre d'importance :

- Sur la réalisation d'une titration par Midazolam pour 92,2 %.
- Sur les thérapeutiques utilisables et disponibles pour une sédation à domicile pour 90,4 %.
- Sur les recommandations de la SFAP sur la sédation pour 87,8 %.
- Sur la législation sur la sédation pour 83,2 %.
- Sur l'indication de sédation en phase terminale pour 82,6 %.
- Sur la connaissance des différents intervenants et de leur coordination pour 78,1 %.

Concernant le type de formation souhaitée, les praticiens pouvaient choisir une ou plusieurs modalités parmi 3 types de sessions théoriques (soirée de formation, séminaire d'un ou deux jours) et 3 supports pédagogiques (fiche sur les recommandations de bonne pratique, fiche technique de prescription de la sédation ou site internet).

Sur les formes de sessions théoriques, on note que:

- 32,9 % des médecins interrogés ont choisi la soirée de formation.
- 36,8 % ont indiqué préférer un séminaire sur une journée.
- 26,5 % ont dit vouloir un séminaire sur deux jours.

Sur les supports pédagogiques, on retrouve que :

- 62,6 % souhaiteraient une fiche de recommandations de bonne pratique.
- 68,4 % voudraient avoir une fiche technique avec les prescriptions de la sédation.
- 45,8 % souhaiteraient un site internet.

IV/ Discussion

IV.1 Synthèse des principaux résultats

Les praticiens interrogés se distribuent assez équitablement selon la durée d'installation et le lieu d'exercice. Seul le type d'exercice (libéral exclusif ou mixte) change de manière conséquente. Plus de la moitié a suivi une formation en soins palliatifs, majoritairement au cours de formations continues de deux jours.

Les praticiens sont en grande majorité bien informés sur le principe de la sédation et savent qu'elle est autorisée par la loi, mais à peine plus de la moitié est au courant des dernières modalités prévues par la loi Claeys-Leonetti de Février 2016.

Une petite minorité pense que la sédation palliative est une euthanasie déguisée. Il est intéressant de constater que ceci n'est lié ni à l'âge ni à la durée d'installation, mais que ça l'est de manière très significative avec l'absence de formation en soins palliatifs.

La quasi-totalité des praticiens a déjà eu l'occasion de prendre en charge un patient en HAD et une bonne majorité a déjà eu à réaliser une sédation en phase terminale à domicile. Le sexe, l'âge, la durée d'installation, le lieu et le type d'exercice et le fait que le praticien ait reçu une formation en soins palliatifs ne semblent pas dans cette étude influencer significativement la mise en œuvre d'une sédation.

La prescription préférentielle de Midazolam comme médicament sédatif n'est pas non plus liée à la formation du praticien aux soins palliatifs. En revanche, il est à noter le lien à la limite de la significativité entre absence de formation et prescription de morphiniques seuls à visée sédatif.

Dans cette étude, une co-antalgie par opiacés n'était présente que dans 34,1 % des cas.

Parmi les praticiens n'ayant jamais pratiqué de sédation à domicile, plus de la moitié aurait malgré tout souhaité en initier une à un moment, que ce soit pour une situation de détresse ou pour des symptômes réfractaires.

Ceci signifie que ces praticiens se sont retrouvés un jour face à des situations extrêmes pour lesquelles ils n'ont pas pu apporter une aide qui leur semblait nécessaire au travers de la sédation palliative car ils se sont retrouvés en face de difficultés à un moment du processus de mise en œuvre : processus décisionnel, initiation ou suivi. Ce genre de

situation peut être source de souffrance personnelle. Pour le patient en premier lieu, qui n'a pas vécu une fin de vie apaisée, pour sa famille, qui a vécu à ses côtés des moments particulièrement éprouvants et dont ils garderont le souvenir après le décès, et enfin le médecin, qui s'est retrouvé dans une situation insoluble où il n'a pas réussi à soulager son patient. On peut faire l'hypothèse que cela soit une source de grande souffrance au plan professionnel déjà, car le médecin peut avoir vécu cette situation comme un échec dans sa pratique, mais également au plan personnel, des liens très particuliers et forts se tissant souvent entre le médecin et son patient dans ce genre de situation extrême, confrontés l'un comme l'autre à la finitude de l'Homme.

En ce qui concerne les freins à la mise en œuvre d'une sédation à domicile, il est intéressant de constater que ceux-ci sont finalement plus d'ordre « organisationnel » et matériel plutôt qu'éthique ou personnel. En première place figure la difficulté d'accès au Midazolam en ambulatoire, loin devant les autres, suivie ensuite par le manque de maîtrise technique et la difficulté à réaliser une procédure collégiale en ville. Le manque de temps disponible, s'il est un frein, n'est pourtant pas celui considéré comme le plus important. Le dernier est la difficulté de coordination entre les équipes.

La responsabilité, la difficulté à aborder la fin de vie avec son patient ou la peur de hâter le décès sont très largement considérés par les praticiens comme n'étant pas des freins à la mise en œuvre d'une sédation à domicile.

Ces résultats trouvent un écho logique sur la question de l'initiation d'une sédation à domicile. En effet, plus de la moitié des praticiens se dit réticente à l'idée d'en initier une seule, mais la quasi-totalité se sent prête à en initier une avec l'aide d'une EMSP et d'en poursuivre une déjà en place voire de l'adapter. L'EMSP peut ici représenter le soutien technique qui semble faire défaut aux praticiens interrogés, que ce soit en leur facilitant l'accès à la molécule ou en les conseillant et les guidant à chaque étape de la mise en œuvre, du processus décisionnel, de l'initiation du traitement et de son suivi.

Les attentes des praticiens en termes de formation concernent tous les sujets proposés, avec ceci dit une prédominance une fois de plus pour les sujets d'ordre technique.

Les thérapeutiques utilisables et disponibles pour une sédation à domicile arrivent en premier, ce qui semble logique puisque cela permettrait aux praticiens de savoir quelles alternatives existent au Midazolam, difficilement accessible en ville. Vient ensuite la

réalisation d'une titration par Midazolam.

Quant à la forme, ils semblent plus intéressés par un support pédagogique, notamment sous forme de fiches consultables aisément partout, que par la participation à des sessions théoriques, pouvant être plus chronophages et difficile à concilier avec l'organisation du cabinet.

Ceci étant, les sessions théoriques permettent d'amener le partage, de nourrir la discussion, d'ouvrir le débat notamment éthique, et in fine d'amener le questionnement. Notion Ô combien importante dans le domaine des soins palliatifs et plus encore dans le cadre de la sédation, qui mobilise des champs de réflexion sur la finitude du vivant et sur la plus lointaine extrémité de son existence, ce point à la fois précis et intangible à partir duquel la fin est atteinte.

Malgré le côté pratique et immédiatement consultable des fiches, celles-ci ne peuvent pas amener une telle réflexion. Pire, elles peuvent finir par l'occulter, en amenant une automatisation de la pratique qui ne se résumerait alors qu'à une suite logique d'actes construisant un programme technique. Les mots employés ne le sont plus alors que pour servir la réalisation matérielle d'un acte médical et finissent par en perdre leur sensibilité, leur connotation morale, bref, leur Sens. La conceptualisation même de la sédation s'en retrouve alors réduite à sa simple représentation médicamenteuse, ce qu'elle n'est et ne doit surtout pas être. L'exceptionnel doit prévaloir sur la normalisation.

IV.2 Comparaison avec les données de la littérature

L'échantillonnage de cette étude se montre similaire à celui du travail mené par Jacques et al.¹⁴ Si le pourcentage de réponse se révèle plus faible (28,1 % ici contre 42,75%), le nombre de réponse brut est plus homogène (155 réponses exploitées ici contre 171), du fait d'une population de départ plus importante (551 médecins interrogés contre 407 dans l'étude de Jacques et al.¹⁴).

Concernant les caractéristiques des praticiens, l'âge moyen et la répartition homme/femme sont comparables au reste de la France¹⁵. Par rapport à l'étude de Jacques et al.¹⁴ la répartition homme/femme est plus équilibrée et l'âge moyen et médian est un peu inférieur.

En termes de formation, les praticiens dans cette étude étaient mieux formés aux soins palliatifs que ce que le rapport Sicard¹⁶ retrouve au niveau national.

Par rapport à l'étude de Jacques et al.¹⁴, la formation en soins palliatifs des praticiens, la

connaissance du principe de la sédation palliative et le fait que celle-ci est autorisée par la loi sont meilleurs.

Le nombre de ceux pensant que la sédation est une euthanasie déguisée est plus de deux fois inférieur par rapport au travail de Jacques et al.¹⁴ (12,3 % ici contre 27 %).

Cette question de lien entre sédation et euthanasie est aussi abordée par Robinet et al.¹⁷. Dans leur travail, il apparaît que 14 % des médecins interrogés considèrent que la sédation peut avoir un risque euthanasiant et que 66 % considèrent l'euthanasie et la sédation palliative comme deux pratiques différentes, 32 % que cela peut représenter une alternative à l'euthanasie tant au plan légal qu'éthique et 2 % que c'est de l'euthanasie.

Ceci étant, la quasi-totalité des praticiens de leur étude considère que la sédation palliative est une pratique qui respecte la vie et la dignité du patient et s'inscrit dans une démarche d'accompagnement et non d'abandon, même s'ils reconnaissent l'impact de celle-ci sur l'autonomie du patient. Ceci est en accord avec la conception de la sédation que peuvent en avoir les spécialistes en soins palliatifs¹⁸ et de manière plus générale avec la philosophie de la discipline, avant tout basée sur l'accompagnement du patient.

Ces résultats contrastent beaucoup avec ce que l'on peut retrouver dans des travaux portant sur les IDE. Els et al.¹⁹ par exemple a décrit qu'une large proportion des IDE interrogées dans son étude considère que la sédation est une pratique pouvant être mise en œuvre au moins partiellement en vue de hâter le décès, sinon explicitement et que la quasi-totalité considère possible, voire certain, qu'elle raccourcisse la vie des patients.

Cette pensée s'exprime assez différemment dans les pays où l'euthanasie est légalisée, comme la Belgique, où les médecins ont plus tendance à considérer que la sédation peut raccourcir la vie et peut être une alternative plus acceptable à l'euthanasie²⁰. Cela peut être une explication au fait que certains de ces médecins généralistes aient pu introduire une sédation palliative à domicile au moins partiellement, sinon explicitement en vue de hâter le décès du patient¹².

Concernant le nombre de praticiens ayant déjà suivi un patient en HAD, la proportion est assez comparable avec l'étude de Jacques et al (97 % contre 93,5 %). En revanche, le nombre de praticiens ayant déjà réalisé une sédation à domicile est plus important dans ce travail (60 % ici contre 44%). Les indications sont plus souvent pour des symptômes réfractaires que pour une détresse dans les deux études, mais avec une nette différence en faveur de celle de Jacques et al.¹⁴ (80 % contre 59,1 % ici). Ce résultat est en accord avec ce qui est retrouvé dans la littérature^{7, 8, 17, 21 22 23} qui retrouve aussi un recours plus

fréquent de la sédation pour symptômes réfractaires plutôt que pour détresse, notamment en cas de délire et de douleurs.

Dans la présente étude, aucun lien significatif n'est retrouvé entre genre, âge, durée d'installation, type et lieu d'exercice, formation et réalisation d'une sédation à domicile, contrairement à l'autre étude où il est retrouvé que les médecins femmes et ceux en milieu rural ont plus tendance à initier une sédation à domicile que les autres.

Ces sédations étaient plus souvent réalisées dans le cadre d'une HAD que dans la présente étude (88% contre 59,1 % ici). Dans leur étude, Robinet et al.¹⁷ observent que 55 % des médecins ont fait appel à un médecin de réseau de soins palliatif pour initier la sédation.

Le médicament le plus souvent utilisé dans les deux études est le Midazolam (59,8 % ici contre 42,1%), mais les morphiniques seuls sont plus souvent utilisés dans l'étude de Jacques et al.¹⁴ (20%) que dans celle-ci (11%). Les neuroleptiques n'ont été cités qu'une seule fois dans ce travail alors qu'une association neuroleptique/morphinique a été utilisée par 6,32 % des praticiens dans l'autre étude.

Ces résultats se montrent bien meilleurs que ceux qui ont pu être observés il y a quelques années à l'étranger²⁴ où des sédations ont pu être menées de manière inadéquates (utilisation de morphiniques seuls, volonté explicite de hâter le décès, absence de recueil de consentement) eut égard aux recommandations de l'époque.

Il reste cependant du progrès à faire si l'on compare les résultats de ce travail avec ceux menés à l'étranger auprès d'équipes mobiles de soins palliatifs intervenant à domicile^{7, 8, 21, 22, 23} qui utilisent quasi constamment le Midazolam pour la sédation et l'associent très largement à une analgésie par morphiniques. La facilité d'accès à la molécule, la formation et l'expérience qu'ont ces équipes sont de très probables explications à ces différences.

Les difficultés éprouvées par les médecins généralistes dans cette étude sont sensiblement similaires à celles évaluées dans celle de Jacques et al.¹⁴ Ces résultats sont plutôt cohérents avec ce que retrouvent Robinet et al.¹⁷ La difficulté à obtenir le Midazolam en ville n'est pas abordée dans les autres études.

Certains résultats de cette étude contrastent en revanche avec ce qui a pu être décrit dans d'autres travaux^{11, 13, 17}.

Ainsi, l'item « manque de temps » n'apparaît qu'en 4ème position des freins, alors qu'il pourrait être attendu plus haut, du fait du caractère chronophage de cette prise en charge et de son absence de valorisation décrits par ces travaux, ainsi que par certains praticiens de

cette étude en commentaire libre.

Le fait que l'item « responsabilité trop importante » ne soit pas considéré comme un frein par une très large majorité de praticiens dans cette étude s'oppose à ce qu'ont pu décrire ces équipes, où il apparaissait clairement que la responsabilité que représentait l'initiation d'une sédation à domicile pouvait motiver les praticiens à passer le relais à d'autres équipes, voire à les amener à refuser la prise en charge palliative de patients en phase terminale, de peur d'arriver à des situations d'épuisement professionnel ou de souffrance personnelle.

La difficulté de coordonner les différents intervenants peut aussi prêter à discussion. En effet, le travail de Robinet et al.¹⁷ décrit que 68 % des praticiens de l'étude ont assuré la coordination des équipes et que seul 55 % avaient fait appel à un réseau de soins palliatifs local, ce qui laisse entendre une certaine autonomie des praticiens. La présente étude et celle de Jacques et al.¹⁴ semblent aller dans le même sens, avec dans chacune près de 50 % de praticiens ne considérant pas avoir de difficultés à coordonner les différents intervenants. Ce n'est pas ce qui est retrouvé dans l'étude SEDADOM¹¹ où le médecin généraliste est souvent décrit comme en retrait dans le processus décisionnel par rapport aux médecins de structure (HAD et réseau), expliqué entre autres par le choix du praticien de déléguer et de laisser sa place aux spécialistes de soins palliatifs, soit par manque de maîtrise technique, soit par crainte d'un trop grand investissement émotionnel, ce qui est cohérent avec les résultats d'une autre étude¹³.

Doit-on voir dans les résultats de la présente étude l'expression d'une trop grande assurance ? Des réponses orientées qui masqueraient des difficultés non avouées ? Des praticiens ayant assumé seuls une telle prise en charge alors qu'ils auraient souhaité être accompagnés ? Ou alors une réelle disparité régionale avec des praticiens plus en souffrance et en difficulté dans certaines régions que dans d'autres ? Auquel cas, à quoi cela peut-il être relié ? Une moins forte densité médicale ? Une plus importante population de patients en situation palliative ? Un manque de moyens des équipes locales de soins palliatifs ? Cette question mériterait que des études plus approfondies soit menées.

Sur la question de l'initiation de la sédation dans le cadre d'une HAD, les résultats sont là aussi comparables avec l'étude de Jacques et al.¹⁴ Ils se montrent également cohérents avec les résultats de l'étude SEDADOM¹¹ sur le fait que les praticiens préfèrent avoir l'appui d'une équipe spécialisée en soins palliatifs pour initier ce genre de prise en charge.

Le fait que les sujets les plus techniques soient les plus attendus pour d'éventuelles formations confirme les conclusions du rapport Sicard ¹⁶ quant au manque de connaissances en soins palliatifs des médecins français. Dans l'étude de Jacques et al. ¹⁴ tous les sujets sont aussi très demandés, mais pas tout à fait dans le même ordre de priorité. Dans leur travail, les trois premiers sujets demandés sont plus d'ordre législatif et organisationnel et concernent les recommandations de la SFAP, le contexte légal de la sédation et la connaissance des différents intervenants disponibles et leur coordination. Tandis que dans cette étude, ce sont les sujets purement techniques qui arrivent en tête, avec en premiers la titration du Midazolam et les thérapeutiques utilisables et disponibles à domicile. Les recommandations de la SFAP n'arrivent qu'en 3ème position. Concernant la forme que doivent prendre ces formations, on constate des résultats similaires entre les deux études avec en premier les fiches récapitulatives sur les recommandations et sur la prescription de la sédation et un séminaire d'une journée pour les sessions théoriques.

IV.3 Forces

La principale force de cette étude est le fait qu'elle tente de définir quelles sont, en pratique, les difficultés spécifiquement des médecins généralistes pour la mise en œuvre d'une sédation à domicile.

Les difficultés qu'il peut éprouver est un sujet peu abordé dans la littérature tant francophone qu'internationale, ou en tout cas pas avec autant de précisions ou en n'abordant pas exactement la même facette du problème ^{11, 13}. Ces difficultés sont souvent évoquées et conceptualisées mais rarement mesurées concrètement.

Ce travail se démarque également en essayant d'aborder le problème de la manière la plus pratique possible, notamment en interrogeant les médecins sur ce qu'ils souhaiteraient obtenir comme aide. Faire le constat des difficultés qu'ils peuvent éprouver est une chose, définir ce qui pourrait leur permettre de les surmonter en est une autre.

L'autre force de ce travail est le fait qu'il soit basé sur celui déjà existant de Jacques et al. ¹⁴, ce qui a permis une comparaison des résultats et donc de voir les éventuels points communs et différences sur le territoire français.

IV.4 Limites

1. Biais

Un biais de recrutement est présent. Malgré une taille d'échantillon intéressante, le recrutement s'est fait majoritairement auprès de MSU et des praticiens du Tarn, faute d'avoir pu récupérer des adresses mails de praticiens d'autres régions...

Le statut de MSU rend les praticiens concernés potentiellement plus au fait des dernières recommandations et modalités légales de la sédation et peut aussi être une explication à l'assez grande proportion de médecins formés aux soins palliatifs, contrairement à ce que l'on peut retrouver dans le rapport Sicard ¹⁶. Par ailleurs la répartition géographique des praticiens de cette étude ne couvre pas équitablement toute la région Midi-Pyrénées. Il n'est dès lors pas possible d'affirmer que ses résultats sont représentatifs de l'ensemble de la région.

Le taux de réponse, s'il est comparable en chiffre brut avec celui de Jacques et al. ¹⁴, reste malgré tout perfectible. Le recueil de données sur la période estivale, durant laquelle les praticiens sont potentiellement absents, a sans doute limité le nombre de réponses.

Un biais de mémorisation est également présent, inévitable dès le moment où on sollicite la mémoire des personnes sondées, notamment interrogées ici sur les médicaments qu'elles ont pu utiliser lors d'une sédation à domicile. Cependant, le caractère assez « généraliste » des questions de cette étude limite la nécessité pour les personnes sondées de sur-mobiliser leurs souvenirs.

Un biais de désirabilité peut aussi être considéré, notamment sur la question des médicaments utilisés, en rédaction libre dans le questionnaire. On ne peut être totalement certains que les réponses données n'aient pas été orientées pour « coller » avec les recommandations sur la sédation. C'est particulièrement criant pour l'une des réponses, qui listait toutes les classes médicamenteuses utilisables dans le contexte de la sédation, sans nommer de médicaments précis que j'ai donc considéré comme inappropriée et exclue de l'étude.

Ainsi, l'utilisation du Midazolam comme sédatif peut potentiellement être surestimée, tandis que l'utilisation de médicaments non recommandés comme les morphiniques seuls peut s'en retrouver sous-estimée. La même remarque peut être faite sur des questions sensibles comme celle de savoir si le praticien est au fait des dernières modalités légales de la sédation, ou s'il considère la sédation comme une euthanasie déguisée. On peut penser toutefois que l'anonymat des réponses limite ce problème.

2. Défauts du questionnaire

La question de savoir si les praticiens travaillaient seuls ou en cabinet de groupe n'a pas été abordée. La difficulté à réaliser une procédure collégiale en ville étant en 3ème position des freins à la mise en œuvre d'une sédation, on peut décemment penser qu'il est encore plus compliqué pour des praticiens exerçant seuls d'en réaliser une au regard des confrères travaillant en groupe.

Le travail en groupe permet aussi de mutualiser les moyens, les connaissances théoriques et pratiques ainsi que les contacts qui sont autant d'éléments potentiellement facilitateurs. En outre, l'exercice seul rend moins facile l'ouverture d'un débat entre confrères, sinon au détour de formations continues ou de groupes de pairs, ce qui peut rendre plus difficile le partage d'expérience et l'expression d'une éventuelle situation de souffrance vécue par le praticien.

A la question de savoir si les praticiens ayant déjà pratiqué une sédation l'avait fait dans le cadre d'une HAD, un certain nombre ont répondu non. Or, il paraît compliqué de concevoir sa réalisation sans l'aide d'une telle structure, ne serait-ce que pour avoir accès au Midazolam. On peut donc légitimement se demander comment les praticiens ayant utilisé ce médicament pour une sédation en dehors d'une HAD ont pu se le procurer. Certains praticiens ont précisé dans les commentaires libres en fin de questionnaire qu'ils n'avaient pas coché la case HAD car ils avaient plutôt fait appel à un réseau de soins palliatifs. On peut penser que ceux ayant répondu par la négative ont pu en faire de même mais la question n'ayant pas été posée, nous ne pouvons faire que des suppositions à ce sujet...Mais sinon, ont-ils fait appel à une connaissance hospitalière pour la prescription ? Pour ceux ayant une activité mixte, font-ils partie d'une structure d'HAD ou d'un réseau de soins palliatifs ? Ont-ils obtenu le médicament par d'autres moyens ?

3. Limites plus générales de cette étude

Une limite importante à noter, inhérente à toutes les études actuelles sur la sédation concerne la définition de cette pratique. Le champ d'utilisation de la sédation en médecine palliative ne se limite pas qu'à la sédation profonde et continue jusqu'au décès telle qu'elle est décrite dans la loi Claeys-Leonetti. Sédation intermittente, sédation séquentielle, sédation palliative, sédation terminale, sédation pour détresse terminale, sédation profonde et continue jusqu'au décès, sédation légère, ... Autant de termes tous très différents dans leur sens, leur connotation morale et leur symbolique pour désigner un même concept, que

chacun semble comprendre à son échelle mais que personne n'arrive à définir avec clarté et concision.

Les recommandations de la SFAP proposent une définition^{3,4}, mais celle-ci se limite au public français et n'en aborde qu'une des facettes. De cette absence de consensus scientifique sur la définition découle une absence d'harmonisation des pratiques et des protocoles, allant au-delà de l'acte de sédation lui-même.

Ainsi selon les études il peut y avoir des différences sur les protocoles thérapeutiques (prescription du Midazolam, limitation thérapeutique, poursuite ou non de l'alimentation ou de l'hydratation après instauration de la sédation, ...), sur le processus décisionnel, sur l'information délivrée au patient et la famille, sur le recueil du consentement, sur la validation des indications, voire sur le sens tant moral qu'éthique²⁵ que les médecins peuvent donner à la sédation.

Ce problème ne se limite pas qu'au discours scientifique, il se retrouve au niveau sociopolitique et juridique²⁶. Sur le plan purement sémantique, le sens de certaines expressions utilisées n'est pas clair, que ce soit au niveau des expressions elles-mêmes ou de leur contexte linguistique. Il peut même arriver parfois qu'aucune définition explicite ne puisse être identifiée dans le discours. Comment dans ces conditions peut-on espérer que ces communautés parlent et conceptualisent la même chose ?

Cette absence de consensus n'a pas de répercussions qu'à l'échelle communautaire, mais aussi à l'échelle individuelle, dans la pratique quotidienne du médecin. Comment peut-il réussir à expliquer précisément et clairement à son patient et sa famille un concept aussi complexe dont la sémantique n'est déjà pas consensuelle pour ses pairs ? Comment s'assurer ensuite que son discours ait été compris et entendu comme il l'espère vu le dissensus existant entre la sphère médicale, juridique, sociopolitique et populaire sur ce sujet ?

Ceci peut parfois poser problème entre professionnels de santé eux-mêmes, avec le risque par exemple d'une confusion entre anxiolyse et sédation chez certains patients en phase terminale recevant du Midazolam. La frontière entre les deux peut finir par se faire de moins en moins claire au fur et à mesure que l'état du malade s'aggrave et que les posologies sont réadaptées²⁷.

Des auteurs se sont attelés à proposer une définition de la sédation palliative afin d'harmoniser les pratiques et les protocoles de recherche²⁸. En France, la SFAP s'intéresse aussi au sujet au travers des programmes SEDAPALL²⁹, visant à valider une typologie des pratiques sédatives proposées par les groupes de travail sur la sédation.

Une autre limite de cette étude est qu'elle ne s'intéresse qu'à l'initiation de la sédation en tant qu'acte technique, sans aborder les autres modalités associées, notamment la limitation thérapeutique, le maintien (ou non) de l'alimentation et de l'hydratation, l'information du patient et de sa famille et le recueil du consentement.

Elle ne s'intéresse pas non plus aux difficultés potentielles pouvant apparaître après que la sédation ait été débutée : soutien des familles, souhaitant parfois que ça aille « plus vite », souffrance morale de l'entourage et/ou des soignants, possibles réveils des patients et comment les gérer, comment assurer la permanence des soins la nuit et les jours de fermeture du cabinet médical, ...

Ce travail traite des freins à la mise en œuvre d'une sédation mais n'aborde par contre pas la question des éléments facilitateurs comme a pu le faire Jacques et al.¹⁴ dans son étude. Ces éléments peuvent contrebalancer d'éventuelles difficultés sans qu'il ne soit forcément nécessaire de proposer une intervention. Par exemple, un système d'HAD et/ou un réseau local de soins palliatifs performant peuvent aider à gérer le problème de la disponibilité du Midazolam en ville ou bien un entourage familial très présent et en harmonie avec le médecin peut représenter un soutien de taille tant pour lui que pour le patient.

Enfin, aussi important que soit le rôle du médecin généraliste dans ce genre de cas, il ne faut pas oublier la place qu'occupent les autres soignants aux premiers rangs desquels les IDE, ce que ce travail n'aborde pas.

Ce sont en effet eux (elles) qui le plus souvent gèrent la réalisation technique de la sédation (mise en œuvre et réglage du PSE, adaptation des doses). Ils (elles) jouent également un rôle majeur dans le relais entre le médecin et la famille et dans l'information de cette dernière³⁰. Cette charnière qu'ils (elles) assurent les place dans une position éminemment importante mais aussi particulièrement vulnérables, notamment au moment de faire des choix (application de prescriptions anticipées, adaptation posologique, ...). Une position qui pourrait être rendue moins difficile selon eux (elles) si les décisions étaient prises conjointement avec le médecin³¹. Il est également important de prendre en compte le vécu des soignants sur ces situations et la symbolique qu'ils y mettent, souvent bien différents des médecins^{19, 32, 33}. Ces travaux illustrent à quel point la relation entre médecin généraliste/IDE et la coordination de leur action sont deux éléments capitaux au bon déroulé d'une sédation à domicile. Faciliter l'action du praticien dans cette démarche n'a de sens que si les IDE avec qui il travaille peuvent exercer leur art sans difficultés.

V/Conclusion

L'objectif principal de cette étude était de définir les difficultés des médecins généralistes à la mise en œuvre d'une sédation palliative à domicile. L'objectif secondaire était de déterminer quelles modalités de formation proposer aux médecins généralistes sur ce sujet. Ce travail confirme l'existence de ces difficultés, qui sont avant tout d'ordre organisationnel et matériel.

Les trois plus gros freins retrouvés sont, par ordre d'importance, la difficulté d'accès au Midazolam en ville, le manque de maîtrise technique et la difficulté à organiser une réunion collégiale en ville.

Concernant les modalités de formation, les praticiens interrogés ont répondu être intéressés par l'ensemble des sujets proposés mais principalement ceux d'ordre technique. Les trois sujets les plus demandés concernent les médicaments alternatifs au Midazolam disponibles en ville, la réalisation d'une titration par Midazolam et les recommandations de la SFAP sur la sédation. Pour la forme que doivent prendre ces formations, les supports privilégiés sont des fiches récapitulatives de la prescription de Midazolam et des recommandations de la SFAP et le type de session théorique choisi est un séminaire d'une journée.

La principale force de ce travail est de s'intéresser à un sujet peu traité dans la littérature et peu analysé précisément mais il n'est pas exempt d'un certain nombre de limites : biais de recrutement, d'orientation des réponses, de mémorisation, questionnaire perfectible, manque de précision de la définition actuelle de la sédation palliative, absence de considération des éléments facilitateurs à la mise en œuvre d'une sédation, absence de prise en compte des autres éléments entourant la sédation, absence d'analyse du contexte global dans lequel s'inscrit le médecin généraliste dans la mise en œuvre de cette pratique, notamment sur ses rapports avec les autres acteurs de santé au premier rang desquels les IDE.

Des travaux restent encore à mener sur ce sujet. Il serait ainsi intéressant d'explorer dans de nouvelles études si les freins retrouvés ici sont les mêmes dans le reste du territoire, l'impact que peuvent avoir les formations demandées par les praticiens dans cette étude, les éléments facilitateurs de la mise en œuvre d'une sédation palliative à domicile, la gestion des autres éléments qui entourent la pratique de la sédation, comme l'arrêt ou le maintien de l'hydratation artificielle, les difficultés rencontrées par les IDE sur ce sujet et la coordination entre eux (elles) et les médecins généralistes dans ce type de prise en charge.


Ce n'est qu'en identifiant ces difficultés que nous pourrions les faire remonter afin de susciter une prise de conscience des différents acteurs de santé et des pouvoirs publics. Ainsi, nous pourrions espérer que soient donnés au médecin généraliste les moyens d'assurer pleinement le rôle que la société lui a confié et d'accomplir le souhait des Français de pouvoir finir leur vie chez eux.

Toulouse, le 22/9/17

Vu permis d'imprimer
Le Doyen de la Faculté
de Médecine Purpan
D.CARRIE



Vu le 14.09.17



Professeur Fatma MOURHASHEMI
Médecine Interne et Gériatrie Clinique
Cité de la santé - Gériatopôle
20, rue du Pont Saint-Pierre
TSA 60033
31059 TOULOUSE CEDEX 9

Références bibliographiques

1. Les Français et la fin de vie. Sondage IFOP 2010.
2. Observatoire National de la fin de vie. La Fin de Vie à Domicile. Rapport 2012
3. Loi no 2016-87 du 2 février 2016 du Code de la Santé Publique créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie; Article 3 et 13
4. Aubry R, Blanchet V, Viallard ML. La sédation pour détresse chez l'adulte dans des situations spécifiques et complexes. *Médecine palliative –Soins de support – Accompagnement – Éthique*, 2010 ; 9:71-79
5. Blanchet V, Viallard ML, Aubry R. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. *Médecine palliative –Soins de support – Accompagnement – Éthique*, 2010 ; 9:59-70
6. Mercadante S, Valle A, Porzio G et al. How Do Cancer Patients Receiving Palliative Care at Home Die? A Descriptive Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2011 Nov; 42(5):702-709
7. Mercadante S, Porzio G, Valle A et al. Palliative Sedation in Patients with Advanced Cancer Followed at Home: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2011 Apr; 41(4):754-760
8. Mercadante S, Porzio G, Valle A et al. Palliative Sedation in Advanced Cancer Patients Followed at Home: A Retrospective Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2012 Jun; 43(6):1126-1130
9. Mercadante S, Porzio G, Valle A et al. Palliative Sedation in Patients With Advanced Cancer Followed at Home : A Prospective Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2014 May; 47(5):860-866
10. Rogier H.P.D. van Deijck, Jeroen G.J. Hasselaar, Stans C.A.H.H.V.L. Verhagen et al. Level of Discomfort Decreases After the Administration of Continuous Palliative Sedation : A Prospective Multicenter Study in Hospices and Palliative Care Units. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2016 Sep ; 52(3) :361-369
11. Blanchet V, Giffon E, Renault-Tessier E et al. Prise de décision de sédation pour détresse à domicile:étude Sédadom. *Médecine palliative –Soins de support – Accompagnement – Éthique*, 2014 ; 13:285-294
12. Anquinet L, Rietjens JA, Van den Block L et al. General practitioners' report of continuous deep sedation until death for patients dying at home: A descriptive study

- from Belgium. *European Journal of General Practice*, 2011; 17(1):5-13
13. Texier G, Rhondali W, Moral V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique*, 2013 ;12 :55-62
 14. Jacques E, Grouille D, Galinat D et al. Sedation at home for terminally ill patients. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique*, 2014 Jun ; 13(3) :115-124
 15. Conseil National de l'Ordre des Médecins. *Atlas de la Démographie Médicale en France, Situation au 1^{er} Janvier 2014*.
 16. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie. *Commission de réflexion sur la fin de vie en France*. Paris: La Documentation française; 2012.
 17. Robinet P, Duminil T, Da Silva A et al. Sédation en médecine palliative au domicile : enquête descriptive auprès des médecins généralistes. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique*, 2015 ; 14 :383-387
 18. Legrand E, Mino JC. Les cadres de la décision de sédation en fin de vie au domicile : le point de vue des médecins de soins palliatifs. *Anthropologie & Santé*, 2016 Dec [En ligne] URL : <http://anthropologiesante.revues.org/2072>
 19. Els I, Bilsen J, Mortier F, Deliëns L. Continuous Deep Sedation Until Death in Belgium: A Survey Among Nurses. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2011 May; 41(5):870-879
 20. Secru M, Pype P, Christiaens T et al. Belgian General Practitioners' Perspectives on the Use of Palliative Sedation in End-of-Life Home Care : A Qualitative Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2014 Jun ; 47(6) :1054-1063
 21. Alonso-Babarro A, Varela-Cerdeira M, Torres-Virgil I et al. At-home palliative sedation for end-of-life cancer patients. *Palliative Medicine*, 2010; 24(5):486-492
 22. Calvo-Espinos C, Ruiz De Gaona E, Gonzalez C et al. Palliative sedation for cancer patients included in a home care program: A retrospective study. *Palliative and supportive care*, 2014; 1-6
 23. Maltoni M, Scarpi E, Rosati M et al. Palliative Sedation in End-of-Life Care and Survival : A Systematic Review. *Journal of Clinical Oncology*, 2012 Apr 20; 30(12):1378-1383
 24. Chambaere K, Bilsen J, Cohen J et al. Continuous Deep Sedation Until Death in

- Belgium: A Nationwide Survey. *Arch Intern Med*, 2010 Mar 8; 170(5):490-493
- 25.** Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative Sedation: A Review of the Research Literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2008; 36(3):310-333
- 26.** Tomczyk M, Jacquet-Andrieu A, Mamzer MF et al. Sédation en médecine palliative : pour une nécessaire clarification terminologique et conceptuelle. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique*, 2016 ; 15 :175-192
- 27.** Kirsten Keesmann. Confusion entre anxiolyse et sédation dans certaines situations en phase terminale? *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique*, 2012; 11:173-180
- 28.** Morita T, Imai K, Yokomichi N et al. Continuous Deep Sedation : A Proposal for Performing More Rigorous Empirical Research. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2017 Jan; 53(1):146-152
- 29.** SEDAPALL V1.0. Typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie. SFAP, 2017 May [En ligne] URL : http://sfap.org/system/files/sedapall_vf1_0.pdf
- 30.** Anquinet L, Rietjens JA, Mathers N et al. Descriptions by General Practitioners and Nurses of Their Collaboration in Continuous Sedation Until Death at Home. In-Depth Qualitative Interviews in Three European Countries. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2015; 49(1):98-109
- 31.** Els I, Bilsen J, Mortier F, Deliëns L. Continuous Deep Sedation Until Death in Belgium: A Survey Among Nurses. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2011 May; 41(5):870-879
- 32.** Rys S, Mortier F, Deliëns L et al. Continuous sedation until death : moral justifications of physicians and nurses – a content analysis of opinion pieces. *Med Health Care and Philos*, 2013; 16:533-542
- 33.** Brinkkemper T, Linkenberg M, Deliëns L et al. Palliative sedation at home in the Netherlands: a nationwide survey among nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 2011 Jan. 8; 67(8):1719-1728

ANNEXE :

Questionnaire utilisé pour cette étude

« La sédation palliative à domicile : Les difficultés des médecins généralistes, enquête descriptive »

La sédation est une pratique bien connue de la médecine palliative. En France, une large majorité de patients souhaite mourir à domicile, ce qui n'est malheureusement pas le cas. La sédation palliative à domicile peut permettre dans certains cas précis de patients en phase terminale, d'assurer ce souhait. En outre, la loi Claeys-Leonetti de Février 2016 a révisé un certain nombre de choses sur les soins de fin de vie et notamment sur la sédation, qui peut maintenant, sous certaines conditions, être expressément demandée par le patient. Les médecins généralistes sont le pivot central de la prise en charge du patient et tout particulièrement à domicile, malheureusement ils sont rarement impliqués dans ce genre de décision et dans sa mise en place, du fait de difficultés qu'ils éprouvent à ce sujet. Ce point est peu étudié dans la littérature.

L'objectif de cette thèse est d'identifier ces difficultés, au travers d'un questionnaire adressé aux praticiens de médecine générale de Midi-Pyrénées.

Identification du médecin :

- Sexe : Femme Homme
- Année de naissance : 19__ Année de 1ère installation :
- Lieu d'exercice : Urbain Rural Semi Rural
- Type d'exercice : Libéral exclusif Mixte

Définition de la sédation :

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

La sédation (...) peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue. »

Généralités :

• Avez vous déjà pris en charge un patient dans le cadre d'une HAD ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
• Avez vous eu une formation sur les soins palliatifs ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
→ Si oui, sous quelle forme ?	<input type="checkbox"/> FMI (Formation médicale initiale) <input type="checkbox"/> DU/DIU <input type="checkbox"/> FMC 2 journées <input type="checkbox"/> FMC 1 journée <input type="checkbox"/> FMC 1 soirée	
• Connaissez vous le principe de la sédation en soins palliatifs ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
• Saviez vous que la sédation était autorisée par la loi ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
→ Si oui : êtes vous au fait de ses dernières modalités, prévues par la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
• Selon vous, la sédation est-elle une euthanasie déguisée ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
• Avez déjà réalisé une sédation en phase terminale à domicile ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
→ Si oui était-ce :	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
➤ Dans le cadre d'une HAD ?		
➤ Dans le cadre d'une détresse aiguë (respiratoire, hémorragique, etc) ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
➤ Dans le cadre de symptômes réfractaires ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
➤ Auquel cas, quel médicament avez-vous utilisé ?		
→ Si non :		
➤ Auriez vous souhaité initier une sédation à domicile dans le cadre d'une détresse aiguë en phase terminale ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
➤ Auriez- vous souhaité initier une sédation à domicile dans le cadre de symptômes réfractaires en phase terminale ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non

Les éléments limitants la mise en place d'une sédation en phase terminale à domicile

Selon vous, quels sont ces éléments limitants ?	Oui tout fait	Plutôt à oui	Plutôt non	Non pas du tout
• Le manque de maîtrise technique de la	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

sédation				
• Le manque de temps disponible du médecin généraliste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Les difficultés d'accès au Midazolam (HYPNOVEL ®) en ville	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• La difficulté à réaliser une procédure collégiale à domicile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• La difficulté de coordination entre l'HAD, le médecin traitant, les soignants libéraux, l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• La responsabilité trop importante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• La difficulté du médecin généraliste à aborder la fin de vie avec son patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• La peur de hâter le décès	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

En cas de nécessité d'une sédation en phase terminale

Seriez vous prêt dans le cadre d'une HAD à :	Oui tout à fait	Plutôt oui	Plutôt non	Non pas du tout
• L'initier seul(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• L'initier avec une équipe mobile de soins palliatifs ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Continuer une sédation déjà instaurée et éventuellement l'adapter ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Les besoins d'information et/ou de formation

Vos attentes				
Quelles seraient vos attentes quand à cette formation	Oui tout à fait	Plutôt oui	Plutôt non	Non pas du tout
• Les recommandations de la SFAP sur la sédation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• La législation sur la sédation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• La connaissance des différents intervenants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

et de leur coordination				
• L'indication de sédation en phase terminale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• Les thérapeutiques utilisables et disponibles pour une sédation à domicile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• La réalisation d'une titration par Midazolam (HYPNOVEL ®)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les modalités				
Quels types de formations souhaiteriez-vous ? (choix multiples autorisés)				
• Une soirée de formation			<input type="checkbox"/>	
• Un séminaire de 1 jour			<input type="checkbox"/>	
• Un séminaire de 2 jours			<input type="checkbox"/>	
• Une fiche de recommandations de bonnes pratiques			<input type="checkbox"/>	
• Une fiche technique avec les prescriptions de sédation			<input type="checkbox"/>	
• Un site internet			<input type="checkbox"/>	

Commentaires libres :

.....

.....

.....

.....

Merci d'avoir répondu à ce questionnaire.

Si vous désirez être informé des résultats de cette thèse, vous pouvez laisser vos coordonnées électroniques : _____ @

Palliative Sedation at home : the difficulties faced by general practitioners for its conduction – A survey among physicians from Midi-Pyrénées

Summary

Introduction : Sedation is a well-known practice in palliative care. Claeys-Leonetti's law of February 2016 gives new rights to patients about this. General Practitioners (GP) are in first-line in the end-of-life cares of their patients and can face difficulties about palliative sedation at home. These difficulties are not treated a lot in articles.

Objectives : Main one: to defines GP's difficulties in the conduction of a palliative sedation at home. Second one : to defines GP's attempts for training.

Method : It is a quantitative descriptive study with a semi-oriented survey send by e-mail to GP from Midi-Pyrénées, in June 2017, during a month. Qualitatives variables have been compared with Chi² test and quantitatives ones with Student's t test.

Results : The main hindrance is Midazolam availability in primary care, followed by lack of technical mastery and difficulty to conduct a collegial procedure in ambulatory practice. The main subjects of training suggested by GP are the others medications that can be used for sedation and available in primary care, how to make a Midazolam titration and the SFAP recommandations on palliative sedation, treated through summarized memos and 1-day seminary.

Conclusion : this study highlights these difficulties and defines some of them, as well as the main attempts of GP for training.

Key words : Palliative sedation, Home, Terminally ill patients, General Practicionners, Midazolam, Claeys-Leonetti law.