

THÈSE

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

Présentée et soutenue publiquement le 27 septembre 2018 par

Flore VIVINUS

**Les médecins généralistes de Midi-Pyrénées pratiquent-ils des sédations
pour symptômes réfractaires en situation palliative à domicile ?**

Directeurs de thèse

Monsieur le Docteur Jérémy Blanco

Madame la Docteur Dominique Deshaies

JURY

Monsieur le Professeur Pierre MESTHE	Président
Monsieur le Professeur Jean Pierre DELORD	Assesseur
Monsieur le Professeur André STILLMUNKES	Assesseur
Madame la Docteur Dominique DESHAIES	Assesseur
Monsieur le Docteur Laurent BARON	Assesseur

TABLEAU du PERSONNEL HU
des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier
au 1^{er} septembre 2017

Professeurs Honoraires

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

Professeurs Émérites

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

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

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-RANGUEIL

133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : E. SERRANO

P.U. - P.H. Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ACAR Philippe	Pédiatrie
M. ALRIC Laurent	Médecine Interne
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie
M. ARNAL Jean-François	Physiologie
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique
M. BOUTAULT Franck (C.E)	Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie
M. BUJAN Louis (C. E)	Urologie-Andrologie
Mme BURA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépto-Gastro-Entérologie
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. CONSTANTIN Amaud	Rhumatologie
M. COURBON Frédéric	Biophysique
Mme COURTADE SAIDI Monique	Histologie Embryologie
M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
M. DELABESSE Eric	Hématologie
Mme DELISLE Marie-Bernadette (C.E)	Anatomie Pathologie
M. DELORD Jean-Pierre	Cancérologie
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice	Thérapeutique
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie
M. GALINIER Michel	Cardiologie
M. GALINIER Philippe	Chirurgie Infantile
M. GLOCK Yves (C.E)	Chirurgie Cardio-Vasculaire
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie
M. GRAND Alain (C.E)	Epidémiologie, Eco. de la Santé et Prévention
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis	Chirurgie plastique
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie
Mme HANAIRE Héléne (C.E)	Endocrinologie
M. KAMAR Nassim	Néphrologie
M. LARRUE Vincent	Neurologie
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie
M. MALECAZE François (C.E)	Ophthalmologie
M. MARQUE Philippe	Médecine Physique et Réadaptation
Mme MAZEREUW Juliette	Dermatologie
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 (C.E)	Gériatrie
M. ROUGE Daniel (C.E)	Médecine Légale
M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie
M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. SAILLER Laurent	Médecine Interne
M. SCHMITT Laurent (C.E)	Psychiatrie
M. SENARD Jean-Michel (C.E)	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

P.U. - P.H. 2ème classe

M. ACCADBLE Franck	Chirurgie Infantile
M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
M. BERRY Antoine	Parasitologie
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie
M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire
M. CHAYNES Patrick	Anatomie
Mme DALENC Florence	Cancérologie
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses
M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. GARRIDO-STÓWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique
M. HUYGHE Eric	Urologie
Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. MAURY Jean-Philippe	Cardiologie
M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. OTAL Philippe	Radiologie
M. SOLER Vincent	Ophthalmologie
Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
M. TACK Ivan	Physiologie
M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. YSEBAERT Loic	Hématologie

P.U. Médecine générale

Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve

Médecine Générale

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

M.C.U. - P.H.

M.C.U. - P.H

M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile
M. APOIL Pol Andre	Immunologie
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie
M. BIETH Eric	Génétique
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie
M. CAVAINAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
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. HAMDI 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
M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
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 Frédéric	Biochimie
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. TAFANI Jean-André	Biophysique
M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme TREMOLLIERS Florence	Biologie du développement
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie
M. VIDAL Fabien	Gynécologie obstétrique

M.C.U. Médecine générale

M. BRILLAC Thierry
Mme DUPOUY Julie

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
M. CMBUS 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
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. DEDOIT 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
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie
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 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
Mme ESCOURROU Brigitte

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
Dr LATROUS Leila

Remerciements

Aux membres du jury

Au président du jury, **Monsieur le Professeur Pierre MESTHE**

Professeur des Universités - Médecine Générale

Je vous remercie de l'honneur que vous m'accordez en acceptant de présider le jury de ma thèse. Je vous remercie également pour votre investissement généreux et enthousiaste dans la formation des internes mais aussi des jeunes médecins au sein du DUMG. De manière plus personnelle je vous remercie pour votre empathie, votre bienveillance et pour la justesse de vos mots qui ont su me donner du courage lorsque celui-ci me faisait défaut.

À **Monsieur Le Professeur Jean-Pierre DELORD**

Professeur des Universités et Praticien Hospitalier - Cancérologie

Je vous remercie sincèrement d'avoir accepté de prendre part à mon jury de thèse et ainsi d'apporter votre expertise en tant que médecin hospitalier et spécialiste. Veuillez trouver ici l'expression de ma gratitude et de mon profond respect.

À **Monsieur le Professeur André STILLMUNKES**

Professeur Associé de Médecine Générale

Je vous remercie d'avoir accepté de juger mon travail de thèse et de l'intérêt que vous avez porté à celui-ci lors de ma présentation de mémoire. Cet intérêt m'a encouragé pour la suite de mon travail et la fin de mes études. Veuillez trouver ici l'expression de ma gratitude et de mon profond respect.

À **Monsieur le Docteur Jeremy BLANCO**

Maître de stage - Médecine Générale

Je te remercie d'avoir accepté de diriger ma thèse et du temps que tu y as consacré. Merci pour ton regard rigoureux et critique qui m'a permis d'aboutir à ce travail.

À Madame la Docteur Dominique DESHAIES

Médecin Généraliste

Je te remercie sincèrement pour tout le temps que tu as consacré à ce travail. Merci pour ta rigueur, ton professionnalisme, ta patience, ta disponibilité, ton enthousiasme, ton aide précieuse pour les statistiques, la maîtrise de Zotero et des moteurs de recherches... Merci pour ta gentillesse et ta diplomatie. Merci pour les séances travail-thé-chocolat à Tarbes ou à Jarret. J'espère que tu renouvelleras cette expérience car selon moi tu es faite pour cela. Merci pour cette amitié fraternelle, robuste, simple, immuable... Enfin merci à ces fabuleux destins-chemins-hasards de la vie qui font que l'on se connaît depuis les bancs de la maternelle... et que tu sièges aujourd'hui à mon jury de thèse pour l'un des jours les plus importants de ma vie !

À Monsieur le Docteur Laurent Baron

Maître de stage - Médecine Générale

Il est difficile de savoir par où commencer. Tout d'abord merci d'avoir accepté de siéger à mon jury de thèse et de donner ainsi ton regard d'expert. Merci d'offrir à tes internes ce qui constitue pour moi une pratique exemplaire de la médecine générale et un objectif à atteindre... Merci pour tout ce que tu m'as appris (et m'apprends toujours) avec tact et patience. Merci de m'avoir fait découvrir ce monde fascinant des soins palliatifs. Merci pour ton écoute, ton soutien, ta volonté de valoriser les autres, ton humour et ta grande humanité. Merci pour ton amitié. Avec tout mon respect et ma profonde admiration.

Remerciements

À ma famille

À ma **Maman**. Merci pour ta présence et ton soutien inconditionnel. Merci de m'avoir écoutée, de m'avoir encouragée, de m'avoir protégée, de m'avoir poussée à réagir aussi parfois. Merci d'être si souvent venue me voir à Bordeaux. Merci de tous ces bons moments partagés toutes les deux. Tu as toujours crû en moi plus que moi-même... Eleanor Roosevelt disait "L'avenir appartient à ceux qui croient en la beauté de leurs rêves." Je pense que l'avenir appartient à ceux dont les mères croient aux rêves de leurs enfants.

À mon **Frère**, "ce héros au regard si doux". Tu m'as tenu la main depuis toute petite. Tu m'as aidée à me relever... Merci pour cet exemple de droiture et de valeurs morales que tu m'as toujours donné. Merci pour tout ce que tu m'as appris et m'apprends encore... tout ce que tu fais dans ta vie résonne dans la mienne. Force et Honneur!

À mon **Papa**. Merci de m'avoir donné un certain regard sur la Faune et la Flore qui nous entourent. Tu as contribué à forger ma sensibilité et l'envie de réaliser ce beau métier. Merci à **Nono** pour sa présence et les balades en calèche...euh pardon en voiture hippomobile aux pas des chevaux.

À ma Grand mère, **Marie Thèrese**. Merci pour ce formidable cocktail d'énergie, de volonté, d'enthousiasme qui fait "qu'on ne viendra jamais à bout de la bonne femme". Merci pour ton écoute et ta volonté de comprendre. Loin des yeux mais pas loin du coeur...parce que comme tu me l'as dit un jour, je suis comme je suis aujourd'hui, parce qu'il y a un peu de ta personnalité qui transparait à travers moi.

À mes **Oncles et Tantes** qui m'ont accompagnée de près ou de loin, qui m'ont vu grandir et ont répondu présents pour les moments importants.

À mes **cousins et cousines** pour ces trop rares moments partagés tous ensemble à chanter, danser et rigoler. Et à bicyclette bien-sûr!

À mon **Raph**. Merci d'être là, tous les jours, calme, patient, attentionné, égal. Tu es le chêne sur lequel je peux m'appuyer. Tu es mon passé, mon présent et mon futur. Puisque rien n'est impossible puisqu'on est tous les deux. Puisque grâce à toi je n'ai plus peur de lâcher le guidon de ma vie. Merci mon amoureux.

À ma grand mère reine des voyageuses, partie pour son plus long périple.

À mes Amis, par ordre d'apparition

À **Dodo**. Merci pour ta présence de soeur ainée de coeur. Merci aussi à **Jérémy** pour ces soirées jeux de société/discussion vélos et films... Grâce à toi j'ai trouvé MON vélo.. Merci à **Amelia** de m'émerveiller de ta petite frimousse à chaque fois que je te vois... Merci à tous les trois d'être là.

À **Cha**. Merci d'avoir gravité avec moi les marches de la salle du conseil... ce jour mémorable où LE club des Droits de l'Homme est né ! Merci pour ton soutien toujours positif et ton amitié. Merci pour votre accueil à toi et **Olivier** au cours de ces deux jours et demi de folie médicale nationale.

À **Marjo**. Merci pour ces moments cuisine de nems ou poivron farcis...ou pommes dauphines. Merci à toi et à **Manu** pour ces séances home cinéma chez vous à Toulouse.

À **Adeline**. Ma petite Adèle la vie sans toi à Bordeaux aurait été bien triste et monotone. Tu es (j'ai hésité à écrire "ma bouée" mais c'est peu sexy ni poétique...) mon phare Bordelais. Celui qui m'a éclairé au cours de mon arrivée tumultueuse. Merci pour ces instants de pur fous rire... Merci à **Camille, Pauline, Béné et à tes parents** de m'avoir chaleureusement intégré dans votre vie familiale.

À **Alison**. Ma zonzon... Cette première année de médecine je l'ai eu en grande partie grâce à ton soutien et à ton amitié. Merci d'être venue quand même, ce jour là, voir les résultats avec moi.

À **Lucie** pour ce long chemin parcourus côte à côte...Merci ma lucette d'avoir répondu présente et d'avoir partagé avec moi tous ces moments de doute, d'espoir et de joie.

À **Anne Lise**. Merci pour toutes ces soirées à la Rochelle, à Poitier, à Angoulême. Merci pour cette amitié qui comme un bon crû se bonnifie avec le temps. Merci à **Cédric**, d'avoir cherché à me connaître, pour ta gentillesse et ton écoute. Merci à tous les deux pour ces moments simples et heureux

À **Gauthier**, pour ces fous rires à la BU ou ailleurs.

À **Marion**. Merci pour ces colis surprises que tu me faisais parvenir, pour tes attentions et pour ces excellents moments partagés ensemble... tellement renversants que la voiture et/ou la cheville ne tiennent pas toujours le coup.

À **Vy**, pour ton éternelle bonne humeur et ces séances dégustation culinaire et/ou œnologique.

À **Momo**. Merci pour ton amitié si précieuse et chaleureuse. Merci pour ces mots et ces photos envoyées par mail, qui m'ont portée. Merci à toi et **Maylis** pour ces balades avec ou sans fougères.

À **Emmanuelle** pour ton amitié constante et rassurante, pour tous ces moments partagés au fil des années. Loin de la médecine, proche du Flamenco. Merci pour ton regard d'ainée.

À **Nais**, pour ton écoute et tes mots justes. Merci pour nos longues discussions téléphoniques. Merci pour ta gentillesse et ton ouverture d'esprit.

À **Marthe et Nicolas**. Merci pour ces parties enflammées de Bowlings, ces pique-niques sur les quais, ces instants partagés au cours de la préparation de votre mariage.

À **Hélène**, pour ces petites pauses tisanes après les confs.

À **Nadège**, pour ton soutien décisif au cours de cette deuxième D2. Pour m'avoir beaucoup aidée (sans même t'en rendre compte) et redonné confiance en moi dans les moments critiques. Merci pour ton ouverture d'esprit, pour ces ballons suspendus sous un arbre à Haut levêque pour mon anniversaire.

À **Cécile**, pour ce merveilleux groupe de sous colle. Pour ces randonnées sous le soleil en quête de la Blue Window.

À **Raphaëlle**. Merci pour ton amitié exemplaire. Merci pour ta présence infaillible, rassurante et ton infinie patience. Pour avoir su aussi me dire certaines choses quand j'en avais besoin. Pour ces merveilleux voyages en Bretagne, en Corse, en Espagne.

À **Pauline R.** Merci pour ces agréables moments passés au Puy du fou ou en Bulgarie

À **Anne et Jean René**. Merci pour ces superbes randonnées en vélo, pour votre présence et nos échanges si enrichissants. Vous êtes, un peu comme mes deuxièmes parents après tout. Quelle joie de vous connaître!

À **André et Mado, George et Bernadette**. Merci pour votre générosité et votre soutien. Maman ne pouvait rêver de meilleurs voisins! Merci pour les séances de confection de chappe, pour les salmis de palombes ou les haricots préparés avec amour, pour les apéros dans la belle salle verte. Merci pour VOTRE euh... MON anniversaire surprise !

À **Colette**, pour ton écoute très attentive et ton intérêt à chaque fois que l'on se voit. Pour les grandes rigolades (en évoquant les courses d'escargots) et ta bonne humeur.

À **Maylis**. Ma très chère amie, ma co-interne de bonne et de mauvaise fortune. Merci pour ta bonne humeur et ton humour au cours de cet internat... Merci de m'avoir hébergée si souvent sur Toulouse. Merci pour ces voyages, pour ces papotages nocturnes, pour ces séances de grignotages de fromage blanc, et de cracages complets...et TOUJOURS PLUS !

À **Sarah**, pour ces supers soirées toulousaines ! Merci de m'avoir accueillie chez vous.

À **Anna**, pour avoir égayé nos jours de cours !

À **Nico**, pour ta profonde gentillesse. Pour avoir partagé une belle et paisible partie de chemin avec moi. Pour ton soutien durant mon si éprouvant stage au CHU.

À **Michèle et Didier**, pour m'avoir accueillie chaleureusement les bras ouverts dans la famille. Pour les avoir gardés tendus malgré le fait que certaines choses aient changé.

À **Marie Piel Julian**, pour ton soutien à l'Oncopole. Pour nos voyages et ces soirées "stranger things". Parce qu'ensemble, on est plus forte et que nous avons mis à la porte un certain "monsieur"...

À **Barbara**. Merci pour ta douceur et ces moments partagés. J'espère que tu resteras dans les Hautes P. Tu es un exemple de courage et de force morale. Merci pour la leçon de vie que tu m'as donnée.

À **Elodie F**, pour ton accueil chaleureux à Decazeville.

À **Steph**, pour toutes ces soirées Aveyronnaises à Decazeville ou à Rodez. Pour ta gentillesse et ton soutien. Pour nos papotages téléphoniques.

À **Pauline L**, pour nos fous rires... parce qu'il est "trop beau mon fils madame". Pour nos discussions sur les remplacements.

À **Maya**, pour ton grand cœur et ta gentillesse. Parce que tu fais partie des amies sur lesquelles je peux compter... Pour les repas libanais et les covoiturages avant ou après les cours. Les Hautes Pyrénées seraient tristes sans toi.

À **Euge et Mathias**, pour les via ferrata et les randonnées sous la pluie ou sous le soleil. Pour nos longues discussions sur France Inter, sur les voyages, sur les produits "bio", sur les films, ect....

À **Anne So**, pour nos échanges durant les cours, pour nos restos Aveyronnais.

À **Marine**. Merci pour ta présence au cours de ce semestre à Rodez. Pour les soirées films Mamma mia et pour nos instants de folie façon Disney.

À **Aurore**. Merci pour ton soutien, tes appels, tes messages réguliers. Tu m'as suivie pas à pas au cours de ce travail. Merci pour ton amitié qui m'est très précieuse. Merci à **Fred** pour ces wk zoo/photos/escape room...j'aimerais tellement vous voir dans les Hautes Pyrénées!

À **Marie Perset**. Merci ma petite Marie pour ces séances running, ces discussions, ces petits repas toutes les deux. Merci pour cet exemple de courage, de détermination, de volonté que tu montres au quotidien. Rodez aurait eu moins d'intérêt sans toi. Merci à **Damien** pour ces intenses moments de course à pied ou de voyage en Aveyron ou en Turquie.

À **Justine et Bruno**. Merci pour votre générosité à tous les deux ! Pour votre accueil au sein de la coloc et pour la patience dont vous avez fait preuve...Pour ce merveilleux festival au Puy.

À **Sev et Olivier**. Pour les superbes karaokés à Rodez, pour les visites des endroits souterrains qui ressemblent (ou pas) à Venise...Pour nous avoir réuni en Turquie, pour votre fabuleux mariage.

À **Lucie et Félix**. Pour les randonnées dans le Causse. Et pour m'avoir accueillie en tant que "6 ième colloc" à Rodez. En espérant pouvoir partager avec vous un peu de fia ferrata.

À **Thierry et Lucile**. Pour votre écoute, pour ces bons moments Aveyronnais et Turcs.

À **Nada**. Première personne que j'ai rencontrée à Figeac. Merci pour ton sourire et ton accueil.

À **Doriane**, pour m'avoir guidée durant ce début de premier SASPAS.

À **Leila**, pour nos petites soirées Lotoise ou Figeacoise...ou Mulhousienne.

À **Christelle et Phillippe**. Mes parents lotois (même si vous êtes beaucoup trop jeunes pour l'être réellement). Merci pour votre accueil. Merci à Mme la Vie de vous avoir mis sur mon chemin !

À **Louise et Alex**. Ce semestre à Figeac aurait eu beaucoup moins de charme sans vos invitations fréquentes à la maison. Merci pour tout ce que vous avez fait pour moi. Vous êtes des amis aux grands coeurs et des parents géniaux !!!

À **Hélène et Alex**, pour votre écoute, votre gentillesse et la simplicité de nos échanges.

À **Elodie T**. Merci pour ta musique, ta philosophie de vie, ta vision du monde. Merci à toi et **Andy** pour les supers moments passés ensemble sur les parois de l'Aveyron et/ou à jouer de la musique.

À **Emie**. Merci pour nos wk rando, ski. Pour les concerts à Cahors. Pour nos papotages Gramatois. Parce que je suis toujours heureuse de te voir.

À **Mélo et Aline**, mes deux voleuses d'orchidée préférées. Pour ces supers soirées figeacoise et pour le bruit de cette....étrange porte du 2ieme étage de l'ex EPHAD de Figeac.

À **Lucie**, mon autre soeur de coeur. Merci pour ton dynamisme, ton énergie et ta bonne humeur. Merci pour votre fabuleux accueil à toi et **William**, au cours de mes remplas Figeacois. Je vous adore.

À **Jerôme**. Mon petit frère. Merci pour ta sensibilité. Merci pour ta présence dans les moments difficiles. Parce que c'est tellement chouette et important de t'avoir dans ma vie...

À **Pierre et Carolina** pour les excellents moments Figeacois, Toulousains et Tarbais.

À **Diane et Nico**. Je regrette de ne pas vous avoir connu plus tôt, pour pouvoir partager plus de souvenirs Figeacois. Merci d'avoir été là pour mes 30 ans !!!!!

À **Anais**. Merci pour nos longues discussions, pour ton amitié et pour notre passion commune pour les soins palliatifs et les efforts soutenus !!!! Merci à **Laurent**, pour les sorties vélos et ta bienveillance.

À **Clara**. Merci pour nos petits restos, nos fous rires et les bonbons arlequins les soirs de réunion. Merci à toi et **Seb** pour la découverte du restaurant chinois, même si je suis un peu déçue que tu n'ai

pas accouchée ce soir là!

À **Emma**. Merci pour ta sensibilité et ta grande humanité. Merci de m'avoir fait découvrir le Gospel.

À **Nausicaa**. Merci pour ton approche différente de la médecine, bien plus complète que la mienne. Merci pour nos échanges au cours de ton séjour Tarbais; c'est un bonheur de t'avoir à la maison.

À **Hono**, la meilleure de toute les secrétaires...et la plus gourmande. Parce que c'est toujours un bonheur de travailler avec toi.

À **Lucile**. Merci pour nos petits restos, et pour ces merveilleux chants du mardi soir.

À **Elodie Rodrigues**, pour ta spontanéité et ta générosité. Parce que c'est tellement bien que tu restes dans les Hautes Pyrénées !

A Martine, partie trop tôt. Pour ton courage, pour ta volonté d'illustrer le fait selon lequel : "la mort nous sourit à tous, ce qui compte c'est la manière dont nous sourions à la mort" . Je pense fort à toi.

Aux équipes, aux médecins et amis

À toute l'équipe **des urgences de Decazeville**. Merci à Alex, à Babet E, à Babet N, à Christelle, à Denis, à Pascale, à Raphik, à Sonia, à Stephanie, à Sophie, à Yoan, à Vivi, à Volo...Je ne pouvais espérer une meilleure équipe pour commencer mon internat. Merci pour tout ce que vous m'avez appris, pour votre patience et votre accueil! Vive l'Aveyron!

À **Karen D et Sylvie O** du service de médecine interne, pour m'avoir soutenue et encouragée.

À **Marielle, Solène, Véronique, Sandra, Dominique, aux sages femmes**, aux orthoptistes de Rodez pour tout ce que vous m'avez appris d'un point de vue humain et professionnel.

À **Claude et Claudie**. Pour votre formidable accueil à Figeac. Pour nos discussions sur toutes ces choses de la vie. Merci Claude pour ton expérience, nos réflexions sur notre métier. Vous comptez beaucoup pour moi.

À **Christelle, Danielle, Nadine et Valérie**. Ces secrétaires exemplaires sans qui le travail serait beaucoup plus compliqué ! Quel métier difficile vous faites ! Et avec le sourire s'il vous plaît!

À **Damien**. Merci pour tes paroles au cours de mon repas de fin de stage. Elles m'ont beaucoup touchée et je me les remémore dans les moments de doute.

À **Elisabeth**. Merci pour ce semestre Lotois en parfaite harmonie. Pour nos longues discussions sur le métier, sur les retours faits de ton expérience. Merci à toi et à **Hervé** de m'avoir fait découvrir des endroits magnifiques.

À **Fabienne**, pour ton accueil et la dévotion dont tu fais preuve pour tes internes. Parce que tu es notre modèle féminin à Louise et à moi, qui réussit à consilier pratique exemplaire de la médecine générale et vie familiale.

À **Joël**. Merci pour tes conseils et ton soutien.

À **Laurent et Flo**. Merci pour votre générosité, votre présence, votre soutien et votre écoute. Merci d'être là pour ces moments importants de ma vie. Merci pour tous ces bon petits repas chez vous.

«On pense que ce sont les vivants qui ferment les yeux des mourants, mais ce sont les mourants qui ouvrent les yeux des vivants».

Un citoyen à Grenoble, qui a accompagné sa femme en fin de vie pendant deux ans.

Rapport Sicard 2012

« Il faut ajouter de la vie aux jours, lorsqu'on ne peut plus ajouter de jours à la vie. »

Professeur Jean Bernard

« Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre. C'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas. »

Patrick Verspieren, Face à celui qui meurt

À Monsieur A, Monsieur C, Monsieur F, Madame C et à tous ces patients admirables qui me rappellent à quel point il est important de faire un travail consciencieux ... et quel difficile mais beau métier j'ai choisi. Je ne vous oublie pas.

Listes des abréviations

DESC : Diplôme d'Études Spécialisées Complémentaires

DIU : Diplôme Inter-Universitaire

DU : Diplôme Universitaire

EMS : Etablissement médico-social

EMSP : Equipe mobile de soins palliatifs

EHPAD : Etablissement d'Hébergement Pour Personnes Âgées Dépendantes

EVA : Echelle Visuelle Analogique

FMC : Formation Médicale Continue

HAD : Hospitalisation à domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IC : Intervalle de confiance

IDE : Infirmière Diplômée d'État

IFOP : Institut Français d'Opinion Public

Population IS : médecins généralistes de notre étude ayant déjà été confrontés à une indication de sédation pour symptômes réfractaires dans le cadre de soins palliatifs à domicile

PMI : Protection Maternelle et Infantile

Population P : médecins généralistes de notre étude ayant déjà pratiqué ou participé à une sédation pour symptômes réfractaires dans le cadre de soins palliatifs à domicile

Population P Adm : médecins généralistes de notre étude ayant déjà administré une sédation pour symptômes réfractaires à domicile

Population P Dec : médecins généralistes de notre étude ayant déjà pris part à une décision de sédation pour symptômes réfractaires à domicile

Population PE : médecins généralistes inclus dans notre étude (population d'étude)

Population P Hyp : médecins généralistes de notre étude ayant déjà soulevé la question d' une sédation, au cas où des symptômes réfractaires apparaîtraient (situation hypothétique)

Population PI : médecins généralistes ayant répondu à notre questionnaire

Population P Pres : médecins généralistes de notre étude ayant déjà prescrit une sédation pour symptômes réfractaires à domicile

Population P Prop : médecins généralistes de notre étude ayant déjà proposé une sédation pour symptômes réfractaires à domicile

Population P Sui : médecins généralistes de notre étude ayant déjà suivi une sédation pour symptômes réfractaires à domicile

Population SP : médecins généralistes de notre étude ayant déjà suivi des patients requérants des soins palliatifs à domicile

RSP : Réseau de Soins Palliatifs

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

URPS : Union Régionale des Professionnels de Santé

USP : Unité de Soins Palliatifs

Table des matières

I. Introduction	1
II. Contexte de l'étude	4
A. Historique des soins palliatifs	4
B. Sédation : définition et recommandations	8
C. Particularités du domicile	9
III. Matériel et Méthode	10
A. Type d'étude	10
B. Elaboration du questionnaire	10
C. Population d'étude	12
D. Déroulement de l'étude	12
E. Analyse statistique	12
IV. Résultats	13
A. Taux de réponse	14
B. Caractéristiques épidémiologiques des médecins répondants	14
C. Concernant les soins palliatifs	15
D. Concernant la pratique de la sédation	17
<u>1. Initialisation du processus et proposition de sédation</u>	18
<u>2. Décision de sédation</u>	18
<u>3. Prescription et administration</u>	20
<u>4. Suivi</u>	22
<u>5. Mise en oeuvre des 5 étapes</u>	24
E. Concernants les potentiels éléments freinateurs	25

V. Discussion	26
A. Forces et limites de l'étude	26
<u>1. Type d'étude</u>	26
<u>2. Diffusion du questionnaire et représentativité</u>	27
<u>3. Taux de réponse</u>	28
<u>4. Formulation du questionnaire</u>	28
B. Médecins généralistes répondeurs et soins palliatifs	30
C. Pratique de la sédation par les médecins généralistes	31
D. Implication du médecin généraliste dans les différentes étapes de la sédation	33
E. Respect des recommandations de la SFAP	35
<u>1. La collégialité de la décision</u>	35
<u>2. La nécessité de s'appuyer sur des personnes ressources formées en soins palliatifs</u>	36
<u>3. La présence du médecin au moment de l'induction</u>	37
<u>4. L'utilisation de midazolam</u>	38
<u>5. L'évaluation biquotidienne de la profondeur de la sédation</u>	39
<u>6. L'utilisation d'une échelle de suivi</u>	40
F. Éléments freinateurs	41
VI. Conclusion	44
VII. Bibliographie	45
VIII. Annexes	51
Annexe 1 : Texte d'introduction du questionnaire	51
Annexe 2 : Questionnaire	52
Annexe 3 : Commentaires apportés au questionnaire	57

I. Introduction

En France, 60 % des personnes qui décèdent sont susceptibles de relever d'une prise en charge incluant des soins palliatifs plus ou moins complexes. Or ces personnes relevant de soins palliatifs décèdent le plus souvent à l'hôpital (c'est le cas de 64 % d'entre eux), et dans une proportion plus élevée que la population générale (58 %). (1)

Ceci constitue un véritable paradoxe, car selon un rapport de l'IFOP de 2013, 58 % des Français considèrent que le milieu hospitalier n'est pas adapté à la fin de vie. Quarante pour cent préféreraient mourir chez eux. (2)

D'autre part, s'ils se trouvaient confrontés à une fin de vie insupportable, 54 % des Français souhaiteraient qu'on leur propose une sédation, 68 % aimeraient avoir recours à une euthanasie. (3)

Suite à ces constatations, des modifications de la loi Léonetti du 22 avril 2005 sont proposées. (4) Et le 2 février 2016, la loi Claeys-Léonetti est adoptée. Cette loi comporte quelques évolutions notables. Elle introduit la notion, "qu'à la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès peut-être mise en place". Et de manière explicite elle énonce qu'à la demande du patient cette sédation peut être mise en œuvre à son domicile. (5)

Dans ce contexte de modification du cadre législatif, il semble pertinent de se pencher sur la pratique actuelle de la sédation dans le cadre de la fin de vie.

Dans la littérature, on constate que les recherches sur le sujet concernent essentiellement des situations hospitalières. Il existe peu d'études sur le domicile. Et la plupart interrogent des médecins généralistes acteurs de structures de soins palliatifs extra-hospitalières (Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP), Hospitalisation à Domicile (HAD), Réseaux de Soins Palliatifs (RSP)) ; ou sont basées sur des données issues de ces structures...

On retrouve six études quantitatives s'intéressant à l'ensemble des médecins généralistes d'un département ou d'une région. (6) (7) (8) (9) (10) (11)

Ces études retrouvent des chiffres impressionnants et discordants... Dix huit (11) à 70 % (6) des médecins généralistes auraient déjà pratiqué une sédation à domicile. Et 41 (11) à 85 % (9) des médecins généralistes se disent prêts à la pratiquer si cela s'avère nécessaire. Ces chiffres interpellent. Ils viennent nuancer certains résultats de la littérature, selon lesquels : “ Le recours à une sédation palliative à domicile ou en Établissement Médico Social est possible mais reste difficile à réaliser vu la grande disponibilité qu'elle demande au médecin traitant”. (12)

On peut alors se demander si le terme de “sédation” a bien été interprété ?

De plus, selon une étude qualitative réalisée en 2014, l'étude SEDADOM (13), on peut diviser la pratique de la sédation en 5 étapes :

Première étape : Initialisation du processus

Deuxième étape : Proposition de sédation

Troisième étape : Prise de décision

Quatrième étape : Rédaction de la prescription

Cinquième étape : Mise en œuvre

Le terme “sédation” englobe donc plusieurs étapes, requérant des savoir faire, des approches, des besoins techniques différents. Or, les études sus-citées ne reprennent pas clairement ces différentes étapes. De sorte qu'on ne connaît pas vraiment le rôle, la place qu'occupe le médecin généraliste au cours du vaste processus de prise en charge par sédation.

Ensuite les recommandations énoncent que “dans la pratique, deux catégories de situation se distinguent : - les situations à risque vital immédiat en phase terminale ;

- les symptômes réfractaires en phase terminale ou palliative.” (14)

Dans notre étude, nous avons décidé de cibler les situations relevant de la deuxième indication. D'une part, car c'est sur ce type de prise en charge que portent les modifications de la loi Léonetti, avec l'instauration d'une notion de : “à la demande du patient”. D'autre part, car c'est l'indication à laquelle semblent être le plus confrontés les médecins généralistes (80% des sédations à domicile réalisées par des médecins généralistes seraient faites dans le cadre de symptômes réfractaires (7)).

A la lumière de ces réflexions, nous avons décidé d'interroger les médecins généralistes de l'ex-région Midi Pyrénées en définissant clairement le terme de sédation.

Le but de notre étude était de déterminer si les médecins généralistes de Midi Pyrénées sont confrontés et pratiquent des sédations dans le cadre de symptômes réfractaires, en situation palliative à domicile.

Ensuite il nous paraissait intéressant de :

- définir la place qu'occupe le médecin généraliste au sein de chaque étape du processus de mise en place de la sédation (évocation de la mise en place du protocole, décision, prescription, mise en oeuvre, suivi)

- savoir si les recommandations de la SFAP de 2009 concernant la collégialité de la décision, la nécessité de s'appuyer sur des personnes ressources formées en soins palliatifs, la présence du médecin au moment de l'induction, l'utilisation de midazolam, l'évaluation biquotidienne de la profondeur de la sédation et l'utilisation d'une échelle pour évaluer la profondeur de la sédation ; sont appliquées. (14)

- déterminer les principaux éléments qui retiennent les médecins généralistes dans l'application d'une sédation à domicile.

II. Contexte de l'étude

A. Historique des soins palliatifs

Pendant des siècles, la médecine a dû se contenter d'être une médecine le plus souvent palliative.

On comptait peu de guérison et beaucoup de décès : "ils n'en mouraient pas tous mais tous étaient frappés". (15) Il en était ainsi des grandes épidémies comme des endémies (Peste, Choléra, Typhoïde, Tuberculose). Certains guérissaient, les autres n'avaient pas cette chance. Mais ils étaient soignés avec dévouement et compassion par leur médecin, qui "faisait tout ce qu'il pouvait" accompagné par la famille et les amis.

Le XXème et XXI siècle a vu naître la prévention par l'hygiène, la découverte de l'Antiseptie, de l'Asepsie, des Sérums, les progrès de la chirurgie, les antibiotiques, la réanimation. Ces progrès fantastiques ont créé l'espoir de guérir tous les malades. Et avec cet espoir, est née une exigence de la part des malades envers les médecins, et des médecins envers la médecine : la mort est interdite.

Cette ambition est porteuse de recherche et de progrès mais également de deux tentations : l'acharnement thérapeutique et en cas d'échec, l'euthanasie. Et lorsque après un parcours de soins exemplaires, la maladie chronique mais aussi le grand âge évoluent vers une fin inéluctable, il arrive un moment où il est dit "il n'y a plus rien à faire".

La médecine de soins palliatifs refuse cette négation. Comme l'écrivait l'une des pionnières des soins palliatifs actuels, Cisely Saunders : "Vous comptez parce que vous êtes vous et vous comptez jusqu'à la fin de votre vie. Nous ferons tout ce que nous pouvons non seulement pour vous aider à mourir paisiblement, mais aussi pour vivre jusqu'à votre mort." (16)

Le berceau des soins palliatifs actuels se situe en partie dans les hospices. C'est à une française, Mme Jeanne GARNIER, que l'on doit la première illustration du mot hospice en 1842. Ce mot fut utilisé pour désigner un lieu accueillant des pèlerins ; puis, comme les étrangers étaient souvent attaqués et blessés, "hospice" a fini par désigner un endroit où l'on soignait les malades...et des mourants (du latin "hospes" qui signifie "hôte", puis plus tard "étranger"). (17)

Vers les années **1960**, Dame Cicely SAUNDERS, infirmière devenue médecin, participe aux mouvements des Hospices en Angleterre (elle fonde l'hospice St-Christopher à Londres), et codifie la prise en charge de la douleur par la morphine.

De son côté, Elisabeth KUBLERROSS, étudie la psychologie de la personne en fin de vie.

En France en **1982**, le docteur Monique Travernier médecin réanimateur anesthésiste et Madame Françoise Dissard, haut fonctionnaire, toutes deux passionnées par l'expérience anglaise des soins palliatifs se donnent pour mission d'y sensibiliser l'opinion médicale française et d'introduire auprès des équipes soignantes des bénévoles pour accompagner les grands malades et leurs proches. (17)

En **1986** la première référence dans la législation française aux soins palliatifs se fait par le biais de la diffusion de la circulaire Laroque DGS/276/3D. Ils sont alors nommés "soins d'accompagnement". (18)

La première unité de soins palliatifs française est ouverte en **1987** à l'hôpital international de l'université de Paris, par le Dr Abiven qui met en place des équipes de bénévoles d'accompagnement.

Le 13 octobre **1989** la SFAP, "Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs" est créée avec un slogan "Accompagner et soigner ensemble" .

En **1993**, le ministère de la Santé a demandé au Dr Delbecque un rapport sur les Soins Palliatifs. Il en ressort que les unités de Soins Palliatifs doivent être des lieux de recherche et de formation ; et que les patients doivent être pris en charge là où ils le désirent. Ceci implique une adaptation des services et une formation du personnel. Les soins à domicile doivent être privilégiés. (19)

La charte du patient hospitalisé rédigée en **1995** reconnaît le droit d'accéder aux soins palliatifs. (20) L'enseignement des soins palliatifs et du traitement de la douleur devient obligatoire à la faculté de médecine au cours de la même année.

Mais il faut attendre **1998** pour voir la mise en place du premier plan triennal pour le développement des soins palliatifs. L'objectif alors visé est la mise en place d'une structure par département. (21)

L'année suivante, le 9 juin **1999**, une loi garantissant à tous l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement est adoptée. "Un congé" est envisagé pour l'accompagnement d'un proche malade en soins palliatifs.

La définition des termes "soins palliatifs" est précisée : " Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage." (22)

Quelques années plus tard, la loi du 4 mars **2002** est votée. Elle prévoit que les décisions soient prises par le patient, le mieux à même de déterminer son intérêt, et ouvre ainsi un droit de refus de l'acharnement thérapeutique. (23)

Trois ans plus tard, en **2005**, la loi dite "Léonetti" du nom de son principal artisan est votée. (4) Il ne s'agit pas de dépénaliser l'euthanasie qui restera toujours interdite, mais d'arrêter un traitement poursuivi avec une "obstination déraisonnable". Cette loi permet aussi de renforcer d'une façon concrète le rôle essentiel que doivent jouer les Soins Palliatifs.

Elle a pour objectifs : -de renforcer les droits du malade

-de reconnaître des droits spécifiques au malade en fin de vie

-de renforcer les devoirs des médecins en matière d'information et d'écoute des malades.

En réaction à cette loi, la SFAP rédige en **2009** des recommandations de bonnes pratiques intitulées : "Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie". (14)

En juillet **2012**, suite à des événements médiatiques complexes "qui interrogent toute la société" le Président de la république François Hollande charge le professeur Sicard de réaliser une vaste enquête sur la fin de vie. (24)

En décembre de la même année, le Président de la République reçoit le rapport de cette commission. Il met en évidence notamment la méconnaissance de la loi Léonetti par les professionnels de santé, l'inégalité de l'offre de soins en matière de soins palliatifs sur le territoire, le manque de formation des professionnels de santé... (24)

Forte de ces retours, la loi Claeys Léonetti est adoptée en Février **2016**. (5) Elle définit de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Elle instaure pour la première fois la notion de sédation profonde et continue à la demande du malade.

Elle renforce le poids des directives anticipées, qui désormais "s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement " lorsque le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté. Le "rôle" de la personne de confiance devient prépondérant en absence de directive anticipée ; "son témoignage prévaut sur tout autre témoignage".

Cette loi semble particulièrement bien accueillie par les professionnels de santé (25) (26) et par les patients. Une étude conduite en 2017 à Marseille auprès de 40 patients en soins palliatifs suivis en centre hospitalier ou à domicile, a mis en évidence que 83 % des patients étaient favorables à la mise en place d'une sédation profonde et continue en cas de symptômes réfractaires. (27) Cependant elle manque de points d'appui pour être appliquée.

Et c'est ainsi qu'en février **2018** des recommandations HAS sont publiées. Elles définissent un cadre pour la mise en place de la sédation profonde et continue, maintenue jusqu'au décès telle qu'elle est définie par la loi Claeys Léonetti.

Elles insistent particulièrement sur les différences (d'intention, de moyen, de procédure, de résultat, de temporalité et de législation) entre la sédation profonde et continue telle qu'elle est prévue par la loi et l'euthanasie. (28)

Tableau 1. Différences entre la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et l'euthanasie

	Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	Euthanasie
Intention	Soulager une souffrance réfractaire	Répondre à la demande de mort du patient
Moyen	Altérer la conscience profondément	Provoquer la mort
Procédure	Utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde	Utilisation d'un médicament à dose létale
Résultat	Sédation profonde poursuivie jusqu'au décès dû à l'évolution naturelle de la maladie	Mort immédiate du patient
Temporalité	La mort survient dans un délai qui ne peut pas être prévu	La mort est provoquée rapidement par un produit létal
Législation	Autorisée par la loi	Illégale (homicide, empoisonnement...)

Selon : Haute Autorité de Santé (HAS). GUIDE DU PARCOURS DE SOINS Comment mettre en oeuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? (28)

B. Sédation : définition et recommandations

En 2009 la SFAP rédigeait des recommandations pour encadrer la pratique de la sédation. (14)

Selon ces recommandations : “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”.

Ces recommandations définissent un cadre pratique pour la réalisation de sédation à domicile.

Elles insistent notamment sur la nécessité d'être encadré par des personnes ressources compétentes en soins palliatifs :*“Les équipes doivent avoir une compétence en soins palliatifs (expérience, formations) pour pratiquer une sédation. Si cette compétence n'est pas présente, il a nécessité de faire appel à des personnes ressources (équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, réseau de soins palliatifs, USP, etc.).”*

Elles annoncent que *“la prise de décision d'une sédation fait suite à une procédure collégiale multidisciplinaire, intégrant le consentement du patient chaque fois qu'il est possible de le recueillir”*.

Et lorsque le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté, *“la prise de décision (...) fait suite à une procédure (...) prenant en compte ses éventuelles directives anticipées et/ou l'avis de la personne de confiance, ou, à défaut, de ses proches. (...) La décision de sédation doit être prise par le médecin en charge du patient, après, autant que possible, avis d'un médecin compétent en soins palliatifs”*.

Elles mentionnent que *“la présence d'un médecin est recommandée lors de l'induction de la sédation”*, que la molécule à utiliser *“ en première intention est le midazolam ”*. De plus *“l'évaluation de la profondeur de la sédation se fait, chez l'adulte, toutes les 15 minutes pendant la première heure, puis au minimum 2 fois par jour”*. Chez l'adulte, il est recommandé d'utiliser *“l'échelle de Rudkin modifiée pour évaluer la profondeur de la sédation”*. (14)

C. Particularités du domicile

Pour 18 % des français le fait *“d'être obligé de finir votre vie ailleurs que là où vous vivez”* est la situation la plus insupportable à laquelle ils pourraient être confrontés en situation de fin de vie. (3)

En effet dans l'esprit de chacun, le domicile est le lieu familier par excellence : celui de l'identité ("chez soi"), de l'intimité ("son lit"), des habitudes ("habitation"), celui où l'on se sent en sécurité ("refuge") et qui incarne une forme de stabilité dans notre existence ("demeure"). Le domicile est vécu comme le lieu d'une mort plus "naturelle", loin de l'univers hospitalier et de sa technique. (2) Ces particularités qui en font un milieu rassurant pour le malade, en font également un lieu de prise en charge à part pour le personnel médical et paramédical dont la formation professionnelle a lieu essentiellement à l'hôpital.

L'accès aux examens complémentaires est moins rapide qu'en structure hospitalière, certains traitements ne peuvent être mis en place ou bien difficilement... L'infirmière, l'aide soignante ne sont pas sur place en permanence pour surveiller le patient... Le médecin n'est pas forcément joignable, ni disponible... La permanence des soins bien qu'assurée est moins verrouillée qu'à l'hôpital.

Ces spécificités du domicile ont conduit à la rédaction de recommandations spécifiques pour la mise en place de la sédation.

Elles stipulent que *“les conditions préalables suivantes sont nécessaires pour pouvoir réaliser une sédation dans certaines structures (Etablissement Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes, etc.) et à domicile :*

- *personnel référent, compétent en soins palliatifs, prévenu et joignable ; disponibilité du médecin pour faire des visites régulières ;*
- *possibilité d'un suivi infirmier régulier ;*
- *possibilité de contacter un médecin ou un infirmier à tout moment ;*
- *assentiment de l'entourage (famille, proches, auxiliaires de vie, etc.) et présence continue pour que la sédation ait lieu au domicile.*
- *disponibilité du médicament ou accessibilité d'une pharmacie hospitalière autorisée à la rétrocession de médicaments.*

Si ces conditions ne sont pas remplies, la sédation ne doit pas être réalisée dans ces lieux. Un transfert en milieu hospitalier adapté doit être envisagé.” (14)

III. Matériel et Méthode

A. Type d'étude

Pour répondre à nos objectifs nous avons réalisé une enquête de pratique descriptive et rétrospective par questionnaire envoyé via internet auprès des médecins généralistes de l'ancienne région Midi Pyrénées.

B. Elaboration du questionnaire

La recherche bibliographique a été faite de décembre 2016 à septembre 2017 à partir de différents moteurs de recherche (Google Scholar, PubMed, Sudoc, CISMéF). Les recherches dans les bases de données Google Scholar, CISMéF et Sudoc ont été effectuées avec les termes “sédation à domicile”. Celle dans PubMed avec l'équation des termes MeSH (Medical Subject Headings) suivante : («At Home» AND "General Practice"[Mesh]).

Cette bibliographie nous a permis d'élaborer un questionnaire de 22 questions à réponses fermées (Annexes II). Les premières portent sur des données épidémiologiques, afin de caractériser notre population d'étude. Les autres portent sur la pratique des soins palliatifs ou de la sédation, et sur les potentiels éléments freinateurs à cette technique. Ces freins ont été préalablement listés par analyse de la littérature. (7) (29) (30) (31)

La dernière question est un espace laissé pour des commentaires libres.

Un rappel des définitions des termes "sédation" et "symptômes réfractaires" selon les recommandations de 2009 de la SFAP a été fait en début de questionnaire.

La forme en ligne du questionnaire a été réalisée grâce au logiciel Google form.

Là pour éviter d'éventuels biais méthodologiques, des reports étaient programmés informatiquement. Ainsi hormis pour la question 19, les répondeurs ne pouvaient pas répondre ou lire des questions qui ne les concernaient pas. Par exemple les médecins répondant "Je n'ai jamais suivi de patients requérant de soins palliatifs" à la question 7 étaient directement basculés à la question 22 qui elle, les concernait.

A chaque intitulé une réponse était requise pour accéder à la question suivante et donc à l'envoi final. Aucun questionnaire incomplet ne pouvait être renvoyé.

Le lien pour accéder au questionnaire a été envoyé par mail aux différents médecins généralistes avec un texte d'introduction et mon adresse mail (Annexe I). Les personnes souhaitant avoir les résultats de l'étude pouvaient ainsi me contacter.

Le questionnaire a préalablement été testé sur 15 personnes : 14 médecins ne faisant pas partie de notre population d'étude (médecins généralistes de la Région Nouvelle Aquitaine ou Centre-Val de Loire, médecins spécialistes) et une assistante sociale travaillant dans le réseau de soins palliatifs des Hautes Pyrénées (réseau ARCADE).

Suite à ce test et aux remarques faites, des modifications ont été apportées sur la formulation du questionnaire.

C. Population d'étude

La pratique de la sédation n'est pas une pratique courante. Aussi pour avoir un échantillon suffisant de réponses, nous avons choisi d'étendre notre population d'étude à l'ensemble des médecins de l'ex région Midi Pyrénées.

Nous avons opté pour un questionnaire informatique que nous avons adressé via l'Union Régionale des Professionnels de Santé de la région Occitanie.

Les critères d'inclusion étaient donc la pratique de la médecine générale en temps que médecin installé ou médecin remplaçant dans les départements de l'ex région Midi Pyrénées ET l'inscription à la mailing liste de l'URPS.

Le critère d'exclusion était la pratique d'une médecine générale différente de celle de la médecine de ville (exercice en Protection Maternelle et Infantile, exercice en centre médico-social...).

D. Déroulement de l'étude

Un dossier a été constitué pour exposer nos objectifs et notre méthode de recherche à l'URPS. Notre projet est passé en Commission thèse et recherche. Il a été approuvé début février 2018. Notre questionnaire a été ainsi envoyé une première fois par email le 13 février 2018. La relance a eu lieu le 13 mars 2018. Nous avons clôturé le recueil de données le 10 avril 2018 après deux mois de recueil.

E. Analyse statistique

Notre étude avait pour objectif principal de décrire une pratique. Nous n'avions pas prévu d'étude comparative entre médecins généralistes acteurs de structure (telle qu'une EMSP, qu'une HAD ou qu'un RSP) et médecins généralistes hors structures. Il nous semblait cependant intéressant de confronter les pratiques relatives de ces deux groupes. Les résultats obtenus ont été reporté avec prudence, notre étude n'étant pas initialement conçue pour répondre à cet objectif (absence de calcul du nombre de sujets nécessaires...).

Les tests du Chi 2 et de Fisher qui ont permis l'analyse statistique de ces données, ont été réalisés grâce au site internet Biosta TGV (<https://biostatgv.sentiweb.fr/>).

IV. Résultats

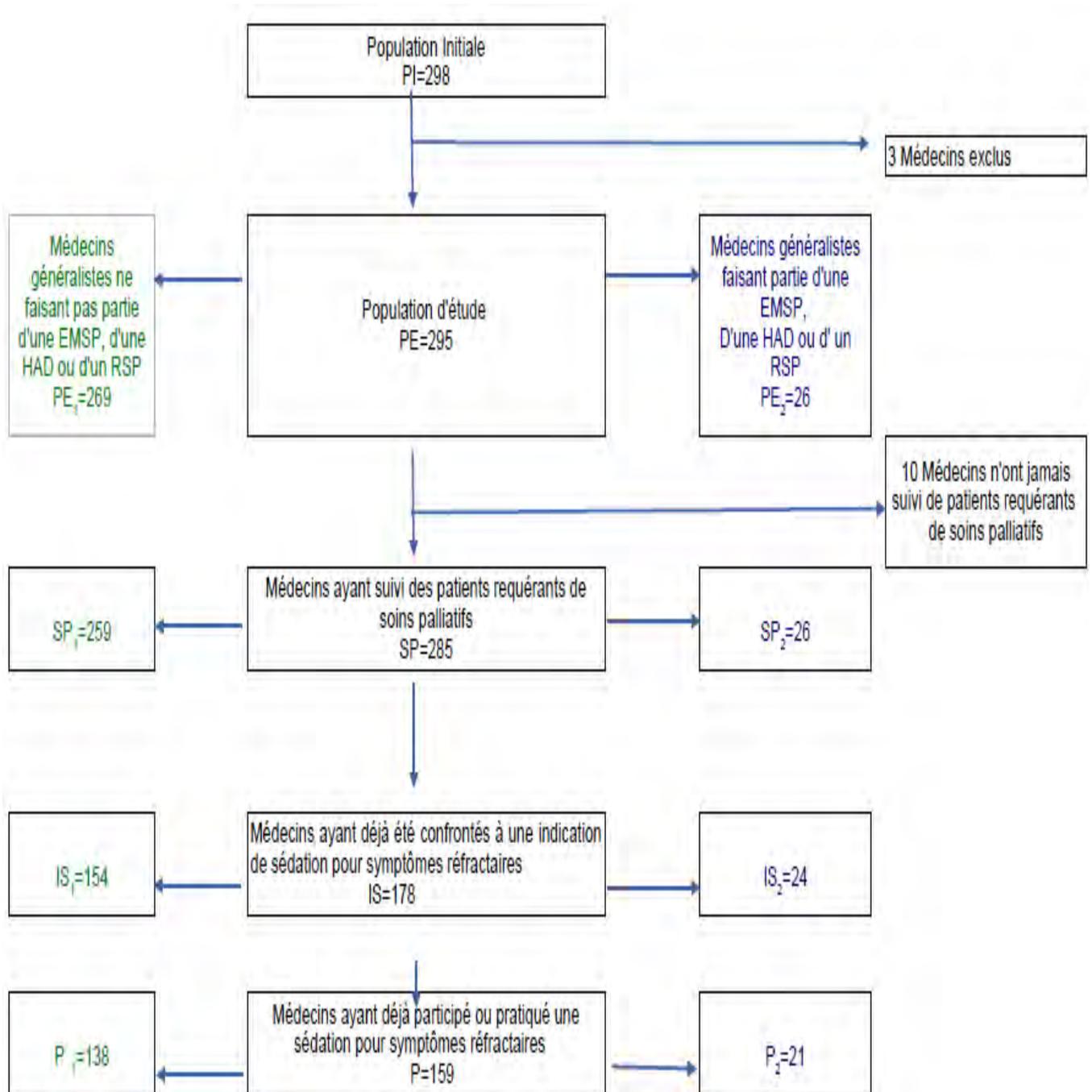


Figure 1 : Diagramme de flux des médecins généralistes de l'étude

A. Taux de réponse

Le mail contenant le lien pour le questionnaire a été envoyé à 2388 personnes. Le mail a été ouvert par 886 personnes.

Le taux de réponse est de 12,5 %, soit 298 médecins généralistes (constituant la population initiale (PI), cf diagramme de flux).

Trente cinq commentaires (Annexe III) ont été faits en fin de questionnaire comportant des encouragements, des critiques, des opinions sur le sujet....

B. Caractéristiques démographiques

A la lecture des résultats, nous avons exclus 3 médecins car leurs exercices ne correspondaient pas à un exercice de ville (un médecin travaillant en PMI, un médecin exerçant en centre médico-social et un médecin parlant “d’exercice dissocié” sans préciser ce qu’il entend par là).

La population d’étude est donc constituée de 295 médecins répondants. Elle sera nommée population PE dans la suite du travail. Ses caractéristiques sont détaillées dans le tableau 1. La moyenne d’âge est de 45,4 ans, avec un âge minimum de 29 ans et un âge maximum de 70 ans (écart type = 12).

	Effectif	Pourcentage
Sexe		
<i>Homme</i>	136	46,1 %
<i>Femme</i>	159	53,8 %
Mode d'installation		
<i>Cabinet médical de groupe</i>	185	62,7 %
<i>Maison de santé pluridisciplinaire</i>	50	16,9 %
<i>Exerce seul</i>	45	15,3 %
<i>Remplaçant</i>	12	4,1 %
<i>Autre: 2 médecins retraités à activité partielle, 1 médecin salarié d'un SSR et d'une EHPAD .</i>	3	1%

Tableau 1 : Caractéristiques démographiques de la population PE

C. Concernant les soins palliatifs

Question 4 : Avez-vous bénéficié d'une formation complémentaire en soins palliatifs (DU, FMC) ?

Question 5 : Laquelle ?

73 des médecins répondants (soit 24,7 %) déclarent avoir bénéficié d'une formation complémentaire en soins palliatifs. La nature de cette formation est très variable en fonction des répondants :

- 29 médecins ont suivi une formation médicale continue (FMC),
- 21 médecins ont un diplôme universitaire (DU) ou inter universitaire (DIU) en soins palliatifs ou gestion de la douleur,
- 17 médecins n'ont pas répondu à la question (ex : "je ne sais pas") ou ont donné une réponse non interprétable (ex : "valium"), ou non recevable (ex : "patients avec cancer en fin de vie")
- 3 médecins ont une capacité de gériatrie,
- 1 médecin a passé le Diplôme d'Études Spécialisées Complémentaires (DESC) d'oncologie,
- 1 médecin a passé le DESC "Douleur et soins palliatifs",
- 1 médecin a fait un semestre en oncologie.

Question 6 : Faites-vous partie d'un réseau de soins palliatifs, d'une EMSP ou d'une HAD en tant que médecin référent ?

Au sein de notre population d'étude, 8,8 % des médecins font partie d'une structure de soins palliatifs (n = 26).

Question 7 : De manière générale comment gérez-vous les fins de vie de vos patients à domicile ?

Je n'ai jamais suivi de patients requérant des soins palliatifs

Je préfère les confier entièrement à un réseau de soins, une HAD ou une EMSP

Je préfère les hospitaliser

Je préfère les prendre en charge seul

Je préfère les prendre en charge avec l'aide d'un réseau de soins, d'une HAD ou d'une EMSP

Dix médecins réponders (soit 3,4 %) n'ont jamais suivi de patient requérant de soins palliatifs. Il s'agit de femmes âgées de moins de 38 ans pour 8 d'entre elles.

Les médecins qui ont déjà suivi des patients requérant des soins palliatifs (constituant la population SP, n = 285 (cof diagramme de flux)) préfèrent prendre en charge leurs patients en soins palliatifs selon des modalités différentes :

- **avec l'aide d'une EMSP, d'une HAD ou d'un RSP.** C'est le cas pour **87,7 %** d'entre eux (250 médecins) .
- seul, comme c'est le cas pour 3,2 % (9 médecins) d'entre eux. Ce sont tous des médecins ne faisant pas partie d'une équipe spécialisée en soins palliatifs.
- en "externalisant" la prise en charge soit en les hospitalisant (6 médecins réponders) soit en les confiant entièrement à une structure de soins palliatifs (4 médecins réponders).
- seize médecins ont coché l'option "autre". Onze d'entre eux ont suggéré que cela dépendait de la situation et qu'ils ne pouvaient pas généraliser, 3 qu'ils prenaient en charge leurs patients avec le soutien des collègues du cabinet ou de la maison de santé pluridisciplinaire. Un médecin a répondu qu'il avait "une activité SOS médecin et qu'il avait donc des prises en charge ponctuelles". Un médecin a noté qu'il faisait appel au réseau de soins palliatifs mais qu'il était souvent déçu de l'efficacité de celui-ci.

On constate donc que la grande majorité des médecins suivent des patients en soins palliatifs. Ils préfèrent alors les prendre en charge avec une équipe formée en soins palliatifs.

Question 8 : Au cours de la prise en charge d'un patient en situation palliative à domicile, avez-vous déjà été confronté(e) à une indication de sédation pour symptômes réfractaires ?

Au sein de la population SP (n = 285), **62,5 % (IC 95 % [56,9 ; 68,1 %])**, soit **178 médecins ont déjà été confrontés à une indication de sédation pour symptômes réfractaires.** Ces médecins constituent le sous-groupe IS (cof diagramme de flux). Les médecins acteurs de structures seraient, de manière statistiquement significative, plus confrontés à ce type de situations (p = 0,0005).

D. Concernant la pratique de la sédation

Question 9 : Au cours de la prise en charge d'un patient en situation palliative à domicile, avez-vous déjà pratiqué ou PARTICIPÉ (de près ou de loin) à une sédation pour symptômes réfractaires ?

Au sein de la population IS (n = 178), 159 médecins ont déjà pratiqué ou participé à une sédation à domicile. Nous appellerons ce sous-groupe, population P (cof diagramme de flux).

Ainsi, 89,3 % des médecins ayant été confrontés à une situation relevant d'une sédation l'ont pratiquée. Nous n'observons pas, dans notre échantillon, de différence statistiquement significative entre les médecins généralistes acteurs de structures et ceux qui ne le sont pas (p = 0,725).

Reporté à notre population d'étude (n = 295), **cela veut dire que 53,4 % (IC 95 % [47,7 ; 59,1 %]) des médecins généralistes ont déjà pratiqué ou participé à une sédation pour symptômes réfractaires à domicile.**

Médecins ayant déjà participé ou pratiqué une sédation Pour symptômes réfractaires P = 159 (21 + 138)

Étapes de la sédation Médecins ayant déjà Participé ou pratiqué	Initialisation du processus : La question d'une éventuelle sédation est soulevée, (situation hypothétique)	Proposition de sédation	Décision de sédation	Prescription	Administration	Survi
Effectif global	P Hyp = 151	P Prop = 144	P Dec = 150	P Pres = 134	P Adm = 96	P Sui = 140
- Médecins NON acteurs De structures	130	126	130	116	83	122
- Médecins acteurs De structures	21	18	20	18	13	18

Tableau 2 : Effectifs de médecins ayant déjà participé ou pratiqué, en fonction de chaque étape de la sédation

1. Initialisation du processus et proposition de sédation

Question 10 : Au cours de la prise en charge d'un patient en situation palliative à domicile, avez-vous déjà soulevé la question d'une éventuelle sédation au cas où des symptômes réfractaires apparaîtraient ?

Question 11: Au cours de la prise en charge d'un patient en situation palliative à domicile, avez-vous déjà proposé la mise en place d'une sédation pour symptômes réfractaires ?

Au sein de la population P (n = 159), **95 %** des médecins ont déjà **évoqué la mise en place** d'une sédation dans le cadre d'une situation hypothétique de symptômes réfractaires (population P Hyp, n = 151) et **90,6 %** l'ont déjà **proposé** (population P Prop, n = 144). Que ce soit pour l'initiation du processus (prescriptions anticipées) ou la proposition de sédation, nous n'observons pas dans notre échantillon de différence statistiquement significative entre les médecins généralistes de structures et ceux hors structures (p = 1 pour l'étape "initiation du processus" ; p = 0,412 pour l'étape "proposition de sédation").

2. Décision de sédation

Question 12 : Au cours de la prise en charge d'un patient en situation palliative à domicile, avez-vous déjà pris part à une décision de sédation pour symptômes réfractaires ?

Au sein de la population P (n = 159), **94,3 %** des médecins ont déjà **pris part à une décision** de mise en place de sédation (population P Dec, n = 150). Nous n'observons pas, dans notre échantillon, de différence statistiquement significative entre les médecins généralistes et ceux membres de structures (p = 1).

Question 13 : Dans quelles circonstances avez-vous déjà pris cette décision ?

(plusieurs réponses possibles)

Au sein de la population P Dec (n = 150), la décision de sédation a été prise selon des modalités différentes (tableau 3) :

<i>Proposition</i>	Effectifs ayant répondu "OUI" (pourcentage)	Effectifs ayant répondu "NON" (pourcentage)
<i>Avec l'accord du patient et/ou de la famille</i>	142 (94,7 %)	8 (5,3 %)
<i>Avec l'aide d'une équipe pluridisciplinaire comprenant un médecin compétent en soins palliatifs (définition de la décision collégiale selon les recommandations de la SFAP)</i>	127 (84,7 %)	23 (15,3 %)
<i>Avec l'aide d'un autre médecin, compétent en soins palliatifs</i>	77 (51,3 %)	73 (48,7 %)
<i>Avec l'aide d'une équipe pluridisciplinaire paramédicale (sans autre médecin)</i>	59 (39,3 %)	91 (60,7 %)
<i>Seul</i>	35 (23,3 %)	115 (76,7 %)
<i>Avec l'aide d'un autre médecin sans compétence particulière en soins palliatifs</i>	25 (16,7 %)	125 (83,3 %)
<i>Autre</i>	8 (5,3 %)	142 (94,7 %)

Tableau 3 : Effectifs de médecins en fonction des circonstances de prise de décision

En prenant les résultats de manière individuelle, et en les reportant à la population P Dec (n = 150) on obtient le tableau 4 suivant :

Décision prise de manière collégiale	Toujours	Au moins une fois	Jamais
Effectifs de médecins (pourcentage)	30 (20 %)	127 (84,7 %)	23 (15,3 %)
Différence statistique significative entre médecins de structures/hors structures (valeur de p)	NON (p = 0,766)	NON (p = 0,314)	NON (p = 0,314)

Tableau 4 : Effectifs de médecins en fonction des modalités de prise de décision de manière collégiale

Il apparaît qu'une grande majorité des médecins (**84,7 %**) ont **DÉJÀ pris la décision de manière collégiale telle qu'elle est définie par la SFAP**. Ils sont en revanche peu à l'avoir **TOUJOURS fait (20 %)**. Il n'y aurait pas de différence statistiquement significative de prise en charge, entre les médecins acteurs de structures et ceux hors structures.

3. Prescription et administration

Question 14 : Au cours de la prise en charge d'un patient en situation palliative à domicile, avez-vous déjà prescrit une sédation pour symptômes réfractaires ?

Question 15 : Au cours de la prise en charge d'un patient en situation palliative à domicile, avez-vous déjà administré une sédation pour symptômes réfractaires ?

Au sein de la population P (n = 159), **84,3 %** des médecins ont déjà **prescrit** une sédation à domicile pour symptômes réfractaires (population P Pres, n = 134) ; **60,4 %** ont même déjà **administré** cette sédation (population P Adm, n = 96).

Que ce soit pour la prescription ou l'administration de la sédation, nous n'observons pas dans notre échantillon de différence statistiquement significative entre médecins acteurs d'EMSP, d'HAD ou de RSP et les médecins hors structure (p = 0,973 pour l'étape "prescription" ; p = 0,980 pour l'étape "administration").

Question 16 : En fonction des différentes situations, comment avez-vous déjà procédé ? (plusieurs réponses possibles)

L'administration de la sédation a été faite selon des modalités différentes selon les médecins de la population P Adm (n = 96) :

- 66,7 % (n = 64) ont déjà supervisé physiquement une infirmière qui a administré la sédation.
- 49 % (n = 47) ont déjà administré eux-même la sédation.
- 37,5 % (n = 36) ont déjà supervisé à distance l'initiation de la sédation qui a été faite par une infirmière.
- Un médecin a tenu à préciser dans la proposition "autre" que la dernière possibilité (supervision à distance) était une "honte professionnelle".

En prenant les résultats de manière individuelle et en les reportant à la population P Adm (n = 96) on obtient le tableau 5 suivant :

Présence physique au moment de l'induction	Toujours	Au moins une fois	Jamais
Effectifs (pourcentage)	60 (62,5 %)	86 (89,6 %)	10 (10,4 %)
Différence statistique significative entre médecins de structures/hors structures (valeur de p)	NON (p = 0,226)	NON (p = 0,606)	NON (p = 0,606)

Tableau 5 : Effectifs de médecins en fonction de leur présence physique au moment de l'induction de la sédation

Il apparaît qu'une grande majorité des médecins (**89,6 %**) **ont DÉJÀ été présents physiquement au moment de l'induction de la sédation** (comme recommandé par la SFAP), qu'ils administrent parfois eux-mêmes. Il sont également nombreux (**62,5 %**) à **avoir TOUJOURS été présents**. Il n'y aurait pas de différence statistiquement significative de prise en charge, entre médecins de structures/hors structures.

Question 17 : Quelle(s) molécule(s) avez-vous prescrite(s) et/ ou administrée(s) ?

Au sein de la population P (n = 159), les molécules déjà prescrites et/ou administrées sont pour : >75,5 % (n = 120) des médecins des opiacés

- 63,5 % (n = 101) des médecins des benzodiazépines autres que le midazolam
- 56 % (n = 89) des médecins le midazolam
- 23,9 % (n = 38) des médecins des neuroleptiques
- 2,5 % (n = 4) des médecins de la scopolamine
- 2,5 % (n = 4) n'étaient pas concernés par cette question
- 1 médecin a utilisé du Théralene ®(Alimémazine)
- 1 médecin a utilisé un antiépileptique tel que le Rivotril®(Clonazépam)
- 1 médecin a utilisé du Gamma-OH

Les opiacés sont donc les molécules les plus souvent prescrites avec les benzodiazépines autre que le midazolam. Cinquante six pourcent des médecins ont déjà utilisé le midazolam pour la sédation profonde. Les médecins de structures prescriraient de manière statistiquement significative plus de midazolam (p = 0,0004).

4. Suivi

Question 18 : Au cours de la prise en charge d'un patient en situation palliative à domicile, comment avez-vous organisé le suivi médical d'une sédation pour symptômes réfractaires ? (plusieurs réponses possibles)

De manière générale, le suivi est organisé de manière différente selon les 159 médecins généralistes de la population P :

- 37,7 % (n = 60) ont déjà réalisé le suivi de manière quotidienne.
- 35,2 % (n = 56) ont déjà réalisé de manière bi voire pluriquotidienne.
- 27 % (n = 43) ont déjà confié entièrement le suivi à une EMSP, un réseau de soins palliatifs ou l'HAD.
- 25,8 % (n = 41) ont déjà réalisé le suivi de manière hebdomadaire ou pluri hebdomadaire.

En prenant les réponses de manière individuelle, on constate que 19 médecins ont coché uniquement la proposition “je n'ai pas réalisé le suivi qui était sous la responsabilité d'EMSP, d'une HAD ou d'un RSP”.

Ils sont donc 140 médecins de la population P, soit **88,1 %**, à avoir déjà suivi une sédation à domicile pour symptômes réfractaires (population P Sui, n = 140). Nous n'observons pas dans notre échantillon de différence statistiquement significative entre les médecins généralistes acteurs de structure et ceux qui ne le sont pas (p = 0,639).

En analysant les résultats de manière individuelle, reporté à la population P Sui (n = 140), on obtient le tableau 6 suivant :

Fréquence de suivi bi voire pluriquotidienne	Toujours	Au moins une fois	Jamais
Effectifs (pourcentage)	39 (27,9 %)	57 (40,7 %)	63 (45 %)
Différence statistique significative entre médecins de structure/hors structure (valeur de p)	NON (p = 0,779)	NON (p = 0,511)	NON (p = 0,856)

Tableau 6 : Effectifs de médecins en fonction de la réalisation d'un suivi bi voire pluriquotidien

Moins de la moitié des médecins (40,7 %) ont DÉJÀ appliqué les recommandations en matière de fréquence de suivi (suivi bi voire pluriquotidien) et ils sont un peu moins d'un tiers (27,9 %) à l'avoir TOUJOURS fait. Il n'y aurait pas de différence statistiquement significative de prise en charge, entre médecins structures/hors structures.

Question 19 : Avez-vous utilisé une échelle de surveillance de la profondeur de la sédation ?

Au sein de la population P Sui (n = 140),

- 77,9 % (n = 109) des médecins n'ont pas utilisé d'échelle de surveillance
- **22,1 % (n = 31) ont utilisé une échelle de surveillance.**

Là encore il n'y aurait pas de différence statistiquement significative de prise en charge entre médecins de structures et ceux hors structures (p = 0,229).

Question 20 : Si oui, laquelle ?

Sur les 31 médecins qui déclarent avoir utilisé une échelle de sédation :

- 18 médecins ont répondu "échelle de Rudkin".
- 3 médecins ont répondu "échelle de Ramsay".
- 2 médecins ont répondu " échelle de Richmond".
- 2 médecins ont répondu "échelle proposée par le réseau ou l'EMSP".
- 1 médecin a répondu "score de Glasgow".
- 1 médecin a répondu "échelle HAS".
- 1 médecin a répondu "échelle EVA et selon protocole midazolam".
- 1 médecin a répondu " échelle de détresse respiratoire-hématémèse".
- 1 médecin a répondu "oui" sans autre précision.
- 1 médecin a répondu "ne pas avoir de souvenir".

L'échelle de Rudkin, recommandée en 2009 par la SFAP est utilisée dans 58 % des situations cliniques où une échelle de suivi est utilisée.

5. Mise en oeuvre des 5 étapes

Question 21 : Vous est-il arrivé de réaliser les étapes suivantes sans faire appel à un médecin ou une structure spécialisée en soins palliatifs ?

<i>Proposition</i>	Effectifs ayant répondu "OUI" (pourcentage)	Effectifs ayant répondu "NON" (pourcentage)
<i>Pour le suivi</i>	114 (71,7 %)	45 (28,3 %)
<i>Pour la réalisation des prescriptions</i>	86 (54,1 %)	73 (45,9 %)
<i>Pour l'administration de la sédation</i>	80 (50,3 %)	79 (49,7 %)
<i>Pour l'ensemble de ces étapes</i>	65 (40,9 %)	94 (59,1 %)

Tableau 6 : Effectifs de médecins en fonction des étapes réalisées sans faire appel à un médecin ou à une structure spécialisée

Ainsi, au sein de la population P (n = 159), une **grande majorité des médecins généralistes répondeurs ont déjà réalisé seuls au moins une étape de la pratique de la sédation**. L'étape du suivi serait l'étape qu'ils pratiquent le plus en solitaire.

En prenant les réponses de manière individuelle on constate que **19,5 %** des médecins de la population P (31 médecins) ont **TOUJOURS fait appel à un médecin ou une structure spécialisée en soins palliatifs pour réaliser les différentes étapes de la sédation** (y compris la décision de sédation) et ainsi respecter les recommandations de la SFAP. Il y aurait une différence statistiquement significative entre médecins acteur de structures et ceux qui ne le sont pas concernant ce type de prise en charge (p = 0,035).

E. Concernant les potentiels éléments freinateurs

Question 22 : Quelles sont les raisons qui vous retiennent ou vous retiendraient de pratiquer une sédation pour symptômes réfractaires à domicile ?

Proposition	Effectifs ayant répondu "OUI" (pourcentage)
<i>Difficulté d'approvisionnement de la molécule (délivrance hospitalière)</i>	192 (65,1 %)
<i>Manque de connaissance, de formation</i>	169 (57,3 %)
<i>Manque de moyens pratiques (difficulté organisationnelle)</i>	159 (53,9 %)
<i>Difficulté de mettre en place une décision collégiale</i>	137 (46,4 %)
<i>Pratique chronophage</i>	127 (43,1%)
<i>Difficulté d'établir l'indication de cette pratique</i>	116 (39,3 %)
<i>Inquiétude vis à vis de la réaction familiale</i>	110 (37,3 %)
<i>Manque de coordination avec les réseaux, l'HAD ou l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs</i>	77 (26,1 %)
<i>Inquiétude vis à vis de sa propre implication émotionnelle</i>	66 (22,4 %)
<i>Désaccord éthique, moral, philosophique et/ou religieux avec cette pratique</i>	13 (4,5 %)

Tableau 7 : Effectifs de médecins ayant répondu "oui" en fonction des freins proposés

Cette question s'adressait à la population PE, soit aux 295 médecins généralistes inclus. On constate que les principaux freins semblent être **d'ordre pratique (difficulté d'approvisionnement de la molécule, difficulté organisationnelle, difficulté de réalisation d'une décision collégiale...)** ou liés à un **manque de formation**. La difficulté d'établir l'indication de la sédation, le manque de coordination avec les réseaux, l'implication émotionnelle de la famille peuvent être considérées comme des freins présents. **Les freins éthiques ou moraux sont évoqués de manière marginale.**

V. Discussion

A. Forces et limites de l'étude

1. Type d'étude

L'objectif principal de notre travail était de savoir si les médecins généralistes sont confrontés à des indications de sédation pour symptômes réfractaires en situation palliative à domicile et s'ils la réalisent.

Le type d'étude que nous avons effectué permet de répondre pleinement à cet objectif.

En revanche, le type d'étude choisi ne nous permet pas de répondre entièrement à nos objectifs secondaires qui concernent l'implication des médecins généralistes dans la pratique de chacune des étapes de la sédation et le respect des recommandations de 2009.

(14)

En effet nous avons interrogé les médecins généralistes sur le type de prises en charge qu'ils avaient DÉJÀ réalisées. Ce choix est volontaire. Nous voulions mettre en évidence ce que les médecins généralistes peuvent faire et a contrario ce qu'ils ne font jamais au sein d'une large population d'étude.

Nous n'avons donc pas de notion de fréquence de telle ou telle pratique... Pour obtenir de tels résultats, une étude de dossier serait plus appropriée.

De plus comme toute étude rétrospective, il existe un biais de mémorisation. Celui-ci est d'ailleurs traduit en question 20, par 3 médecins qui ont répondu " je n'ai pas de souvenir" ; "celle du réseau, je ne sais plus le nom" ; "laquelle échelle ? Je ne me rappelle pas".

D'autre part notre étude comporte, comme toute étude descriptive, rétrospective par questionnaire, un risque de biais de sélection. Les médecins répondants peuvent être plus concernés par le sujet que les non répondants, ce qui peut engendrer une surestimation de de la pratique de la sédation.

2. Diffusion du questionnaire et représentativité :

Nous avons choisi d'utiliser comme base de données le fichier de l'URPS. Ceci nous a permis de diffuser notre questionnaire à un grand nombre de médecins de l'ex région Midi Pyrénées.

Cependant la mailing liste de l'URPS n'est pas exhaustive.

Ceci constitue donc un biais de sélection.

Notre population est plus jeune et plus féminine que celle de l'ensemble des médecins de Midi-Pyrénées.

En effet la moyenne d'âge de notre population est de 45,5 ans, alors qu'elle est de 52 ans sur l'ensemble des médecins de Midi Pyrénées. (32)

De plus elle est composée à 54 % de femmes et 46 % d'hommes, alors que la population globale des médecins en Midi Pyrénées se compose de 57 % d'hommes et 43 % de femmes. Ceci pourrait s'expliquer par le fait que notre population d'étude est plus jeune. Or les femmes sont largement majoritaires dans les premières tranches d'âge (30-40 ans). (32)

Dans notre étude 62,3 % des médecins sont installés en cabinet médical de groupe. Ceci est un peu plus élevé que la moyenne nationale qui est de 52 %. (33)

Ceci pourrait être lié au fait que notre population d'étude est jeune. En effet ce phénomène de regroupement "est particulièrement marqué chez les médecins de moins de 40 ans qui sont près de huit sur dix à travailler en groupe." (34)

De plus il existe une grande disparité entre les régions et nous n'avons pas de donnée concernant spécifiquement l'ex région Midi Pyrénées. (35) Par conséquent nous ne savons pas si notre population diffère sur ce point là.

Dans notre étude 25 % des médecins généralistes déclarent avoir bénéficié d'une formation complémentaire en soins palliatifs.

Nous ne bénéficions pas de données nationales et encore moins au niveau régional relative à ce sujet. Il est donc difficile de savoir si notre population est représentative de ce côté-là.

Un chiffre similaire est retrouvé dans une thèse de 2003, où 25% des médecins généralistes ont suivi une formation supplémentaire en soins palliatifs. (6)

En revanche ce chiffre est beaucoup plus important dans les travaux de Jacques Aymeric (35 %) (7) et d'Elise Louvet (47,4 %) (10). Mais cette dernière thèse comportait des biais de sélection comme le montre la proportion élevée de médecins acteurs de réseaux.

En ce qui concerne les médecins acteurs de structures de soins palliatifs, ils représentent 8,7 % des médecins répondants de notre étude. Nous n'avons malheureusement aucune donnée statistique concernant la proportion qu'ils représentent à l'échelle régionale. Cependant cette proportion nous paraît plus réaliste que dans les études que nous avons recensées jusque là (dans le thèse d'Elise Louvet, les médecins coordinateurs d'HAD et de RSP représentent plus de 50 % des répondants...(10)).

3. Taux de réponse

Notre taux de réponse est de 12,5 %.

Il est certes faible, mais élevé par rapport aux taux moyens de réponses aux questionnaires de thèse qu'enregistre l'URPS (aux alentours de 6 %).

Notre étude constitue à ce jour le plus grand échantillon concernant ce sujet.

4. Formulation du questionnaire

Nous avons rédigé notre questionnaire en tentant de réduire au maximum certains biais inhérents au recueil.

Pour éviter de recueillir de mauvaises informations nous avons rappelé les définitions de "sédation" et de "symptômes réfractaires" en début de questionnaire.

Nous avons rédigé les questions de manière à ce que le répondant ne soit pas orienté, ni influencé vers telle ou telle réponse. Pour ce faire, une attention particulière a été portée au vocabulaire et à la formulation.

Par exemple, la question 13 cherchait à répondre à un de nos objectifs secondaires : les médecins respectent-ils les recommandations de la SFAP concernant la collégialité dans la décision de sédation ?

La question aurait pu être posée de manière directe : "Avez-vous pris la décision de manière collégiale ?"

Cette formulation pouvait engendrer un **biais de désirabilité sociale** ; le répondeur cochant “oui” cherchant à montrer ainsi que sa pratique est “bonne”, conforme aux recommandations. (36) Nous avons donc opté pour un intitulé moins direct... les termes de “décision collégiale” n’étant pas clairement exprimés mais plutôt intégré à d’autres propositions.

Nous avons eu un raisonnement similaire pour formuler la question 18. L’intitulé était le suivant : "Comment avez-vous organisé le suivi médical de la sédation (...) ? " Le terme "organiser" valorise la prise en charge du médecin quelle qu’elle soit. Le fait de “déléguer” étant présenté comme un mode d’organisation possible parmi d’autres, le fait de "laisser la responsabilité" à un réseau n’est pas perçu comme un acte d’abandon.

De la même manière, dans la plupart des questions le répondeur avait la possibilité de choisir des prises en charge différentes (questions à choix multiples). Ceci permettait d’éviter qu’il soit orienté vers une seule proposition, celle qu’il estime ou sait “juste”.

Pour éviter un **biais méthodologique**, c’est-à-dire pour ne pas perdre certaines informations et avoir un recueil incomplet ou insuffisant, nous avons cherché à réduire au maximum le nombre de question (37) et le vocabulaire constituant les intitulés a été minutieusement choisi.

Par exemple la question 9 a été formulée de la manière suivante : “Au cours de la prise en charge d’un patient en situation palliative à domicile avez-vous déjà pratiqué ou participé (de près ou de loin) à une sédation pour symptômes réfractaires ? ”

Le mot “ pratiqué” a été considéré comme “impressionnant”, ne permettant pas forcément d’inclure toutes les étapes de la sédation (par exemple, l’étape de décision). Les termes de “participé (de près ou de loin)” ont été ajouté pour pallier à ces “défauts”.

Nous avons testé au préalable notre questionnaire sur 15 personnes. Certaines remarques concernant la formulation ou l’enchaînement des questions ont été prises en compte.

Malgré nos efforts certaines questions n’ont pas été bien interprétées, comme l’illustre la question 19.

Celle-ci, pour des raisons techniques informatiques n’était pas exclusivement réservée aux médecins ayant réalisé le suivi de la sédation (population P Sui). Certains médecins n’étaient donc pas concerné(e)s par cette question.

Or lorsqu'on prend les résultats de manière individuelle, certains médecins ont répondu "non concerné(e)" alors qu'ils ont bel et bien réalisé le suivi (5 médecins).

Et inversement des médecins n'ayant pas réalisé le suivi, ont répondu "non" (11 médecins) ou "oui" (2 médecins) alors qu'ils n'étaient pas concernés. Nous avons donc dû réattribuer les résultats, pour obtenir ceux présentés dans le chapitre **Résultats**.

B. Médecins généralistes répondeurs et soins palliatifs

Dans notre étude 96,6% des médecins généralistes ont déjà suivi des patients en fin de vie à domicile... Et ils sont très peu (3,4 %) à préférer ne pas les prendre en charge soit en les hospitalisant soit en les confiant entièrement à une structure de soins palliatifs.

Cela vient nuancer certaines notions énoncées dans de précédentes études, notions selon lesquelles : "les médecins généralistes souhaitent laisser leur place aux spécialistes de soins palliatifs" et qu'il existe une importante "réalité de refus de prise en charge des patients en soins palliatifs"(13) (38)... Ces médecins généralistes semblent plutôt minoritaires.

Parallèlement, dans notre étude, 24,8 % des médecins généralistes déclarent avoir bénéficié d'une formation complémentaire en soins palliatifs. Il s'agit pour la plupart d'une formation médicale continue ; résultat qu'on retrouvait dans les autres études. (6) (7) (8) (9) (10) Par ailleurs on note que les formations mentionnées par les médecins sont très différentes et très inégales d'un point de vue des connaissances transmises. Elles ne permettent pas d'acquérir le même niveau de maîtrise, ni de compétences...

Et même si l'on met la question de la "qualité" de la formation de côté, on pourrait attendre un chiffre plus important au vu du nombre de médecins qui suivent des patients en soins palliatifs...

Mais ce constat n'est pas nouveau. Il a été mis en évidence, en particulier par le rapport Sicard. (24) La loi Léonetti, par exemple reste mal connue par une grande majorité des médecins généralistes et hospitaliers (9) (39) ; tout comme la loi Claeys Leonetti. (11) (25) A la suite de ces constats, les autorités précisent, dans la loi du 2 février 2016, qu'il faut que "la formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs". (5)

Dans le cadre du plan national 2015-2018, une note d'information interministérielle est parue en mai 2017 prévoyant de "renforcer les enseignements sur les soins palliatifs pour tous les professionnels" par :

- un enseignement interdisciplinaire relatif aux soins palliatifs pour les étudiants des différentes filières de formation en santé ;
- au moins un stage dans un dispositif spécialisé en soins palliatifs pour chaque étudiant, en filière médicale et paramédicale. (40)

Cet objectif apparaît, au vu de nos résultats, comme un enjeu majeur.

De façon plus surprenante on constate que 54 % des médecins acteurs d'EMSP, d'HAD ou de réseaux ont une formation en soins palliatifs... Si cette proportion est plus importante que celle du reste de la population d'étude elle reste cependant insuffisante. En effet, ces médecins sont les interlocuteurs référents des médecins généralistes en matière de soins palliatifs. On s'attendrait donc à ce qu'ils aient tous reçu une formation spécifique. Car sinon comment appliquer les recommandations qui stipulent "*la nécessité de faire appel à des personnes ressources (...) compétentes en soins palliatifs*" ? (14)

C. Pratique de la sédation par les médecins généralistes

Selon notre étude 54 % des médecins généralistes ont déjà pratiqué ou participé à une sédation pour symptômes réfractaires à domicile.

Ce chiffre est relativement important. Il correspond aux chiffres retrouvés par Aymeric Jacques dans sa thèse en 2013 (54 %) (7) et par les travaux de Vincent Gambin et son équipe en 2015 (55 %) (8).

En revanche il diverge des 3 autres études sur le sujet :

- En 2003 Cécile Devauchelle avançait le chiffre de 70 %. (6)
- En 2017 Elise Louvet énonçait que 62,4 % des médecins généralistes du Béarn et Soule ont déjà réalisé une sédation au domicile en situation palliative terminale depuis leur installation. (10)
- En 2017 Jacques Urbain annonçait que 18 % des médecins généralistes en France avaient déjà pratiqué une sédation à domicile. (11)

Le choix de s'intéresser uniquement aux cas de sédations pour symptômes réfractaires (ce qui exclut les situations de sédation pour détresse à risque vital imminent) peut expliquer ce décalage.

D'autre part nous avons rappelé la définition de sédation en début de questionnaire. Ceci a sans doute permis d'éviter certains quiproquo présents dans d'autres études, et reconnus par leurs auteurs eux même.

Enfin dans les travaux d' Elise Louvet la moitié des médecins répondeurs était acteurs d'EMSP, d'HAD ou de RSP. (10) Or ces médecins sont plus confrontés à des indications de sédation (cof chapitre **Résultats**). Ce biais de sélection donc peut surestimer la fréquence de cette situation...

Dans notre étude nous ne connaissons pas la fréquence de cette pratique par médecin généraliste. Deux médecins ont juste tenu à préciser dans les commentaires : *“Une seule expérience pour ma part”* et *“Quelques cas en 40 ans de pratique ça ne fait pas une expérience”*.

Après une recherche approfondie dans la littérature on constate que celle-ci n'est pas clairement définie. Les chiffres varient en fonction des études de façon très importante.

Ceci est liée à de nombreux facteurs que sont tout d'abord la définition donnée à la sédation, le type de sédation étudiée, la méthodologie des études, la population cible...(41)

En 2011, un travail de thèse énonce que 15 % des patients inclus dans une HAD ou un réseau de soins palliatifs ont bénéficié d'une sédation pour détresse. (42) Elise Louvet retrouve un nombre moyen de 1,4 sédation/ an par médecin généraliste. (10) Sachant que cette étude comporte 50 % de médecins acteurs d'EMSP, de RSP ou d'HAD, on peut estimer que ce chiffre a été un peu gonflé. A l'étranger, les études retrouvent des chiffres aléatoires : 5 à 52,5 % des patients atteints de cancer bénéficieraient d'une sédation à domicile pour symptômes réfractaires. (43)

Quoiqu'il en soit il apparaît que même si les situations sont peu fréquentes pour le médecin généraliste, celui ci n'hésite pas à mettre en place la sédation lorsque cela s'avère indiqué.

Si 62,5 % des médecins ont été confrontés à une indication de sédation, ils sont 89.3% à l'avoir déjà pratiqué lorsque cela s'avérait nécessaire.

Et en reportant aux nombres d'indication auxquelles ils sont confrontés, on constate qu'il ne semblerait pas y avoir de différence significative entre médecins de structure et médecins généralistes “classiques”.

Dans la même idée, en étudiant les réponses de manière individuelle, on constate que certains médecins ayant répondu à la question 7 : “Je préfère les confier entièrement à un réseau de soins , une HAD ou une EMSP”, ont tout de même déjà réalisé une sédation à domicile pour symptômes réfractaires.

Mais cette pratique suscite des réactions vives, controversées et ne laisse pas indifférent. En témoigne le taux de réponse élevé par rapport aux chiffres habituels qu’enregistrent les questionnaires envoyés par l’URPS.

En témoigne les commentaires parfois contradictoires laissés en fin de questionnaire.

Ils illustrent parfaitement les trois positions du médecin généraliste face à la sédation, décrites par Anais Gos dans sa thèse qualitative. (31)

La première réaction, qui semble minoritaire dans notre étude aux vues des résultats consiste à une **grande anxiété** face à la prise en charge. Il en découle une délégation totale aux équipes spécialisées. Cette réaction est illustrée par l’un des commentaires laissé en fin de questionnaire : “ protocole MIDAZOLAM totalement INAPPLICABLE sur le plan pratique à domicile tant par le MG que par les IDE (...) Je refuse désormais de m'occuper POUR le BIEN du PATIENT à domicile d'un tel protocole !!! ”

La deuxième réaction consiste à une certaine **retenue** envers cette pratique qu’ils ne maîtrisent pas, mais qu’ils dépassent en étant secondé. Cette réaction aux vues de nos résultats paraît largement représentée dans notre étude.

Enfin **la dernière attitude** consiste à une **certaine assurance** vis à vis de la sédation, comme l’illustre l’un des commentaires : “Il faut continuer à dédramatiser et utiliser la sédation terminale à domicile dans les cas décrits ci dessus, avec l'aide d'une équipe de soins palliatifs”. (31)

D. Implication du médecin généraliste dans le différentes étapes de la sédation

Comme nous l’avons vu précédemment dans les résultats, le médecin généraliste peut se retrouver à toutes les étapes de la sédation.

Son implication est importante et quasi identique dans les étapes d’initialisation du processus, de proposition de sédation, de prise de décision, de rédaction de la prescription et de suivi.

En effet parmi la population P, les pourcentages de médecins ayant déjà pratiqué une de ces étapes oscillent entre 84,3 % et 95 %.

L'étape à laquelle semble le moins prendre part le médecin généraliste est l'administration de la sédation (60,4 % des médecins ont déjà pratiqué cette étape).

Le médecin traitant apparaît comme le pivot de la prise en charge. Selon une étude de dossier d'HAD, il interviendrait même activement dans 95 % des situations de sédation. (38)

On constate également qu'il n'y aurait pas de différence statistiquement significative entre médecins généralistes et médecins de structures concernant la participation à chaque étape de la prise en charge.

Bien sûr ce résultat est à avancer avec mesure. D'une part car notre étude n'a pas été pensée pour répondre à cet objectif. D'autre part nous n'avons pas de notion de fréquence. Enfin nous ne pouvons pas déterminer pour chaque cas clinique rencontré si les médecins généralistes ont pratiqué telles ou telles étapes.

Selon le travail d'Anne Claire Courau, réalisé à partir de l'étude de dossiers de structures : "On se rend compte que ce n'est pas toujours le même acteur qui est à l'origine de la décision, qui prescrit, qui réalise l'acte, et qui en parle à la famille ou au patient. Dans seulement la moitié des cas, le décideur principal et le prescripteur sont un." (30)

Cependant cela nous permet d'être plus critique face aux résultats énoncés par des études qualitatives reposant sur des propos de médecins acteurs de structures ou en lien avec celles-ci. Par exemple une étude réalisée en 2014, avançait : "Le médecin de structure peut se retrouver à toutes les places dans le processus (*de la sédation*) alors qu'on s'attendrait à y trouver le généraliste. Les raisons sont-elles à rechercher dans la personnalité du médecin, dans sa façon d'exercer son rôle, dans son besoin d'avoir la main sur la situation ? (...) Les médecins généralistes sont peu associés (*à la pratique de la sédation*) et ceux interrogés ne le souhaitent d'ailleurs pas tous". (13) (31)

Il semblerait que ce ne soit pas tout à fait exact.

E. Respect des recommandations de la SFAP

1. La collégialité de la décision

On constate que 84,7 % des médecins ont déjà pris cette décision de manière collégiale et respectent ainsi les recommandations. Cependant ils ne sont que 20 % à l'avoir toujours fait.

Des travaux de thèse effectués à partir d'études rétrospectives de dossiers de structures (HAD, RSP) retrouvent que 42,4 % (38) à 50 % (30) des dossiers rapportent une décision collégiale pour la mise en place de sédation. Ces chiffres semblent insuffisants.

On peut trouver une explication partielle dans l'analyse des réponses de la question 22. En effet selon notre étude ils sont 46,4 % (n = 137) des médecins répondants à estimer que la difficulté de mise en place d'une décision collégiale constitue un frein à la pratique de la sédation.

De plus la décision collégiale est jugée inutile par certains médecins généralistes (9 % des répondants d'une étude de 2015 (44)), trop chronophage et pas suffisamment rémunérée (31,5 % des répondants d'une étude de 2009). (45)

Parallèlement, 94,7 % des médecins ont déjà pris cette décision avec l'accord du patient et/ou de la famille.

Ce résultat tend à prouver que les médecins respectent l'encadré 6 des recommandations SFAP de 2009 : "Le patient doit être informé, avec tact et mesure, des objectifs, des modalités possibles, des conséquences et des risques de la sédation. (...) Toutes ces recommandations, concernant l'information du patient, doivent être également respectées pour l'information des proches." (14)

Ceci était déjà mis en évidence dans d'autres travaux, comme dans ceux d'Anne Claire Courau : "Concernant ce qui est dit au patient et à son entourage, les médecins insistent sur leur volonté de dire les choses au patient, d'expliquer l'évolution de la maladie, les arrêts de traitements, les thérapeutiques envisagées et la sédation." (30) (46)

2. La nécessité de s'appuyer sur des personnes ressources formées en soins palliatifs

On constate que 87,7 % des médecins qui ont déjà suivi des patients requérant des soins palliatifs préfèrent les prendre en charge avec l'aide d'un réseau, d'une HAD ou d'une EMSP.

Ce résultat viendrait nuancer certains propos de médecins de structures selon lesquels "les médecins de ville sont habitués à travailler seuls et adhèrent plus ou moins au travail en équipe." (30)

Paradoxalement, 19,5 % des médecins ayant déjà réalisé une sédation à domicile ont TOUJOURS fait appel à un médecin ou une structure spécialisée en soins palliatifs pour réaliser les différentes étapes de la sédation. De plus 40,9 % des médecins généralistes de notre étude déclarent avoir déjà réalisé seuls l'ensemble des étapes de sédation. Soixante dix pourcent, ont déjà réalisé le suivi sans s'appuyer sur des personnes ressources, 23,3 % ont déjà décidé d'une sédation de manière solitaire... Un chiffre plus important était énoncé dans le travail de Gamblin V où 50 % des médecins déclaraient avoir dû prendre seuls une décision de sédation. (8)

Là encore nous n'avons pas de notion de fréquence (une étude de 2012 énonçait que le médecin traitant constituait le seul intervenant dans 8 % des dossiers d'HAD (38)).

Mais ces chiffres soulèvent beaucoup d'interrogations.

- D'une part pourquoi des chiffres aussi importants ? Par manque de coordination avec l'HAD, l'EMSP ou les RSP ? C'est plausible puisqu'ils seraient 26,1 % à estimer que cela peut constituer un frein à la mise en place d'une sédation.... Est-ce par difficulté organisationnelle ? Est-ce trop chronophage ? Est-ce par désir ou habitude de travailler seuls comme l'énoncent certains médecins de structure ? (30) Est-ce par crainte d'être jugés ? Ou bien au contraire parce qu'ils estiment savoir faire ? Dans les travaux de Jacques Aymeric 57.4 % des médecins s'estiment "aptés, capable d'initier une sédation seuls". (7)

- On peut également s'interroger sur la façon dont les médecins traitants perçoivent les médecins de structure. Qu'attendent-ils d'eux ; de les épauler, de les décharger ? Les considèrent-ils comme des partenaires ou comme des prestataires ?

- Ensuite sachant que selon les recommandations, le médecin généraliste doit s'appuyer sur des personnes ressources formées en soins palliatifs, se pose la question des responsabilités éthique, médicale et judiciaire (13) (31) qu'endossent les médecins à pratiquer une sédation seul. En ont-ils d'ailleurs seulement conscience ?

- Enfin ces résultats mettent également en avant des situations sur lesquelles les autres études n'ont pas de regard.

En effet comme nous l'avons vu précédemment, la plupart des études reposent sur des dossiers de structures et/ou des verbatims de médecins de structures. Celles-ci ne permettent donc pas d'étudier les prises en charge faites par le médecin généraliste de manière solitaire, sans appui extérieur. Notre étude en se basant sur le regard de médecins généralistes "classiques" nous permet de mettre en lumière ces situations "perdues de vue" dans les autres études.

Considérant que ces pratiques "solitaires" auront toujours lieu et existent ; la mise en place d'une formation initiale dans le tronc commun des études médicales apparaît comme un enjeu majeur.

3. La présence du médecin au moment de l'induction

A la lecture des résultats 89,4 % des médecins ont déjà été présents au moment de l'induction de la sédation qu'ils ont parfois administré eux même et respectent ainsi les recommandations.

Ce chiffre est nettement supérieur à celui publié dans une autre étude qui retrouvait une présence médicale dans seulement 27 % des dossiers. (38)

Mais d'un autre côté 37,5 % des médecins de la population ont déjà supervisé à distance l'initiation de la sédation qui a été faite par une infirmière.

De plus au sein des 10 médecins qui n'ont JAMAIS été présent au moment de l'induction de la sédation, 5 ont déjà prescrit du midazolam. Parmi ces 5 médecins, 2 sont acteurs de structures. Les concernant on peut imaginer que la prescription de midazolam a été faite par prescription anticipée et supposer que le médecin traitant, était quant à lui présent pour l'induction (pratique décrite dans certain travaux (13) (30)).

Cependant compte tenu de la difficulté que représente l'induction de la sédation par midazolam on peut s'interroger sur ce type de prise en charge. Est ce par manque de disponibilité ? Par manque de connaissance ? Par difficulté d'assumer les responsabilités ? Ou parce qu'ils ne prennent pas en compte la charge émotionnelle d'un tel acte ?

Une étude qualitative basée sur des recueils effectués dans trois pays différents (Belgique, Pays Bas et Royaume Uni) illustre cette dernière supposition. Alors que dans certains cas le médecin déclarait “qu'il/elle n'a pas trouvé sa présence nécessaire au début de la sédation parce que l'infirmière avait beaucoup d'expérience”, celle-ci affirmait de son côté que : “ la présence du médecin généraliste aurait été souhaitable”.

Si, certaines infirmières belges et hollandaises ne lui reconnaissent aucune compétence technique, elles apprécient la présence du médecin généraliste au moment de l'induction de la sédation. (47)

Il apparaît donc nécessaire de SENSIBILISER les médecins généralistes aux soins palliatifs en les informant de ces résultats. Car dans tous les cas il ne faut pas perdre de vue que “quelle que soit la rigueur du processus décisionnel, la réalisation d'une sédation en phase terminale (...) pose plus de questions qu'elle n'apporte de réponses. Chaque situation étant singulière (...) il convient (...) aux soignants de rester exigeants et professionnels dans leurs pratiques, c'est-à-dire de se donner du temps, d'entretenir une dynamique de réflexion et de questionnement permanent sur des sujets aussi graves et complexes. (48)

4. L'utilisation de midazolam

Selon les recommandations, la molécule à utiliser en première intention est le midazolam. Dans notre étude cette molécule arrive en troisième position (56 % des médecins ont déjà utilisé le midazolam) après les opiacées (75,5 %) et les autres benzodiazépines (63,5 %).

Dans la plupart des études les opiacés arrivent également en première position de prescription, suivis des benzodiazépines et enfin du midazolam. (6) (10) (29)

On peut émettre plusieurs suppositions pour expliquer ces résultats. Est-ce par méconnaissance des recommandations ? Par manque de formation quand à l'administration du midazolam, sa posologie, sa délivrance hospitalière ect...? Par manque d'expérience, de pratique ?

Dans un travail de thèse qualitatif, les médecins interrogés énonçaient qu'ils “prescrivent des molécules et agissent en fonction de leurs habitudes thérapeutiques afin de gérer au mieux les posologies et les effets indésirables”. Pour cela, l'Hypnovel® n'est pas cité comme référence ou fréquemment utilisé car l'accès y est trop restreint et le maniement peu connu par les médecins. (49)

Il est d'ailleurs intéressant de constater que la proportion de médecin ayant utilisé le midazolam est plus importante dans notre étude que dans les références précédentes. Seulement 30 % (en 2003 (6)) puis 42 % (en 2013 (7)) des médecins l'ont utilisé pour réaliser une sédation. Ces études sont antérieures. On peut émettre l'hypothèse que le midazolam bénéficie d'une notoriété plus importante au cours des ans.

Concernant la prescription du midazolam il semblerait y avoir une différence statistiquement significative de prescription entre médecins de structure et médecins généralistes.

Ce résultat est retrouvé dans les travaux de Louvet : "Lorsque le patient est en HAD le midazolam est utilisé dans 50 % des dossiers. Alors que lorsque le patient est pris en charge par le médecin généraliste seul on ne le retrouve cité que dans 17,2 % des dossiers. La différence est statistiquement significative avec un $p = 0,02$ ". (10)

On peut supposer que la différence d'accessibilité de la molécule soit en partie "responsable". Celle-ci étant de délivrance hospitalière, les médecins de structure y ont plus facilement accès. Pour eux, "la question de l'obtention de l'Hypnovel® (...) ne semble pas être un réel obstacle à la mise en route d'une sédation à domicile". (30)

A contrario, notre étude qui repose essentiellement sur des médecins généralistes exerçant hors structure, identifie comme premier frein à la pratique de la sédation : la difficulté d'approvisionnement de la molécule (délivrance hospitalière). Ce résultat est d'ailleurs soulevé par de nombreuses autres études. (31) (49)

Peut-être serait-il avisé de rendre la molécule plus accessible pour que les médecins la prescrivent plus volontier ? A condition bien sûr qu'il persiste un cadre bien codifié pour éviter les dérives.

5. L'évaluation biquotidienne de la profondeur de la sédation

Dans notre étude seulement 40,7 % des médecins ont déjà réalisé le suivi de manière bi-voir pluriquotidienne comme le prévoit les recommandations de la SFAP.

Ces chiffres sont retrouvés dans d'autres études. (10) (42)

Certains médecins ayant cochés visite "quotidienne" ou "hebdomadaire" ou "pluri hebdomadaire" ont tenu à préciser en commentaire "en relais avec IDE", "en fonction des constatations de l'IDE", "contact avec IDE".

Or les recommandations ne spécifient pas clairement si l'évaluation biquotidienne doit-être médicale ou bien si l'évaluation paramédicale peut pallier à "une visite" du médecin.

Quoiqu'il en soit, 59,3 % des médecins n'ont jamais suivi les recommandations en matière de fréquence de suivi.

Plusieurs hypothèses pourraient expliquer ce résultat :

- le manque de temps d'une part, car dans notre étude 43,5 % des médecins généralistes estiment que le côté chronophage de la pratique constitue un frein à la mise en place d'une sédation.
- "le manque de volonté" décrit par certains médecins de structure. En effet selon eux certaines admissions sont "subies par le médecin traitant qui est alors réticent et n'adapte pas le nombre de visite." (38)
- le manque de connaissance des recommandations.

6. L'utilisation d'une échelle

Vingt deux pourcent des médecins ont utilisé une échelle de surveillance pour suivre la sédation du patient et appliquer ainsi les recommandations de la SFAP.

On retrouve ce type de résultat dans d'autres travaux. L'utilisation d'une échelle de suivi est notée dans 11 % (38) à 13,8 % des dossiers de structure. (10)

Le manque de connaissance pourrait là aussi expliquer ces chiffres. L'échelle de Rudkin serait connue par seulement 23 % des médecins interrogés. (29)

Au final il semblerait ne pas y avoir de différences statistiquement significative entre médecins généralistes et médecins de structures concernant le respect des recommandations sur la collégialité de la décision, la présence physique à l'induction de la sédation, la fréquence des visites et l'utilisation de l'échelle de suivi.

Encore une fois ce propos est à prendre avec tact et mesure.

Mais cela permet de soulever plusieurs interrogations quant à l'explication de ces résultats.

➔ Est ce par manque de formation ? Dans notre étude 54 % des médecins acteurs d'EMSP, d'HAD ou de réseaux ont une formation en soins palliatifs. Nos résultats permettraient donc de mettre en évidence la nécessité d'une plus grande exigence de formation des professionnels de santé acteurs de structure de soins palliatifs.

➔ Est ce par manque de pratique, d'expérience ? Comme l'écrivait Anne Claire Courau en 2012 : "Il ressort que ces situations restent rares, au niveau individuel, chaque médecin n'est que peu fréquemment amené à mettre en route une sédation.

Du fait de la rareté de la sédation en pratique de ville, on peut s'interroger sur les compétences des médecins et des équipes concernant cette technique.

Cela dépend à la fois des formations reçues et de l'habitude acquise au cours des différentes situations rencontrées.” (30)

La mise en place d'une formation CONTINUE apparaîtrait donc également comme essentiel.

F. Eléments freinateurs

A la lecture de la bibliographie, nous avons listé plusieurs aspects de la pratique qui pourraient constituer des éléments freinateurs à la mise en place d'une sédation.

Les trois principaux freins identifiés dans notre étude sont :

- En premier, la difficulté d'approvisionnement de la molécule (délivrance hospitalière)
- En deuxième le manque de connaissance, de formation
- En troisième le manque de moyens pratiques

Nos résultats rejoignent ceux de Jacques Urbain, qui identifie les mêmes trois principaux freins (11) et partiellement ceux d'Anne Flore Friot, qui identifie en premier obstacle “les problèmes techniques”, en deuxième “le manque de formation” et en troisième lieu “le manque d'expérience”. (29)

En revanche ils diffèrent un peu des résultats d'Anais Gos qui identifie en premier obstacle l'implication temporelle trop importante, en deuxième le manque d'expérience (“les médecins ne se sentent pas assez qualifiés ou expérimentés pour rédiger la prescription”) et en troisième l'implication émotionnelle trop importante. La difficulté d'obtention du midazolam est abordée mais de manière moins significative. (31)

La difficulté de mettre en place la décision collégiale apparaît également comme un élément freinateur important... Et s'il n'est pas identifié dans notre questionnaire comme LE frein principal, il constitue un obstacle majeur dans d'autres études. Trente et un virgule cinq pourcent des médecins de l'étude de Caroline Bolze en 2009 (45) déclarent que la réunion collégiale est tout simplement impossible à organiser à domicile. On retrouve la même notion dans d'autres travaux. (50) (51)

La pratique de la sédation apparaît également chronophage aux médecins généralistes. Cet aspect est en fait souvent mis en évidence par les études. (30) (31) (45) (52)

Et ne concerne pas uniquement la pratique de la sédation mais la médecine palliative dans son ensemble. (53) (54)

De même, la difficulté d'établir l'indication de cette pratique peut empêcher la mise en place de la sédation par les médecins généralistes. Ce résultat n'est pas surprenant. La définition de symptômes réfractaires comme énoncée dans les recommandations de 2009 peut être sujette à interprétations, débats, interrogations. (14) De même les notions de "court terme" et de "symptômes réfractaires" utilisées dans l'article 3 de la loi Claeys Leonetti (5) pour décrire les indications de la sédation, ne trouvent pas les mêmes définitions selon les médecins. (11) La difficulté de pouvoir s'appuyer sur des critères "objectifs", indiscutables, rend, selon les termes des médecins la décision d'autant plus "*difficile*", "*délicate*", "*pas évidente*" et peut constituer une "*source d'appréhension*". (46) Dans son guide de bonnes pratiques édité en février 2018, l'HAS a plus longuement développé le chapitre "indication de la sédation". (28) Plusieurs mots de vocabulaires sont plus clairement explicités... d'autres ont été nuancés.

La crainte de la réaction familiale est présente dans notre étude. Interrogations, incompréhension, culpabilité, colère, demande d'euthanasie... sont autant de réactions décrites par de nombreuses études qui peuvent déstabiliser le médecin généraliste. (31) (55) (56) Ainsi selon le verbatim d'un médecin "dans certaines situations, la compréhension qu'avait la famille de la situation constituait un obstacle à la mise en route de la sédation". (30) Et s'il n'est jamais aisé de parler de la mort, le "déli des familles peut constituer une véritable barrière." (57)

Dans notre étude un médecin sur 4 identifie le manque de coordination avec l'EMSP, l'HAD, le RSP comme un frein potentiel.

Ce chiffre est assez surprenant. En effet, dans une étude réalisée dans les Hautes Pyrénées, aucun des 101 médecins généralistes interrogés, n'identifient le manque de coordination avec le réseau de soins palliatifs comme motif de non inclusion.

Celui-ci est perçu comme apportant une "continuité des soins, une aide sociale, et des lits relais permettant de faciliter l'hospitalisation". (53)

Dans des études qualitatives interrogeant les médecins généralistes, ces structures sont perçues la plupart du temps comme “une aide précieuse”, “qui forme un cadre” avec qui, les médecins ont “une bonne relation et communication”. (31) (49)

Cependant, parfois certains médecins, infirmiers et proches y sont réfractaires. Ils expriment une peur de l’ingérence. (38) Le manque de disponibilité, l’exclusion du généraliste et l’arrivée d’une nouvelle équipe peuvent freiner le recours aux structures de soins palliatifs. (49)

Enfin il est important de remarquer que comme le soulignait certains médecins en commentaires dans notre étude qu’il existe une : “hétérogénéité importante de fonctionnement des réseaux selon les départements”.

Dans notre étude l’implication émotionnelle du médecin ne semble pas être un frein fréquemment cité. Il apparaît plus important dans d’autres travaux qui parlent d’un “grand investissement émotionnel” (30), de “difficultés rencontrées par les médecins généralistes face à la gestion de la souffrance de la famille, (...) à son isolement ” (49) ; de “l’angoisse qui demeure au moment de l’induction de la sédation”. (58)

Enfin notre étude tend à montrer que les médecins n’ont pas de désaccord éthique, moral, philosophique et/ou religieux avec cette pratique. Elle rejoint en cela les autres études qui énoncent que : “Dans plusieurs entretiens, la réversibilité de la sédation à l’arrêt du produit est un gage permettant de démontrer la différence avec une accélération de la fin de vie” (30). “Les praticiens semblent très clairs avec leurs pratiques et ne veulent en aucun cas qu’elle soit assimilée à une pratique d’euthanasie”. (26) (31)

Au final les principaux éléments freinateurs retrouvés en analysant la question 22 transparaissent déjà dans de précédents travaux. L’accessibilité à la molécule, la formation des médecins et le développement de structures de soutien apparaissent comme des enjeux primordiaux. Plusieurs médecins ont d’ailleurs tenus à ajouter en commentaire qu’avec le soutien d’une structure spécialisée en soins palliatifs, aucun obstacle ne perdurait. Ce constat a déjà été souligné dans la littérature : “Le médecin traitant, pivot de la prise en charge, doit être réinvesti sur des interventions clés et soutenu par une offre de soins et d’appuis plus accessible et mieux équipée”. (54) (59)

VI. Conclusion

Cette étude a permis de montrer que les médecins généralistes de l'ex-Région Midi Pyrénées sont confrontés et pratiquent des sédations pour symptômes réfractaires en situation palliative à domicile.

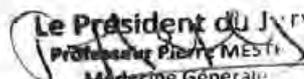
Le médecin généraliste peut initier le processus dans le cadre de prescriptions anticipées, peut proposer et participer à la décision de mise en place de la sédation. Il peut prescrire, administrer et suivre. Il répond donc présent à chaque étape de la prise en charge.

Il respecte les recommandations qui stipulent qu'un médecin doit être présent au moment de l'induction de la sédation. En revanche, la décision n'est pas toujours prise de manière collégiale. De même la grande majorité des médecins généralistes ont déjà réalisé une ou plusieurs étapes en solitaire. Le midazolam apparaît comme la molécule prescrite en troisième intention après les opiacées et d'autres benzodiazépines. L'évaluation biquotidienne du patient sédaté n'est pas toujours appliquée. Enfin, l'utilisation d'une échelle au cours du suivi n'est que trop peu respectée.

Les principaux freins évoqués à la mise en place d'une sédation semblent être d'ordre technico-pratiques (approvisionnement de la molécule, difficulté de mise en place, de réalisation d'une décision collégiale, pratique chronophage) ou liés à un manque de formation. Ces obstacles pourraient être palliés par une meilleure coordination, communication avec les structures de soins palliatifs extra-hospitalières. Comme l'annonçait le rapport Sicard il faut : "avoir conscience que le recours aux seules unités de soins palliatifs ne pourra jamais résoudre la totalité des situations".

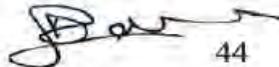
Le lien médecin de ville/EMSP-HAD-RSP mériterait d'être étudié, ainsi que les difficultés rencontrées par ces structures. La valorisation de leurs moyens humains, techniques, financiers et organisationnels apparaît comme un enjeu majeur ; tout comme la formation et la sensibilisation de l'ensemble des professionnels de santé.

Vu
Toulouse le 23/08/2018


Le Président du Jury
Professeur Pierre MESTRE
Médecine Générale

Toulouse le 28/09/18

au permis d'imprimer
Président de la Faculté
de Médecine Purpan
D. CARRIE


44

VII. Bibliographie

1. HESSE C, PUCCINELLI A. Fiches contributives à la mission de réflexion sur la fin de vie.
2. Rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie : « Vivre la fin de sa vie chez soi » Mars 2013 [Internet]. Disponible sur: https://c44a5eb8-a-62cb3a1a-sites.googlegroups.com/site/observatoirenationalfindevie/publications/rapport/rapport-2012/ONFV_rapport_2013.pdf?attachauth=ANoY7crrPa7VZzQ-4wMPcuq1Ftwe_7LiOSU7YK_RMiSYbHQRtqa4-HFWkzknCBPpF_qK0RSLI2-YxzI8epSZiBa6txfm4YU0HurF_DD-F5eaSedhBQ2jki7ArnZQoKrBJ0ZOTKtm3wHh9ID5CMIbqgWWS7qe3lt3N_Lgl1-P8hEguXFxKjYMdzBXaZhcqWjfmqXuFQN9SzT4rvn7gl0t9tK9XB8_YDiydfRphgUzUS0JCNaxsHXyL06vBb4fG1zbxTDRR8jkFKn7MSCy7xaAu37da6QzGpFTxJHIqRdinkyODAw2Hkbt2s%3D&attredirects=0
3. Emmanuel Rivière, Laure Salvaing, Guillaume Caline. La fin de vie _Etude National Quantitative [Internet]. [cité 27 avr 2017]. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/La_fin_de_vie_-_Etude_quantitative.pdf
4. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
5. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
6. Trouvé-Devauchelle C. La sédation palliative à domicile: enquête auprès des médecins généralistes du Loir-et-Cher [Thèse d'exercice]. [France] Université de Picardie; 2003.
7. Jacques A. Sédation à domicile des malades en phase palliative terminale = Sedation interminally ill palliative at home [Internet]. Limoges; 2013 [cité 12 oct 2017]. Disponible sur : <http://aurore.unilim.fr/ori-oai-search/notice/view/unilim-ori-33403>
8. Pierre Robinet a, Thérèse Duminil b, Arlette Da Silva c, Stéphanie Villet c, Vincent Gamblin c. Sédation en médecine palliative au domicile : enquête descriptive auprès des médecins généralistes - 1-s2.0-S1636652215001452-main.pdf [Internet]. [cité 19 oct 2017]. Disponible sur: https://ac.els-cdn.com/S1636652215001452/1-s2.0-S1636652215001452-main.pdf?_tid=c56298f8-b4da-11e7-9057-00000aab0f27&acdnat=1508423917_206cabb65dcaf65e0ee7996e8de9c222

9. Hardy E, Beydon L. Le médecin généraliste face à une demande d'aide médicale à mourir: Etude auprès de 164 généralistes en Maine et Loire. Lieu de publication inconnu, France ; 2015.
10. Louvet Monory É. La sédation en situation palliative terminale au domicile par le médecin généraliste [Thèse d'exercice]. [2014 France] : Université de Bordeaux ; 2017.
11. Urbain J. La pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile par les médecins généralistes en France [Thèse d'exercice]. [France]: Université Pierre et Marie Curie (Paris). UFR de médecine Pierre et Marie Curie 2017.
12. PD Dr Claudia Mazzocato. Recours à la sédation palliative: dimensions cliniques et éthiques [Internet].[cité 5 oct 2017]. Disponible sur: http://www.sgaim.ch/fileadmin/user_upload/Downloads/Palliative_Info/1603_Palliative_Info_f.pdf
13. Blanchet V. Prise de décision de sédation pour détresse à domicile: étude Sédadom. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 1 déc 2014 ; 13(6) : 285-94.
14. Blanchet V, Viillard M, Aubry S. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes: recommandations chez l'adulte et spécificité au domicile et en gériatrie [Internet]. [cité 15 mars 2017]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/sedation-phase-terminale.pdf>
15. Les Animaux malades de la peste - Jean de LA FONTAINE - Vos poèmes - Poésie française - Tous les poèmes - Tous les poètes [Internet]. [cité 6 août 2018].
Disponible sur :
https://poesie.webnet.fr/lesgrandsclassiques/poemes/jean_de_la_fontaine/les_animaux_malades_de_la_peste
16. Saunders C. (1976b),. Care of the dying-1. The problem of euthanasia.
17. Pr Jacquemin Dominique. Un aperçu historique des soins palliatifs en France et enjeux pour aujourd'hui [Internet]. Disponible sur: https://cdn.uclouvain.be/public/Exports%20reddot/ebim/documents/DUSP_2013-intro_historique.pdf
18. circulaire ministérielle n° 95-22 du 6 mai 199. Charte du patient hospitalisé [Internet]. [cité 5 août 2018]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/charte-patient-hospitalise.pdf>
19. Histoire de la SFAP | SFAP - site internet [Internet]. [cité 5 août 2018]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/histoire-de-la-sfap>

20. circulaire ministérielle n° 95-22 du 6 mai 199. Charte du patient hospitalisé [Internet]. [cité 5 août 2018]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/charte-patient-hospitalise.pdf>
21. Le plan triennal de developpement de l'offre de soins palliatifs [Internet]. [cité 5 août 2018]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/dossier-presse_1erplan_ministere_sante_1999.pdf
22. LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
23. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
24. RAPPORT A FRANCOIS HOLLANDE, PRESIDENT DE LA REPUBLIQUE FRANCAISE - Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf [Internet]. [cité 22 janv 2017]. Disponible sur :<http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
25. Esnault A-M. Directives anticipées : connaissance de la loi Claeys-Leonetti et limites dans la pratique des médecins généralistes de Maine -et-Loire,Mayenne et Sarthe [Internet]. [cité 29 janv 2018]. Disponible sur:<http://dune.univ-angers.fr/fichiers/20060539/2017MCEM7085/fichier/7085F.pdf>
26. Kassou H, Hell I. Étude qualitative auprès de médecins généralistes du secteur Mulhousien sur la loi Leonetti Claeys de février 2016. [France]; 2017.
27. Boulanger A, Chabal T, Fichaux M, Destandau M, La Piana JM, Auquier P, et al. Opinions about the new law on end-of-life issues in a sample of french patients receiving palliative care. BMC Palliat Care. 21 janv 2017;16(1):7.
28. HAS. GUIDE DU PARCOURS DE SOINS Comment mettre en oeuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? [Internet]. [cité 4 juin 2018]. Disponible sur : http://www.sfap.org/system/files/app_164_guide_pds_sedation_web-1.pdf
29. Friot A-F. La Sédation lors de symptômes réfractaires en situation palliative à domicile: enquête d'opinion auprès de médecins acteurs de Réseaux de Soins Palliatifs en Aquitaine en 2009 [Thèse d'exercice]. [1970-2013, France]: Université de Bordeaux II; 2011.
30. COURAU A-C. Décision de sédation pour détresse en fin de vie en médecine ambulatoire. UNIVERSITE PARIS DESCARTES–Paris; 2012 [cité 4 mai 2017]. Disponible sur : http://www.urps-med-idf.org/iso_upload/25_COURAU.pdf

31. Gos A. Le médecin généraliste et la sédation en fin de vie: étude qualitative auprès de médecins généralistes du Gard [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Montpellier I. Faculté de médecine; 2013.
32. Section Santé Publique et Démographie Médicale. LA DÉMOGRAPHIE MÉDICALE EN RÉGION MIDI- PYRÉNÉES Situation en 2013 [Internet]. [cité 5 août 2018]. Disponible sur : https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/midi_pyrenees_2013.pdf
33. Noémie Vergier, et Hélène Chaput (DREES), en collaboration, avec Ingrid Lefebvre-Hoang, (DREES). Déserts médicaux : comment les définir ? Comment les mesurer ? [Internet]. [cité 9 avr 2018]. Disponible sur: <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dd17.pdf>
34. Baudier F, Bourgueil Y, Evrard I, Gautier A, Fur PL, Mousquès J. La dynamique de regroupement des médecins généralistes libéraux de 1998 à 2009. 1998;6.
35. Aulagnier O, Paraponaris S-S, Ventelou V. L'exercice de la médecine générale libérale - Premiers résultats d'un panel dans cinq régions françaises. :8.
36. Raphaëlle Butori, Béatrice Pargue. Les biais de réponse - Impact du mode de collecte des données et de l'attractivité de l'enquêteur [Internet]. Disponible sur: <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00636228/document>
37. Centre Ministériel de Valorisation des Ressources Humaines (CMVRH. Les principaux biais à connaître en matière de recueil d'information en matière de recueil d'informat. Disponible sur: http://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche_62_cle581f59.pdf
38. DIEUMEGARD C, =Université Louis Pasteur Strasbourg 1. Strasbourg. FRA / com. Sédation dans la pratique palliative : étude de la faisabilité à domicile et des conditions de réalisation. 2012.
39. Enquête IPSOS sur la fin de vie Du 10 au 23 janvier 2013. - sondage_fin_de_vie_fevrier_2013.pdf [Internet]. [cité 31 janv 2017]. Disponible sur:https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/sondage_fin_de_vie_fevrier_2013.pdf
40. PLAN NATIONAL 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie Version 1. CASSPA 49 – 05/01/2016 [Internet]. Disponible sur: <http://www.casspa49.fr/file-actualite-fichierpdf-45.html>
41. Jacquet Andrieu Armelle E. Sédation en médecine palliative : pour une nécessaire clarification terminologique et conceptuelle. EM-Consulte.

42. AATTI N. SÉDATION EN FIN DE VIE A DOMCILE : ÉTUDE DE 22 DOSSIERS DE PATIENTS [Internet]. [cité 4 mai 2017]. Disponible sur: http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_T_2012_MARTIN_MACIEJEWSKI_EMILIE.pdf
43. Mercadante S, Porzio G, Valle A, Fusco F, Aielli F, Costanzo V, et al. Palliative sedation in patients with advanced cancer followed at home: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. avr 2011;41(4):754-60.
44. Littré C. Loi Léonetti et collégialité : aide ou carcan pour la pratique du médecin généraliste ? [Internet]. [cité 29 janv 2018]. Disponible sur: <http://dune.univ-angers.fr/fichiers/20126792/2015MCEM5147/fichier/5147F.pdf>
45. Bolze de Bazelaire C. La loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades et la fin de vie: connaissances des médecins généralistes, implications pour leurs pratiques et modes d'information [Internet]. [cité 31 janv 2018]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00631596/document>
46. Legrand E, Mino J-C. Les cadres de la décision de sédation en fin de vie au domicile : le point de vue des médecins de soins palliatifs. *Anthropologie & Santé Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé* [Internet]. 30 mai 2016 [cité 4 mai 2017] Disponible sur: <https://anthropologiesante.revues.org/2072>
47. Anquetin L, Rietjens JA, Mathers N, Seymour J, van der Heide A, Deliens L. Descriptions by general practitioners and nurses of their collaboration in continuous sedation until death at home: in-depth qualitative interviews in three European countries. *J Pain Symptom Manage*. janv 2015;49(1):98-109.
48. SFAP. Groupe de travail « Sédation en fin de vie ». La sédation pour détresse en phase terminale Recommandations de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP). Disponible sur: http://www.medecine.ups-tlse.fr/DCEM2/module6/soins_paliatifs/MODULE_IV/E08-%20La%20sedation%20pour%20detresse%20en%20phase%20terminale.pdf
49. Terrier L. La sédation à domicile des patients en fin de vie : représentations et vécu des proches, infirmiers et médecins généralistes. Le point de vue des médecins généralistes [Internet]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01390751/document>
50. Schulz A-L. Intérêt de la loi Léonetti pour les médecins généralistes picards [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Picardie; 2009.

51. Baudin. Opinion des médecins généralistes niçois sur les directives anticipées de la loi Léonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie [Internet]. [cité 30 janv 2018]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/file/index/docid/809080/filename/2013NICEM001.pdf>
52. Texier G, Rhondali W, Morel 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. 1 avr 2013;12(2):55-62.
53. Fournes L, Jourdan C. Intérêts et limites d'un réseau de soins palliatifs en médecine générale: enquête dans les Hautes-Pyrénées [Thèse d'exercice]. Université Paul Sabatier (Toulouse). Faculté des sciences médicales Rangueil; 2010.
54. VANTOMME C. Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile de patients en soins palliatifs. Enquête auprès de 268 médecins généralistes dans le Val de Marne. [Internet]. [cité 6 oct 2017]. Disponible sur: <http://doxa.u-pec.fr/theses/th0417052.pdf>
55. Tomczyk M, Viillard M-L. Sédation continue maintenue jusqu'au décès : comment en informer le malade et recueillir son consentement ? Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 1 mai 2015;14(2):11-7.
56. Debieuvre C. La sédation à domicile des patients en fin de vie : représentations et vécu des proches, infirmiers et médecins généralistes. Le point de vue des proches [Internet]. [cité 21 mars 2018]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01390641/document>
57. Taurel D. La décision de sédation en fin de vie à domicile: étude nationale prospective [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Montpellier I. Faculté de médecine; 2012.
58. Mallet D. Le droit à la sédation profonde et continue: réflexions et pistes prospectives. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 1 déc 2015;14(6):388-98.
59. Dr. Gilles DUHAMEL, Julien MEJANE, Membres de l'Inspection générale des affaires sociales, Prescillia PIRON. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile.

VIII. Annexes

Annexe 1 : Texte d'introduction du questionnaire

Les médecins généralistes de Midi Pyrénées pratiquent-ils des sédations pour symptômes réfractaires en situation palliative à domicile ?

Bonjour,

Je réalise actuellement mon travail de thèse en médecine générale.

Dans un contexte de modification de la loi Léonetti, je me suis intéressée à la pratique de la sédation en situation palliative à domicile par les médecins généralistes. Et notamment à la sédation pour symptômes réfractaires.

Dans ce but je vous fais parvenir ce questionnaire.

Je vous remercie d'avance pour votre participation qui est cruciale pour la réalisation de mon travail...

Cela ne vous prendra que quelques minutes (**6 min maximum**). Les réponses sont ANONYMES.

Si vous souhaitez obtenir les résultats de ma thèse vous pouvez m'écrire à l'adresse suivant : flore.vivinus@gmail.com

Voici le lien pour accéder au questionnaire :

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfHhsXhW5hfepV1vfNBbvdLLH0x6dyA-Ro84IbW6lu2ffQbMQ/viewform?usp=sf_link

Cordialement

Vivinus Flore

Annexe 2 : Questionnaire

Pour répondre je vous rappelle que la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) définit ainsi le terme de “ 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.(...)

Les symptômes réfractaires constituent une indication de la sédation. (...) Est défini comme réfractaire tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient.”

Question 1 : Quel âge avez-vous ?

Question 2 : Êtes-vous ?

un homme

une femme

Question 3 : Quel est votre mode d'installation ?

Seul(e)

En cabinet médical de groupe

En Maison de santé pluridisciplinaire

Autre

Question 4 : Avez-vous bénéficié d'une formation complémentaire en soins palliatifs (DU , FMC) ?

Oui

Non (*report question 6*)

Question 5 : Laquelle ?

Question 6 : Faites-vous partie d'un réseau de soins palliatifs, d'une EMSP ou d'une HAD en temps que médecin référent ?

Oui

Non

Question 7 : De manière générale comment gérez-vous les patients en fin de vie, à domicile ?

Je n'ai jamais suivi de patients requérant des soins palliatifs (*report question 22*)

Je préfère les confier entièrement à un réseau de soins, une HAD ou une EMSP

Je préfère les hospitaliser

Je préfère les prendre en charge seul

Je préfère les prendre en charge avec l'aide d'un réseau de soins, d'une HAD ou d'une EMSP

Question 8 : Au cours de la prise en charge d'un patient en situation palliative à domicile avez-vous déjà été confronté(e) à une indication de sédation pour symptômes réfractaires ?

Oui

Non (*report question 22*)

Question 9 : Au cours de la prise en charge d'un patient en situation palliative à domicile avez-vous déjà pratiqué ou PARTICIPÉ (de près ou de loin) à une sédation pour symptômes réfractaires ?

Oui

Non (*report question 22*)

Question 10 : Au cours de la prise en charge d'un patient en situation palliative à domicile avez-vous déjà soulevé la question d'une éventuelle sédation au cas où des symptômes réfractaires apparaîtraient ?

Oui

Non

Question 11 : Au cours de la prise en charge d'un patient en situation palliative à domicile avez-vous déjà proposé une sédation pour symptômes réfractaires ?

Oui

Non

Question 12 : Au cours de la prise en charge d'un patient en situation palliative à domicile avez-vous déjà pris part à une décision de sédation pour symptômes réfractaires ?

Oui

Non jamais (*report question 14*)

Question 13: Dans quelles circonstances avez-vous déjà pris cette décision...?

Seul : Oui/Non

Avec l'aide d'une équipe pluridisciplinaire comprenant un médecin compétent en soins palliatifs : Oui/Non

Avec l'aide d'une équipe pluridisciplinaire paramédicale (sans autre médecin) : Oui/Non

Avec l'aide d'un autre médecin, compétent en soins palliatifs : Oui/Non

Avec l'aide d'un autre médecin sans compétence particulière en soins palliatifs : Oui/Non

Avec l'accord du patient et / ou de la famille : Oui/Non

Autre : Oui/Non

Question 14 : Au cours de la prise en charge d'un patient en situation palliative à domicile avez-vous déjà prescrit une sédation pour symptômes réfractaires ?

Oui

Non

Question 15 : Au cours de la prise en charge d'un patient en situation palliative à domicile avez-vous déjà administré une sédation pour symptômes réfractaires?

Oui

Non (*report question 17*)

Question 16 : En fonction des différentes situations, comment avez vous déjà procédé ?
(plusieurs réponses possibles)

J'ai mis en place la sédation moi même

J'ai supervisé physiquement l'initiation de la sédation qui a été mise en place par une IDE

J'ai supervisé à distance l'initiation de la sédation qui a été mise en place par une IDE

Autre

Question 17 : Quelle(s) molécule(s) avez vous prescrite(s) et/ ou administrée(s) ?

Midazolam

Autres benzodiazépine

Neuroleptiques

Opiacés

Autres

Non concerné(e)

Question 18 : Au cours de la prise en charge d'un patient en situation palliative à domicile comment avez vous organisé le suivi médical d'une sédation pour symptômes réfractaires?
(plusieurs réponses possibles)

Je n'ai pas réalisé le suivi qui était sous la responsabilité d'une Équipe Mobile de Soins Palliatifs, de l'HAD, d'un réseau ou d'un autre médecin

J'ai réalisé le suivi de manière bi voire pluriquotidienne

J'ai réalisé le suivi de manière quotidienne

J'ai réalisé le suivi de manière hebdomadaire ou plurihebdomadaire

Autre

Question 19 : Avez vous utilisé une échelle de surveillance de la profondeur de la sédation ?

Oui

Non (*report question 21*)

Non concerné(e) (*report question 22*)

Question 20 : Si oui laquelle?

Question 21 : Vous est-il arrivé de réaliser les étapes suivantes sans faire appel à un médecin ou une structure spécialisée en soins palliatifs ?

Pour la réalisation des prescriptions : Oui/Non

Pour l'administration de la sédation : Oui/Non

Pour le suivi : Oui/Non

Pour l'ensemble de ces étapes : Oui/Non

Question 22 : Quelles sont les raisons qui vous retiennent ou vous retiendraient de pratiquer une sédation pour symptômes réfractaires à domicile ?

Difficulté d'établir l'indication de cette pratique : Oui/Non

Manque de connaissance , de formation : Oui/Non

Pratique chronophage : Oui/Non

Manque de moyens pratiques (difficulté organisationnelle) : Oui/Non

Difficulté d'approvisionnement de la molécule (délivrance hospitalière) : Oui/Non

Difficulté de mettre en place une décision collégiale : Oui/Non

Manque de coordination avec les réseaux, l'HAD ou l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs
Oui/Non

Inquiétude vis à vis de la réaction familiale : Oui/Non

Inquiétude vis à vis de sa propre implication émotionnelle : Oui/Non

Désaccord éthique, moral, philosophique et/ou religieux avec cette pratique : Oui/Non

Question 23 : Commentaires libres

Annexes 3 : Commentaires apportés au questionnaire

Commentaires apportés dans la proposition “ autre” de la question 16 :

- Un médecin qui a répondu réaliser le “suivi de manière hebdomadaire ou pluri-hebdomadaire” a tenu à ajouter qu’il le faisait “en fonction de la demande des accompagnants et des entretiens téléphoniques”. Un autre médecin ayant répondu de la même manière à lui aussi précisé qu’il assurait le suivi en fonction “ des constatations des IDE qui assuraient la surveillance”.
- Deux médecins qui ont répondu assurer le suivi de manière “quotidienne , hebdomadaire ou pluri-hebdomadaire” ont ajouté qu’ils le faisaient “avec l’aide de des IDE” ou “ d’un réseau”. De même un médecin qui a répondu “suivi de manière quotidienne”, a complété sa réponse de : “relation pluriquotidienne avec IDE”.
- Un médecin a répondu que le patient était décédé dans l’heure et qu’il n’y avait donc pas eu de surveillance. Il en est de même pour un médecin qui a répondu “suivi quotidien” et qui a tenu à préciser que “la sédation a vite entraîné le décès”.
- Un médecin a seulement déclaré qu’il était “médecin d’appui par téléphone pour l’équipe de proximité”. De la même manière un médecin a répondu “suivi unique” sans autres détails.
- Enfin un médecin qui a déclaré “ne pas réaliser le suivi qu’il confiait à une EMSP, une HAD ou un réseau”, a voulu souligner qu’il était “en communication avec la famille ou les infirmières”.

Commentaire apporté dans la proposition “ autre” de la question 17 :

- “Depuis 1981 ça a évolué”

Commentaires apportés en question 23 :

- *Enfin une étude qui arrivera à faire reconnaître les responsabilités des omnipraticiens.*
- Protocole MIDAZOLAM totalement INAPPLICABLE au plan pratique à domicile tant par le MG que par les IDE que par le SAMU lorsqu'une convention est signée avec celui-ci via une équipe compétente pluridisciplinaire en soins palliatifs aidant (convention signée en accord avec le patient et sa famille) le dit MG > copie à revoir complètement > je refuse désormais de m'occuper POUR le BIEN du PATIENT à domicile d'un tel protocole !!!
- *C'est une pratique récente et jusque là l'hospitalisation était malheureusement la solution ; la pratique ne demande qu'à être développée pour répondre au souhait de certains patients mais cela me paraît un peu compliqué sans l'aide de réseau spécialisé.*
- Sédation terminale facilitée par le réseau local resopalid pour toute la logistique que je ne sais pas instaurer seul (PSE, midazolam) les médecins référents du réseau sont facilitateurs pour co décider, aide à la rédaction des posologies et sont à l'écoute si besoin de conseils en cours de sédation ... le truc du MG : les anxiolytiques initiaux per os (alprazolam ou oxazepam) souvent utilisés en phase préterminale peuvent être remplacés par du midazolam au PSE à dose anxiolytique dans les jours précédant une éventuelle sédation, il suffira de modifier les doses pour passer en sédation qui est ainsi anticipée et facilitée si besoin ...
- *Pour que cela soit fait à domicile il faut un entourage familial vraiment solide et c'est souvent compliqué au bout de quelques jours et rapidement épuisant pour les aidants malgré les réseaux. En pratique, la frontière est mince entre calmer la douleur par morphine, calmer l'angoisse, et vraie sédation donc questionnaire relativement difficile à cerner. Dernièrement problème rencontré chez un patient de résistance à la sédation au midazolam.*
- Bon courage pour la rédaction de la thèse et pour la soutenance !
- *Une seule expérience pour ma part.*
- Quelques cas en 40 ans de pratique ça ne fait pas une expérience.
- *bon courage.*
- La demande et l'engagement de la famille sont déterminants pour décider d'une sédation à domicile. En pratique c'est souvent difficile pour elle.

- *La pratique de la sédation à domicile est beaucoup plus facile à pratiquer avec l'aide d'une association comme Réso 82. La décision est collégiale, avec l'accès possible aux traitements à délivrance hospitalière. Et la prise en charge de fin de vie reste sous la maîtrise du médecin traitant, avec l'aide d'autres généralistes ou infirmières libérales.*
- *Ma pratique de médecin traitant est intriquée à celle de médecin coordonnateur HAD.*
- *Potentiellement, je répondrai oui à quasiment toutes les propositions de la Q22, mais comme c'est avec l'équipe de soins palliatifs, de manière collégiale et que ça concerne très peu de patients (moins d'1/ an), qu'ils peuvent faire ou proposer des prescriptions et les discuter, alors c'est "non".*
- *La décision et la prise en charge ne peut-être que collégiale, à mon sens.*
- *Une question intéressante aurait pu être: Quelle relation aviez vous avec votre patient avant et pendant, avec la famille après ? Quel travail personnel vous permet d'effectuer sans "trouble émotionnel personnel risqué" ces actes ? Formation Balint, participation réseau, EPU, Groupe de pairs, Groupe philosophique ou religieux ?*
- *Travaillant à Toulouse et avec une population plutôt jeune, cette situation ne m'est arrivée que deux fois en 35 ans car la plupart du temps les malades restent hospitalisés .La nécessité d'avoir un confrère à ses côtés ou disponible pour en discuter est indispensable. L'avis de la famille compte mais il peut y avoir des divergences de vues selon chacun de ses membres ce qui ne facilite pas la décision et le geste.*
- *Chronophage, mais tellement important de pouvoir accompagner les personnes qui veulent mourir chez elles...*
- *Il s'agit d'une situation que l'on doit gérer au cas par cas en fonction de facteurs multiples, sociaux, religieux, environnement familial, elle doit faire l'objet d'un consensus dont le malade est le principal acteur ; la décision doit à mon sens être strictement conforme à la légalité, elle n'a rien à voir avec un acte d'euthanasie.*
- *C'est trop nouveau à domicile pour se rendre compte alors que dans une USP c'est presque "banal".*
- *Je dirais que le temps est la principale limite à égalité avec la préparation des familles à voir partir leur proche à domicile. Le dialogue prend souvent beaucoup de temps. On pourrait penser à une médiateur-riche de la fin de vie qui serait formée*

pour répondre aux principales interrogations des familles, qui se réitèrent fréquemment jusqu'au décès. Il manque, sans doute, ce genre d'altérité, dans pas mal de situations. Des médiateurs et médiatrices de la fin de vie.

- *J'ai eu la chance de faire un stage en HAD à Montauban où l'on a beaucoup pratiqué des sédations terminales à domicile. Je réalise des garde mobiles sur le bassin de Muret et me suis déjà retrouvée dans des situations très complexes d'aggravation brutale de l'état d'un patient étiqueté "soins palliatifs" mais pas terminaux, avec un refus d'hospitalisation et une nécessité de débiter une sédation, le week end, dans des conditions précaires. Sujet passionnant de thèse, très bon courage!*
- Je suppose que vous parlez d'hypnovel ? Pour la sédation à domicile, il faut avoir déjà inclus le patient dans un réseau de soins palliatifs à domicile, et souvent on n'a pas le temps car le patient se dégrade vite. Je crains aussi des malentendus avec la famille qui confond avec euthanasie.
- *La sédation à domicile est difficilement compatible avec le fonctionnement de la permanence des soins ; il faut s'assurer qu'il y aura une réponse la nuit ; idem pour l'EHPAD ou il n'y a pas d'IDE de nuit. A mes yeux, il y a une discordance un peu hypocrite entre le droit à la sédation à domicile et les moyens alloués.*
- Hétérogénéité importante de fonctionnement des réseaux selon les départements. Certains sont joignables 24h/24 d'autres non, même chose pour la disponibilité des produits hospitaliers.
- *Je gère ces situations sur l'hôpital local (Louis Conte).*
- Je suis mal à l'aise avec le formulé de cette dernière question: tant que la décision est collégiale, et avec l'appui d'un réseau de soins palliatifs, cela ne me gênerait pas de la pratiquer.
- *Je suis président d'un réseau de soins palliatif.*
- Sans équipe mobile de soins palliatif et / ou médecin acceptant de prescrire sans connaître le patient, il est difficile d'utiliser le MIDAZOLAM. S'il y a une place disponible en service de Soins palliatifs la prise en charge est meilleure et pour le patient et pour la famille car plus de présence médicale et plus de temps accordé.
- *Ma perception et mon expérience de la sédation à domicile est corrélée au fait que j'ai travaillé comme médecin co. en HAD pendant 5 ans.*
- Il faut continuer à dédramatiser et utiliser la sédation terminale à domicile dans les cas décrits ci dessus, avec l'aide d'une équipe de soins palliatifs.

- *La limite à la sédation à domicile est principalement la capacité familiale à supporter cette pratique et à gérer les aléas ...elle est est encore le plus souvent réalisée à l'hôpital.*
- *Les équipes de soins palliatifs sont efficaces, de bons conseils. L'HAD est à mon avis trop lourde et trop coûteuse privant non IDE des soins de fin de vie de leurs patients, elles devraient être intégrées dans l'HAD, cette option reste trop coûteuse et pourvoyeuse de gaspillage de matériel et de médicaments. Bonne thèse.*
- *Molécule non disponible, comme beaucoup d'autre... y compris le paracétamol injectable ... Problème avec la famille qui ne supporte pas la situation...*
- *Putain pas d'anglais !!!!!*
- *Je n'ai pas eu l'occasion de la pratiquer à domicile, j'ai l'expérience de la sédation profonde en service de soins palliatifs à laquelle j'ai activement participé en temps que médecin traitant et personne de confiance ; ce questionnaire me paraît trop fermé car il faut un commentaire pour expliquer que si on l'a pas fait à domicile c'est qu'on y est favorable mais que cela ne s'est pas présenté et que la dimension "domicile" apporte EN MÉDECINE DE PREMIER RECOURS une problématique vis à vis de l'entourage qui oriente vers une nouvelle dimension de nos pratiques.*

Auteur : Vivinus Flore

Directeurs de thèse : Docteur Jérémy Blanco, Docteur Dominique Deshaies

TITRE : Les médecins généralistes de Midi-Pyrénées pratiquent-ils des sédations pour symptômes réfractaires en situation palliative à domicile ?

RESUME : Introduction : Le 2 février 2016, la loi Claeys Leonetti prévoit qu'une "sédation profonde et continue" peut être mise en place "à la demande du patient". Le but de notre étude était de déterminer si les médecins généralistes de Midi-Pyrénées sont confrontés et pratiquent des sédations en situation palliative à domicile, dans le cadre de symptômes réfractaires. Nous voulions déterminer la place qu'occupent les médecins généralistes au sein de chaque étape de la prise en charge et s'ils appliquent les recommandations de la SFAP de 2009. Enfin nous voulions connaître les potentiels freins à cette pratique. **Matériel et Méthodes :** Un questionnaire a été envoyé via la mailing list de l'URPS aux médecins de l'ex-Région Midi Pyrénées. **Résultats :** Sur les 295 médecins inclus dans l'étude, 62,5 % ont déjà été confrontés à une indication de sédation, 54 % l'ont déjà pratiqué. Le médecin généraliste est présent à chaque étape de la prise en charge. Les recommandations restent peu appliquées à domicile. Les principaux freins évoqués à la pratique de la sédation semblent être d'ordre technico-pratique ou liés à un manque de formation. **Conclusion :** Les médecins généralistes sont confrontés et pratiquent des sédations à domicile. La formation des professionnels de santé et la coordination avec les structures extra-hospitalières de soins palliatifs apparaissent donc comme des enjeux cruciaux.

Mots clés : "Sédation", "domicile", "médecin généraliste", "symptômes réfractaires", "soins palliatifs"

Do general practitioners in Midi Pyrénées practice sedation for refractory symptoms in a palliative home situation ?

ABSTRACT : Introduction : On February 2 2016, the Claeys Leonetti law provides that a "deep and continuous sedation" can be implemented "at the request of the patient". The aim of our study was to determine whether the general practitioners of Midi Pyrénées are confronted and practice sedation in palliative situation at home for refractory symptoms. We wanted to determine the place of GPs at each stage of care and if they apply the recommendations of the 2009 SFAP. Finally we wanted to know the potential restraints to this practice. **Material and methods :** A questionnaire was sent, via the mailing list of the URPS to the GPs in Midi Pyrénées. **Results :** Of the 295 doctors included in the study 62.5% have already been confronted with an indication of sedation, 54% have already done so. The general practitioner is present at each stage of the care. The recommendations remain little applied at home. The main restraints of the sedation practice seems to be either technico-practical nature or linked to a lack of education. **Conclusion :** GPs are confronted and practice sedation at home. The education of health professionals and the coordination with out-of-hospital palliative care structures appear to be crucial challenges.

Keywords : "Sedation", "at home", "general practitioner", "refractory symptoms", "palliative care"