

THÈSE

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

Présentée et soutenue publiquement par

Claire NICOL

Le 23 juin 2020

SÉDATIONS À VISÉE PALLIATIVE CHEZ LES PATIENTS EN FIN DE VIE DE L'HAD SANTÉ RELAIS DOMICILE À TOULOUSE : DEMANDES, PROPOSITIONS ET MISES EN ŒUVRE

Étude observationnelle entre octobre 2017 et décembre 2018

Directeur de thèse : Docteur Philippe Boulanger

JURY

Présidente
Assesseurs

Madame le Professeur Marie-Ève ROUGÉ-BUGAT
Madame le Professeur Rosine GUIMBAUD
Monsieur le Docteur Bruno CHICOULAA
Monsieur le Docteur Philippe BOULANGER

TABLEAU du PERSONNEL HU
des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier
au 1^{er} septembre 2018

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Yves	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel	Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. ALBAREDE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. ARLET Jacques	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. BARRET André	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. PUEL Pierre
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri	Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard	Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. REGIS Henri
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck	Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland	Professeur Honoraire	M. REME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe	Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude	Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre	Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean	Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel	Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE Christian
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER Nicolas		
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric		
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges		
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette		
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline		
Professeur Honoraire	M. DUCOS Jean		
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel		
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.		
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique		
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy		
Professeur Honoraire	M. ESCANDE Michel		
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE Henri		
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean		
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE J.P.		
Professeur Honoraire	M. FABIE Michel		
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean		
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard		
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard		
Professeur Honoraire	M. FORTANIER Gilles		
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard		
Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques		
Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle		
Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles		
Professeur Honoraire	M. GHISOLFI Jacques		
Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis		
Professeur Honoraire	M. GUIRAUD CHAUMEIL Bernard		
Professeur Honoraire	M. HOFF Jean		
Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis		
Professeur Honoraire	M. LACOMME Yves		
Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques		
Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche		
Professeur Honoraire	M. LARENG Louis		
Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy		
Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck		
Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Yves		
Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE Paul		
Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François		
Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude		

Professeurs Émérites

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

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-RANGUEIL

133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : E. SERRANO

P.U. - P.H.		P.U. - P.H.	
Classe Exceptionnelle et 1ère classe		2ème classe	
M. ACAR Philippe	Pédiatrie	M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
M. ACCADBLED Franck	Chirurgie Infantile	M. AUSSEIL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire
M. ALRIC Laurent (C.E)	Médecine Interne	M. BERRY Antoine	Parasitologie
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie	M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie
M. ARNAL Jean-François	Physiologie	M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
M. BUJAN Louis (C. E)	Urologie-Andrologie	M. CHAPUT Benoit	Chirurgie plastique et des brûlés
Mme BURA-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire	M. CHAYNES Patrick	Anatomie
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépatogastro-entérologie	Mme DALENC Florence	Cancérologie
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie	M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses
M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire	M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie	M. FRANCHITTO Nicolas	Addictologie
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie	M. GARRIDO-STÖWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
M. COURBON Frédéric	Biophysique	Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel	Anatomie Pathologique
Mme COURTADE SAIDI Monique	Histologie Embryologie	M. HUYGHE Eric	Urologie
M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire	Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie
M. DELABESSE Eric	Hématologie	M. LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. DELORD Jean-Pierre	Cancérologie	M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. MAURY Jean-Philippe	Cardiologie
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice	Thérapeutique	M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. GALINIER Michel (C.E)	Cardiologie	M. REINA Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. GLOCK Yves (C.E)	Chirurgie Cardio-Vasculaire	M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie	M. SOLER Vincent	Ophthalmologie
M. GRAND Alain (C.E)	Epidémiologie. Eco. de la Santé et Prévention	Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis	Chirurgie plastique	Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
Mme GUIMBAUD Rosine	Cancérologie	M. TACK Ivan	Physiologie
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. KAMAR Nassim	Néphrologie	M. YSEBAERT Loic	Hématologie
M. LARRUE Vincent	Neurologie		
M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie		
M. MALECAZE François (C.E)	Ophthalmologie	P.U. Médecine générale	
M. MARQUE Philippe	Médecine Physique et Réadaptation	Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve	
Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie		
M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation	Professeur Associé de Médecine Générale	
M. OTAL Philippe	Radiologie	M. BOYER Pierre	
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile		
M. RITZ Patrick	Nutrition	Professeur Associé en Pédiatrie	
M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie	Mme CLAUDET Isabelle	
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			
M. STILLMUNKES André			

M.C.U. - P.H.

M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile
M. APOIL Pol Andre	Immunologie
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie, transfusion
M. BIETH Eric	Génétique
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition
Mme CASSAGNE Myriam	Ophthalmologie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie
M. CAVAIGNAC Etienne	Chirurgie orthopédique et traumatologie
Mme CHANTALAT Elodie	Anatomie
M. CONGY Nicolas	Immunologie
Mme COURBON Christine	Pharmacologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie
Mme de GLISEZENSKY Isabelle	Physiologie
Mme DE MAS Véronique	Hématologie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie
M. GANTET Pierre	Biophysique
Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
M. HAMDJ Safouane	Biochimie
Mme HITZEL Anne	Biophysique
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale
Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
M. 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 Frédérique	Biochimie
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
M. TAFANI Jean-André	Biophysique
M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie
M. VIDAL Fabien	Gynécologie obstétrique

M.C.U. Médecine générale

M. BRILLAC Thierry
Mme DUPOUY Julie

M.C.U. - P.H.

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
M. CAMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
Mme CAUSSE Elizabeth	Biochimie
M. CHASSAING Nicolas	Génétique
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme CORRE Jill	Hématologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. EDOUARD Thomas	Pédiatrie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
Mme EVRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition
Mme GALLINI Adeline	Epidémiologie
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. GASQ David	Physiologie
M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction
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. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LEPAGE Benoit	Biostatistiques et Informatique médicale
Mme MAUPAS SCHWALM Françoise	Biochimie
M. MIEUSSET Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. MOULIS Guillaume	Médecine interne
Mme NASR Nathalie	Neurologie
M. RIMAILHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
M. RONGIERES Michel	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme VALLET Marion	Physiologie
M. VERGEZ François	Hématologie

M.C.U. Médecine générale

M. BISMUTH Michel
Mme ESCOURROU Brigitte

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr FREYENS Anne
Dr IRI-DELAHAYE Motoko
Dr CHICOULAA Bruno

Dr BIREBENT Jordan
Dr BOURGEOIS Odile
Dr LATROUS Leila

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN

37 allées Jules Guesde - 31062 TOULOUSE Cedex

Doyen : D. CARRIE

P.U. - P.H.

P.U. - P.H.

Classe Exceptionnelle et 1ère classe

2ème classe

M. ADOUE Daniel (C.E) Médecine Interne, Gériatrie
M. AMAR Jacques Thérapeutique
M. ATTAL Michel (C.E) Hématologie
M. AVET-LOISEAU Hervé Hématologie, transfusion
Mme BEYNE-RAUZY Odile Médecine Interne
M. BIRMES Philippe Psychiatrie
M. BLANCHER Antoine Immunologie (option Biologique)
M. BONNEVIALLE Paul (C.E) Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.
M. BOSSAVY Jean-Pierre (C.E) Chirurgie Vasculaire
M. BRASSAT David Neurologie
M. BROUCHET Laurent Chirurgie thoracique et cardio-vascul
M. BROUSSET Pierre (C.E) Anatomie pathologique
M. CALVAS Patrick (C.E) Génétique
M. CARRERE Nicolas Chirurgie Générale
M. CARRIE Didier (C.E) Cardiologie
M. CHAIX Yves Pédiatrie
M. CHAUVEAU Dominique Néphrologie
M. CHOLLET François (C.E) Neurologie
M. DAHAN Marcel (C.E) Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. DE BOISSEZON Xavier Médecine Physique et Réadapt Fonct.
M. DEGUINE Olivier (C.E) Oto-rhino-laryngologie
M. DUCOMMUN Bernard Cancérologie
M. FERRIERES Jean (C.E) Epidémiologie, Santé Publique
M. FOURCADE Olivier Anesthésiologie
M. FOURNIÉ Pierre Ophtalmologie
M. GAME Xavier Urologie
M. GEERAERTS Thomas Anesthésiologie et réanimation
M. IZOPET Jacques (C.E) Bactériologie-Virologie
Mme LAMANT Laurence (C.E) Anatomie Pathologique
M. LANG Thierry (C.E) Biostatistiques et Informatique Médicale
M. LANGIN Dominique (C.E) Nutrition
M. LAUWERS Frédéric Anatomie
M. LAUQUE Dominique (C.E) Médecine Interne
M. LIBLAU Roland (C.E) Immunologie
M. MALAVAUD Bernard Urologie
M. MANSAT Pierre Chirurgie Orthopédique
M. MARCHOU Bruno 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. OSWALD Eric Bactériologie-Virologie
M. PARANT Olivier Gynécologie Obstétrique
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. PAYRASTRE Bernard (C.E) Hématologie
M. PERON Jean-Marie Hépatogastro-entérologie
M. PERRET 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 (C.E) Pédiatrie
M. SANS Nicolas Radiologie
Mme SELVES Janick Anatomie et cytologie pathologiques
M. SERRE Guy (C.E) Biologie Cellulaire
M. TELMON Norbert (C.E) Médecine Légale
M. VINEL Jean-Pierre (C.E) Hépatogastro-entérologie

Mme BONGARD Vanina Epidémiologie
M. BONNEVIALLE Nicolas Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. BUREAU Christophe Hépatogastro-entéro
Mme CASPER Charlotte Pédiatrie
Mme CHARPENTIER Sandrine Médecine d'urgence
M. COGNARD Christophe Neuroradiologie
M. LAIREZ Olivier Biophysique et médecine nucléaire
M. LAROCHE Michel Rhumatologie
M. LEOBON Bertrand Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. LOPEZ Raphael Anatomie
M. MARTIN-BLONDEL Guillaume Maladies infectieuses, maladies tropicales
M. MARX Mathieu Oto-rhino-laryngologie
M. MAS Emmanuel Pédiatrie
M. OLIVOT Jean-Marc Neurologie
M. PORTIER Guillaume Chirurgie Digestive
M. RONCALLI Jérôme Cardiologie
Mme RUYSSSEN-WITRAND Adeline Rhumatologie
Mme SAVAGNER Frédérique Biochimie et biologie moléculaire
M. SOL Jean-Christophe Neurochirurgie
Mme TREMOLLIERES Florence Biologie du développement
Mme VEZZOSI Delphine Endocrinologie

P.U. Médecine générale

M. MESTHÉ Pierre

Professeur Associé Médecine générale

M. ABITTEBOUL Yves

M. POUTRAIN Jean-Christophe

Professeur Associé en Neurologie

Mme PAVY-LE TRAON Anne

P.U. Médecine générale

M. OUSTRIC Stéphane

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	2
INTRODUCTION	3
OBJECTIFS.....	5
PRÉSENTATION DE L'HAD SANTE RELAIS DOMICILE	6
MATÉRIELS ET MÉTHODE.....	7
RÉSULTATS	10
1. Caractéristiques de la population	10
2. Réponse au critère de jugement principal	11
2.1. Les différents types de sédations à visée palliative demandés par le patient, son entourage ou proposés par l'équipe médicale	11
2.2. Les sédations à visée palliative mises en œuvre	13
3. Réponse aux critères de jugement secondaires	14
3.1. Les motifs d'absence de réalisation d'une sédation à visée palliative initialement demandée ou proposée	14
3.2. Les caractéristiques des demandes ou propositions de sédations à visée palliative et les caractéristiques des sédations réalisées	16
3.3. La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	19
DISCUSSION	22
1. Forces et faiblesses de l'étude	22
2. Interprétation des résultats et comparaison avec la littérature existante	24
2.1 Concernant le critère de jugement principal	24
2.2 Concernant les critères de jugement secondaires.....	26
2.2.1 Motifs d'absence de réalisation d'une sédation initialement demandée ou proposée	26
2.2.2 Indications des sédations à visée palliative et état de consentement du patient.	28
2.2.3 Mise en œuvre des SPCMJD.....	29
3 Place du médecin généraliste	31
CONCLUSION.....	34
BIBLIOGRAPHIE	36
LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES.....	40
ANNEXES.....	41

LISTE DES ABRÉVIATIONS

- CNSPFV	Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie
- DPI	Dossier Patient Informatisé
- EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
- HAD	Hospitalisation à domicile
- RCP	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
- RSP	Réseau de Soins Palliatifs
- SFAP	Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
- SPCMJD	Sédation Profonde et Continue Maintenu Jusqu'au Décès
- SRD	Santé Relais Domicile
- USP	Unité de Soins Palliatifs

INTRODUCTION

La pratique sédative dans le cadre des soins palliatifs est rapportée dans la littérature dès les années 1990(1). Elle est depuis en constante évolution, et source de nombreux travaux et débats dans les milieux scientifiques, juridiques et sociopolitiques.

En 2009, la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) propose une définition de la sédation dans la pratique palliative, afin de limiter la confusion provenant de la profusion de termes différents utilisés dans les études(2). La sédation dans la pratique palliative est définie comme *« la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. La sédation (...) peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue. »*

Dans ce même document, des recommandations de bonnes pratiques sont proposées pour des situations spécifiques, notamment celle de la pratique sédative au domicile (3).

Être en capacité de réaliser une sédation à visée palliative au domicile du patient semble primordial, puisque la grande majorité des français semble souhaiter finir sa vie à domicile(4). Cette volonté n'est actuellement pas suivie en pratique, puisque seuls 25% des décès surviennent à domicile(5). Ce fait participe probablement au sentiment de « mal mourir » exprimé par les citoyens français lors du dernier rapport de réflexion sur la fin de vie(6), également exacerbé par la médiatisation de certaines fins de vie.

C'est dans cette optique que la loi Claeys-Leonetti est promulguée le 2 février 2016(7), avec pour objectif de renforcer le droit des patients à une fin de vie soulagée, avec, parmi d'autres mesures, l'introduction du droit à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD) dans certaines circonstances. Il est explicitement notifié qu'elle doit pouvoir être réalisée dans tous les lieux de fin de vie, y compris l'EHPAD et le domicile.

Cette loi impose la mise en œuvre de tous les moyens disponibles pour obtenir le meilleur apaisement possible, et ce nouveau droit à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès s'intègre donc à l'ensemble des pratiques sédatives déjà existantes.

L'Hospitalisation À Domicile (HAD), grâce à une équipe de coordination pluridisciplinaire et médicalisée, permet une prise en charge globale continue pour assurer des soins complexes au domicile. 25% de ces interventions concernent les soins palliatifs(8). Elle a donc pour rôle majeur de permettre à la population d'accéder à une fin de vie soulagée à domicile, notamment en proposant et réalisant le type de sédation le plus adapté à la souffrance du patient, quand cela est nécessaire.

Depuis 2016, si plusieurs documents ont été produits, afin de guider la mise en œuvre de la SPCMJD au domicile des patients (9) (10) (11), peu d'études concernent les pratiques sédatives à domicile en France. Les plus notables concernent un travail du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV), deux ans après l'adoption de la loi Claeys-Leonetti(12), dont les résultats de l'enquête nationale quantitative sont peu exploitables suite à un taux de réponse très bas et une imprécision dans les termes utilisés dans le questionnaire. Dans ce même document, une enquête réalisée au sein de l'HAD de L'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris a indiquée qu'il y avait très peu de demandes de SPCMJD, et qu'aucune n'avait été réalisée en 2 ans.

A l'occasion d'un stage au sein de l'établissement d'HAD Santé Relais Domicile (SRD) en Haute-Garonne, il nous a semblé pertinent de nous pencher sur l'ensemble des pratiques sédatives à visées palliatives rencontrées, dans le cadre de la récente modification législative.

Premier constat, si la question de la sédation entraîne de nombreuses discussions avec le patient, son entourage et au sein de l'équipe de soins, ces discussions n'aboutissent pas forcément à une mise en œuvre en pratique. Le terme « sédation » englobe donc plusieurs étapes, décrites dans l'étude SEDADOM(13), qui divise la pratique de la sédation en 5 étapes : l'initialisation du processus, la proposition de sédation, la décision, la rédaction de la prescription et la mise en œuvre.

Autre constat, il existe différents types de pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie. La typologie SEDAPALL(14), produite par un groupe de travail de la SFAP, permet de définir précisément ces pratiques, en portant sur l'intentionnalité de la décision. Cette intentionnalité se caractérise par 3 axes : la durée prescrite, le niveau de consentement ou la demande du patient, le niveau de profondeur (cf ANNEXE 1)

OBJECTIFS

L'objectif principal de cette étude était de déterminer le nombre de demandes (émanant du patient ou de son entourage) ou de propositions (faites par l'équipe médicale) des différents types de sédations à visée palliative en fin de vie rencontrées au sein de l'HAD SRD pendant la période de recherche, ainsi que le nombre de sédations effectivement mises en œuvre.

Les objectifs secondaires étaient :

- de déterminer les facteurs ayant conduit à l'absence de mise en œuvre d'une sédation après discussion.
- de décrire les caractéristiques des sédations demandées ou proposées, et celles des sédations réalisées. Ces caractéristiques portaient sur l'indication de la sédation et l'état de consentement du patient.
- concernant la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, de rechercher si les conditions de mise en œuvre respectaient celles définies par le cadre légal et les recommandations de bonne pratique.

PRÉSENTATION DE L'HAD SANTÉ RELAIS DOMICILE

Santé Relai 31 est une association loi 1901, à but non lucratif.

Elle a été fondée en 2009, par le CHU de Toulouse, l'Institut Claudius Rigaud, la Mutualité Française Haute-Garonne et l'Association de Gestion d'Établissements pour personnes atteintes de Sclérose En Plaque 31.

L'HAD SRD résulte d'un regroupement en 2010 des services d'HAD du CHU de Toulouse et de Santé Relai 31.

Son siège est basé à Toulouse, avec des antennes à Léguevin, Montastruc et Saint-Gaudens. Elle intervient dans la moitié nord de la Haute-Garonne et le Gers, ainsi que dans le Saint-Gaudinois depuis janvier 2019.

Il s'agit d'une HAD polyvalente et généraliste, avec des spécialités de périnatalité et chimiothérapie anticancéreuse injectable.

Elle est composée d'une équipe pluridisciplinaire comprenant médecins coordonnateurs, infirmiers, aides-soignants, sages-femmes, psychologue, assistante sociale ainsi qu'une équipe administrative et logistique.

Elle permet de coordonner les soins en coopération avec les professionnels de santé de proximité. La continuité des soins est assurée 24h/24 et 7j/7 grâce à une astreinte médicale téléphonique et un déplacement infirmier si nécessaire.

L'HAD SRD bénéficie de 120 places quotidiennes en moyenne.

Selon les chiffres de 2018, elle est parmi les 10% des établissements ayant le plus grand nombre de journées d'hospitalisation par an à l'échelle nationale (8).

En 2018, elle a assuré 36 616 journées d'hospitalisation, lors de 1843 séjours pour 922 patients.

Parmi les 922 patients pris en charge, 208 patients l'ont été dans le cadre de soins palliatifs, soit 22%.

MATÉRIELS ET MÉTHODES

1. Type d'étude

Il s'agissait d'une étude observationnelle descriptive rétrospective.

2. Population étudiée

Les dossiers des patients pris en charge par l'HAD SRD de Haute-Garonne, entre octobre 2017 et décembre 2018, ont été étudiés.

Les critères d'inclusion étaient les patients identifiés « soins palliatifs » par leur mode de prise en charge principal ou secondaire, pour lesquels une sédation à visée palliative dans un contexte de fin de vie avait été discutée et inscrite dans le dossier patient informatisé (DPI), sans restriction d'âge ou de sexe.

La définition retenue d'une pratique sédative à visée palliative en fin de vie correspondait à celle donnée par l'outil typologique SEDAPALL(14) (cf ANNEXE 2). Ainsi, les demandes ou propositions de sédation peuvent se définir par : toutes les situations, inscrites dans le DPI, dans lesquelles une discussion autour d'une volonté d'altération significative de la vigilance (score Richmond ≤ -1 ou score de Rudkin ≤ 2 , cf ANNEXE 3) pour soulager des souffrances réfractaires a eu lieu.

Ont été exclues les discussions concernant l'anxiolyse uniquement, ainsi que les situations d'information du patient autour de la sédation sans volonté de mise en œuvre.

3. Élaboration du formulaire

Une recherche bibliographique a été menée afin de guider la réalisation du formulaire de recueil de données. Les bases de données françaises ont été interrogées (Cairn.info, Banque de Données de Santé Publique, EM Premium) avec les mots-clés suivants : sédation palliative, domicile, hospitalisation à domicile, sédation profonde continue maintenue jusqu'au décès, Loi Claeys-Leonetti, médecin généraliste. Pour les bases de données internationales (PubMed, Cochrane Library), les termes MeSH étaient : palliative care, sedation, deep continuous sedation, home care, general practitioner.

Une recherche dans la littérature grise (GoogleScholar, Sudoc) a permis de retrouver les textes de loi, rapports institutionnels et les thèses se rapportant au sujet. D'autres publications ont été trouvées à partir des références des articles retenus.

Le formulaire a été élaboré à partir des données de la littérature abordant les pratiques de sédation à visée palliative en fin de vie, notamment celles réalisées à domicile. Les différents types de sédations existants ont pu être caractérisés grâce à l'outil typologique SEDAPALL(14) (cf ANNEXE 1)

Le formulaire a été modifié après une première phase test de 3 mois, en collaboration avec le directeur de thèse, en fonction des données réellement disponibles dans les dossiers. Les dossiers des 4 patients concernés ont été inclus, les modifications apportées étant minimales. Il a permis le recueil de différentes variables quantitatives et qualitatives, à travers les quatre catégories suivantes : (cf ANNEXE 4)

A / Le patient

- Données sociodémographiques
- Contexte médical

B / La demande ou proposition de sédation

- Auteur
- Type de sédation sollicité et indication principale
- État de consentement du patient
- Procédure collégiale
- Décision de mise en œuvre de la sédation à domicile

C / Motifs de non mise en œuvre d'une sédation après discussion

D / Caractéristiques de mise en œuvre de la sédation

Il s'agissait de questions fermées à choix multiples, des commentaires libres pouvaient être ajoutés.

Concernant la partie B, lors de la réalisation du tableau des types de sédations et de leurs motifs, les sédations transitoires (axe D1 de la typologie SEDAPALL, cf ANNEXE 1) n'ont pas été incluses. En effet, elles correspondent à des situations très spécifiques, de type sédation pour insomnie, ou sédation de courte durée avant un soin, qui, après discussion avec le directeur de thèse, ne reflètent pas la pratique de l'HAD SRD.

4. Recueil de données

Entre octobre 2017 et décembre 2018, les patients pour lesquels une demande ou une proposition de sédation avait pu être entreprise étaient présélectionnés par le directeur de thèse, en collaboration avec l'ensemble des médecins de l'HAD SRD, en se basant sur la liste des patients ayant comme mode de prise en charge principal ou secondaire le motif « soins palliatifs ».

Les données ont ensuite été recueillies à partir du DPI des patients (*Athome®* et *MH Portal®*), par la thésarde.

À la fin du recueil, tous les dossiers ont été revus conjointement avec le directeur de thèse afin de confirmer le type de demande ou de proposition de sédation retenu. Le nombre total de patients admis avec un mode de prise en charge principal ou secondaire identifié « soins palliatifs », ainsi que le nombre de décès au sein de ce groupe ont également été recueillis, sur cette même période. Les données ont été retranscrites manuellement dans un fichier *Excel®*, comportant une ligne par patient et une colonne par variable.

La durée de recueil de 14 mois a été fixée de manière arbitraire, afin de réunir le plus de demandes ou de propositions de sédations possibles, situations relativement peu fréquentes, tout en restant compatible avec un travail de thèse.

5. Critère de jugement principal

Le critère de jugement principal est le nombre des différents types de sédations à visée palliative en fin de vie ayant fait l'objet d'une demande de patient, de son entourage, ou d'une proposition médicale, ainsi que le nombre des différents types de sédations mis en œuvre. Afin de refléter au mieux la pratique clinique, toute forme d'expression implicite d'une volonté de sédation par le patient, tracée dans le dossier, était considérées comme demande de sédation, par exemple « volonté d'être endormi », « ne pas mourir étouffé »,... Les critères de jugement secondaires étaient les motifs d'absence de mise en œuvre d'une sédation, les caractéristiques des sédations demandées, proposées ou réalisées, ainsi que les modalités de mise en œuvre des SPCMJD.

6. Analyse des données

Il s'agissait d'une analyse descriptive. Les données ont été analysées avec les outils du logiciel *Excel®*, à partir de tableaux croisés dynamiques. Nous avons décrit la population en termes de moyennes et d'écart-types pour les variables quantitatives, et en termes d'effectifs et de pourcentages pour les variables qualitatives.

7. Éthique

Les données ont été anonymisées à partir des numéros de séjour des patients, et reportées sur une base de données avec le logiciel *Excel®*.

RÉSULTATS

Au total, 261 patients ont été hospitalisés au sein de l'HAD SRD sous le mode de prise en charge principal ou secondaire « soins palliatifs », sur la période d'étude. 235 de ces patients sont décédés pendant cette même période.

30 patients ont été présélectionnés par le directeur de thèse.

Après étude des dossiers médicaux, 8 patients ont été exclus, dont :

- 5 patients pour lesquels la situation discutée était une anxiolyse.
- 1 patient qui avait bénéficié d'une simple information sur les différentes pratiques sédatives.
- 2 patients dont les dossiers médicaux informatiques étaient fortement lacunaires.

22 patients ayant été l'objet d'une demande ou d'une proposition de sédation à visée palliative en fin de vie ont donc été inclus.

1. Caractéristiques de la population

1.1 Données sociodémographiques

Dans la population incluse, la moyenne d'âge était de 67,4 ans, avec des âges extrêmes de 32 ans à 92 ans. L'écart-type était de 13,5 ans, l'âge médian était de 67,5 ans.

Les femmes représentaient 59 %, soit n = 13

La moyenne d'âge des femmes était de 66 ans, avec un écart-type de 13,6 ans

Les hommes représentaient 41 %, soit n = 9

La moyenne d'âge des hommes était de 69,4 ans, avec un écart-type de 13,8 ans

Le tableau 1 décrit l'environnement au domicile de la population.

Tableau 1 : Environnement au domicile de la population

Statut marital	n (%)
- célibataire/veuf(ve)	7 (32)
- marié(e)/pacsé(e)/concubinage	12 (54)
- données manquantes	3 (14)
Lieu de vie	n (%)
- domicile du patient	13 (59)
- domicile de l'entourage	5 (23)
- EHPAD	4 (18)
Présence d'un aidant principal	n (%)
- oui	17 (77)
- non	2 (9)
- données manquantes	3 (14)

Nature de l'aident principal	n (%)
- conjoint	11 (65)
- enfant	4 (23)
- autre	2 (12)
Mesures de protection identifiées*	n (%)
- oui	2 (9)
- non	20 (91)

* Mesures de protection identifiées dans le dossier médical telles que : sauvegardes de justice, curatelles, tutelles

Les données manquantes provenaient principalement (83% des cas) des dossiers médicaux de patients vivants en EHPAD.

1.2 Données médicales

Les pathologies principales de prise en charge par l'HAD dans le contexte des soins palliatifs sont décrites dans le tableau 2. Les cancers solides d'étiologie gynécologique, digestive et la maladie d'Alzheimer représentent plus de 2/3 des situations (n=15).

Tableau 2 : Pathologies principales responsables de la situation palliative de la population

Pathologie principale	n (%)
Cancer solide	14 (64)
- Gynécologique	6 (27)
- Digestif	5 (23)
- ORL	2 (9)
- Broncho-pulmonaire	1 (5)
Hématologique	1 (5)
Neurologique	7 (31)
- Pathologie neurodégénérative	5 (23)
○ Maladie d'Alzheimer	4 (18)
○ Autre	1 (5)
- Vasculaire aiguë	2 (9)

2. Réponse au critère de jugement principal

2.1 Les différents types de sédations à visée palliative demandés par le patient, son entourage ou proposés par l'équipe médicale

Les demandes ou propositions de sédations à visée palliative ont concerné 22 patients, soit 8,4% des patients pris en charge en soins palliatifs sur la période d'étude.

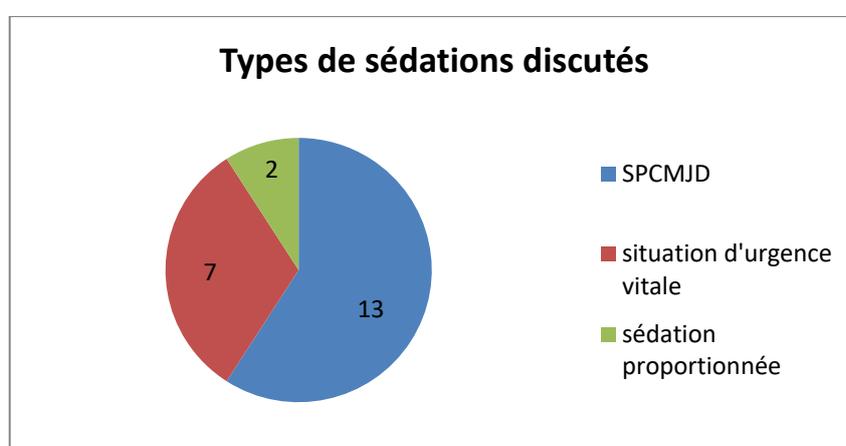
Les différents types de sédations à visée palliative ont été regroupés en 3 catégories : la sédation en situation d'urgence palliative, la sédation proportionnée et la SPCMJD. Les

deux premières correspondent à des sédations à durée indéterminée, potentiellement réversibles, contrairement à la SPCMJD, qui est irréversible.

La figure 1 représente la répartition de l'ensemble des demandes ou propositions selon ces 3 catégories.

Les demandes ou propositions de SPCMJD étaient les plus fréquentes, elles représentaient 59% des cas (n=13)

Figure 1 : Les différents types de sédations à visée palliative demandés par le patient, son entourage ou proposés par l'équipe médicale, selon 3 catégories (n), entre octobre 2017 et décembre 2018, au sein de l'HAD SRD

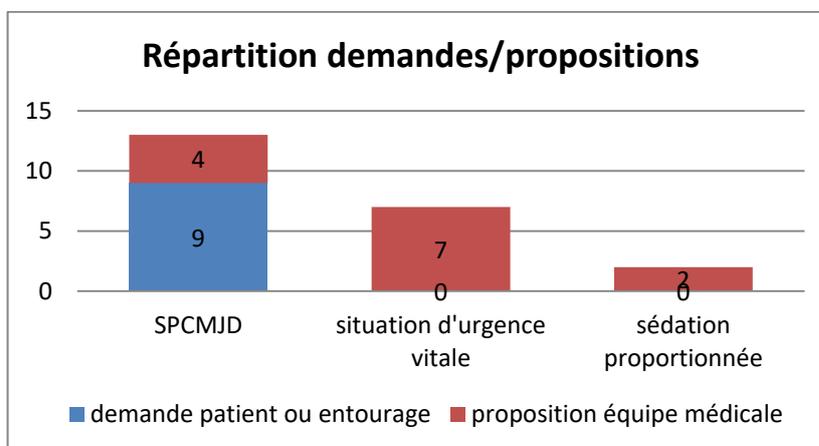


La figure 2 présente la proportion de demandes de sédation émanant du patient ou de son entourage, et celle provenant de propositions de l'équipe médicale, en fonction des 3 catégories de sédations.

La sédation dans un contexte d'urgence vitale, ainsi que la sédation proportionnée en réponse à une souffrance réfractaire, ont été proposées dans 100% des cas par l'équipe médicale (respectivement n=7 et n=2).

La SPCMJD a été majoritairement demandée par le patient ou son entourage (69%, n=9)

Figure 2 : Répartition de la part de demandes provenant du patient ou de son entourage et de la part de propositions de l'équipe médicale, en fonction des différents types de sédations palliatives (n).



2.2 Les sédations à visée palliative mises en œuvre

Les différentes sédations discutées n'ont pas toutes été suivies d'une mise en œuvre en pratique.

55% (n=12) d'entre elles ont amené à la réalisation d'une sédation par la suite, ce qui correspondait à 4,6% des patients pris en charge en soins palliatifs sur la période d'étude.

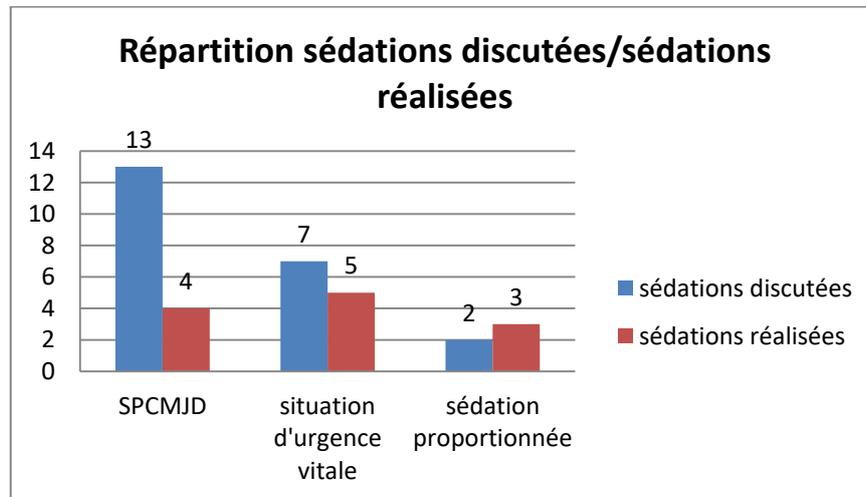
La figure 3 représente le nombre de sédations mises en œuvre, par rapport au nombre de sédations discutées, en fonction des 3 catégories de sédation palliative.

Seulement 36% (n=8) ont vu leur type de sédation à visée palliative initialement discuté aboutir à la réalisation de ce même type de sédation. En effet, parmi les 12 sédations réalisées, un tiers (n=4) diffère du type de sédation initialement discuté, puisque 2 pratiques de sédations en situation d'urgence vitale et 2 pratiques de sédations proportionnées étaient initialement des demandes ou propositions de SPCMJD.

Ainsi, la SPCMJD a été le type de sédation le moins souvent mis en œuvre après discussion, puisque seulement 30% (n=4) des sédations discutées ont été réalisées, dont 22% (n=2) de celles faisant suite à une demande du patient ou de son entourage, et 50% (n=2) de celles proposées par l'équipe médicale.

De même, respectivement 43% (n=3) et 50% (n=1) des sédations en situations d'urgence vitale et des sédations proportionnées initialement discutées ont été réalisées.

Figure 3 : Représentation des sédations discutées et réalisées en fonction des 3 catégories de sédations palliatives (n)



3. Réponse aux critères de jugement secondaires

3.1 Les motifs d'absence de réalisation d'une sédation à visée palliative initialement demandée ou proposée

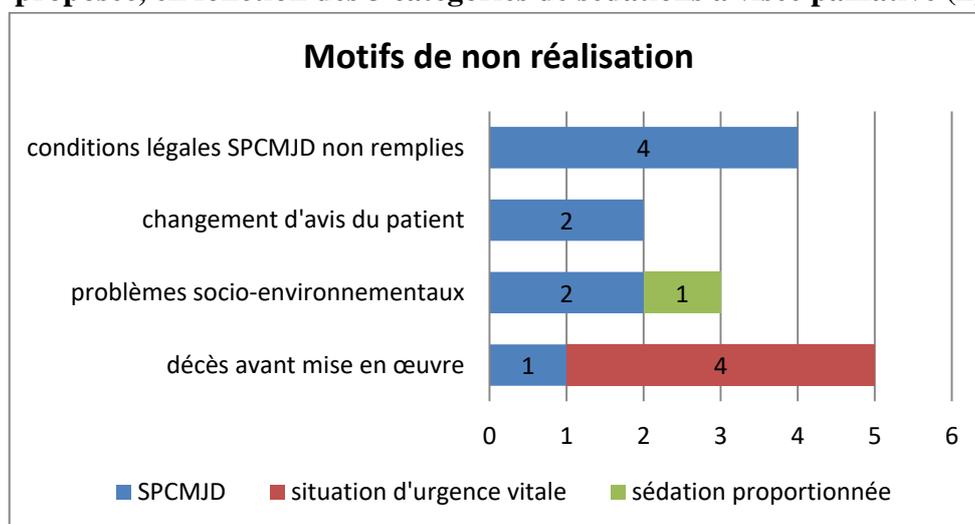
45% (n=10) des sédations à visée palliative discutées n'ont pas été réalisées par la suite.

18% (n=4) d'entre elles, soit quatre demandes ou propositions de SPCMJD, ont abouti à la mise en œuvre d'un autre type de sédation à visée palliative.

Les principaux motifs entraînant l'absence de mise en œuvre d'une sédation à visée palliative préalablement proposée par l'équipe médicale ou demandée par le patient ou son entourage ont été classés en 4 grandes catégories : décès du patient intervenant avant la mise en œuvre, problèmes socio-environnementaux rendant impossible la mise en pratique, changement d'avis du patient, et conditions prévues par la loi concernant la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès non remplies.

La figure 4 présente la répartition des 4 catégories de motifs ayant entraîné une absence de réalisation de sédation, ou la mise en œuvre d'une sédation de type différent de celui initialement discuté.

Figure 4 : Les motifs de non réalisation d'une sédation préalablement demandée ou proposée, en fonction des 3 catégories de sédations à visée palliative (n)



Concernant les demandes ou propositions de SPCMJD non réalisées :

- Le motif principal retrouvé était une absence de respect des conditions prévues par la loi Claeys-Leonetti. Il s'agissait, pour l'ensemble de ces situations (n=4) d'une demande du patient ou de son entourage pour laquelle la souffrance n'a pas été caractérisée comme réfractaire par l'équipe médicale.

- Les motifs secondaires correspondaient à :

- un changement d'avis du patient dans deux situations, soit suite à sa propre demande (n=1) ou suite à une proposition de l'équipe médicale (n=1).
- des problèmes socio-environnementaux dans deux situations, après demande du patient, de type conflit familial (n=1) et domicile inadapté (n=1).
- un décès avant la mise en œuvre éventuelle, après une proposition de l'équipe médicale.

Concernant l'ensemble des propositions de sédations en situation d'urgence vitale (n=4) non réalisées, elles correspondaient à des situations de prescriptions anticipées, n'ayant pas nécessité de mise en œuvre au moment du décès du patient.

Une sédation proportionnée n'a pu être réalisée suite à une situation de conflit familial.

3.2 Les caractéristiques des demandes ou propositions de sédations à visée palliative et les caractéristiques des sédations réalisées

3.2.1 Les indications

Le tableau 3 détaille les indications principales ayant motivées la demande ou la proposition de sédation à visée palliative.

Tableau 3 : Détails des indications principales des demandes ou propositions de sédations à visée palliative, selon leurs types

Indications principales	n(%)
SPCMJD	13 (59)
A la demande du patient ou entourage	9 (40)
- souffrances réfractaires aux traitements, pronostic vital engagé à court terme :	
○ algie réfractaire	4 (18)
○ souffrance psychologique réfractaire	3 (13)
○ dyspnée réfractaire	2 (9)
Proposition médicale	4 (18)
- refus ou décision d'arrêt d'un traitement de maintien artificiel de la vie : arrêt d'hydratation	2 (9)
- algie réfractaire	1 (4,5)
- agitation sévère	1 (4,5)
SITUATION D'URGENCE VITALE	7 (32)
- détresse asphyxique	4 (18)
- agitation terminale	2 (9)
- détresse hémorragique	1 (4,5)
SEDATION PROPORTIONNEE	2 (9)
- dyspnée réfractaire	2 (9)

Au sein des demandes de SPCMJD, l'algie réfractaire était l'indication la plus fréquente (n=4, 18%), suivie par la souffrance psychologique réfractaire (n=3, 13%) puis de dyspnée réfractaire (n=2, 9%).

Aucune demande ne faisait suite à un arrêt de traitement décidé par le patient.

Concernant les propositions médicales de SPCMJD, la décision d'arrêt d'un traitement de maintien artificiel de la vie de type arrêt de l'hydratation était l'indication principale (n=2, 9%).

Dans les situations d'urgence vitale, l'indication pour détresse asphyxique était la plus fréquente (n=4, 18%)

L'ensemble des propositions de sédations proportionnées avait pour indication la dyspnée réfractaire (n=2, 9%).

Le tableau 4 détaille les indications principales des sédations finalement mises en œuvre.

Tableau 4 : Détails des indications principales des sédations à visée palliative réalisées, selon leurs types

Indications principales	n(%)
SPCMJD	4 (33%)
A la demande du patient ou entourage	2 (17)
- souffrances réfractaires aux traitements, pronostic vital engagé à court terme :	
o algie réfractaire	1 (8)
o souffrance psychologique réfractaire	1 (8)
Proposition médicale	2 (17)
- refus ou décision d'arrêt d'un traitement de maintien artificiel de la vie : arrêt d'hydratation	2 (17)
SITUATION D'URGENCE VITALE	5 (42)
- agitation terminale	2 (17)
- détresse asphyxique	1 (8)
- détresse hémorragique	1 (8)
- sepsis sévère	1 (8)
SEDATION PROPORTIONNEE	3 (25)
- algie réfractaire	2 (17)
- dyspnée réfractaire	1 (8)

Concernant les SPCMJD réalisées (n=4), deux l'ont été à la demande du patient, une avec une indication d'algie réfractaire, l'autre dans un contexte de souffrance psychologique réfractaire. Deux propositions médicales de SPCMJD dans un contexte d'arrêt de l'hydratation ont également été mises en œuvre, chez des patients présentant une pathologie neurodégénérative.

Concernant les sédations en situation d'urgence vitale réalisées (n=5), l'indication principale a finalement été l'agitation terminale (n=2).

Les sédations proportionnées réalisées (n=3) l'ont principalement été pour algie réfractaire (n=2), elles faisaient suite à une demande initiale du patient ou son entourage de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès pour ce même motif.

3.2.2 L'état de consentement du patient

L'état de consentement du patient lors de la demande ou proposition de sédation à visée palliative a également été recherché.

Lors de ces discussions, le patient était en capacité d'exprimer sa volonté dans 50% des cas (n=11).

Lorsque le patient ne pouvait pas s'exprimer, il a été recherché dans les dossiers médicaux si son consentement avait pu être donné par anticipation, à l'oral, ou grâce à des directives anticipées, ou s'il n'avait pas été recueilli.

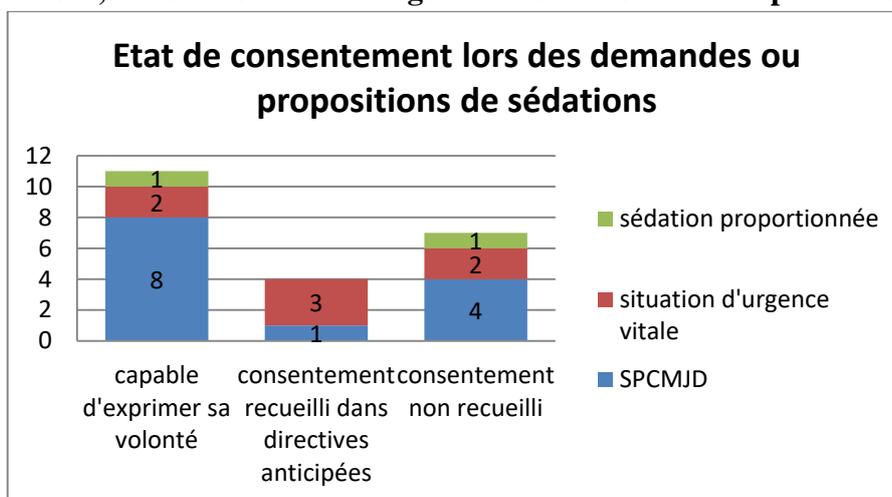
Aucune notion de consentement donné préalablement à l'oral n'a été retrouvée.

Ainsi l'état de consentement du patient a été classé en 3 catégories : patient capable d'exprimer sa volonté, consentement donné dans des directives anticipées, consentement non recueilli.

La figure 5 présente l'état de consentement des patients lors des demandes ou propositions de sédations, en fonction des 3 catégories de sédations à visée palliative.

Dans près d'un tiers des situations (n=7, 32%), le consentement du patient n'a pu être recueilli. Le patient présentait alors soit un état comateux (n=4), soit une démence secondaire à la maladie d'Alzheimer (n=3).

Figure 5 : État de consentement des patients lors des demandes ou propositions de sédations, en fonction des 3 catégories de sédations à visée palliative (n)



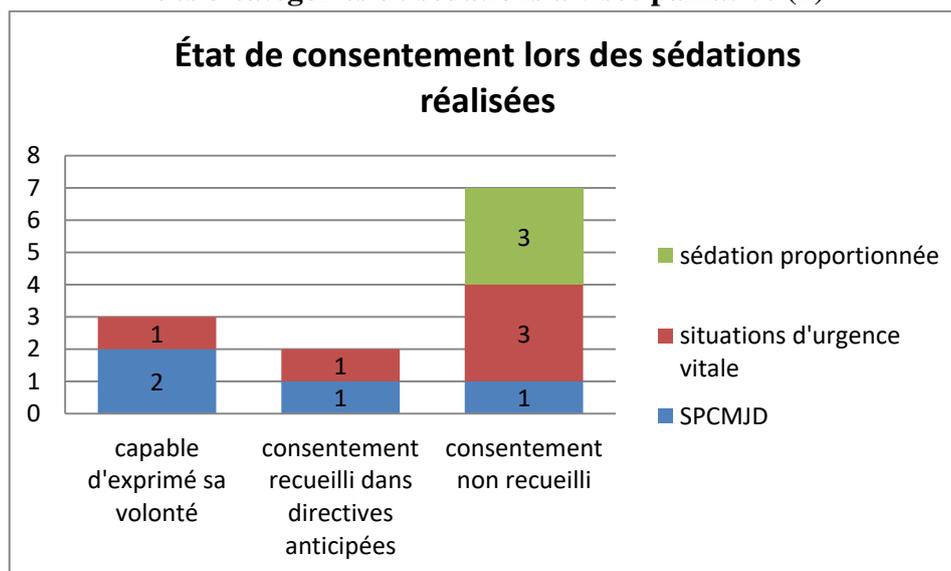
Concernant les sédations réalisées, le détail de l'état de consentement du patient est illustré par la figure 6. Dans plus de la moitié des sédations réalisées, le consentement du patient n'a pas été recueilli (n=7, 58%)

Ainsi, sur les 4 SPCMJD réalisées, 2 ont fait suite à une demande directe du patient. Les directives anticipées ont été recueillies dans une situation, la dernière a été réalisée sans recueil de consentement du patient. Il s'agissait d'une démence secondaire à la pathologie d'Alzheimer.

Les sédations en situation d'urgence vitale ont été réalisées principalement chez un patient dans l'incapacité d'exprimer sa volonté (n=4), n'ayant pas rédigé de directives anticipées (n=3).

Les sédations proportionnelles ont toutes été réalisées chez un patient incapable d'exprimer sa volonté, n'ayant pas rédigé de directives anticipées (n=3)

Figure 6 : État de consentement des patients pour les sédations réalisées, en fonction des 3 catégories de sédations à visée palliative (n)



3.3 La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

3.3.1 Modalités décisionnelles

- **L'auteur :**

Concernant les demandes de SPCMJD, elles avaient pour auteur le patient lui-même dans la majorité des cas (n=7, 78%). 2 demandes (22%) ont été formulées par l'entourage du patient, alors que celui-ci était en incapacité d'exprimer sa volonté. 28% (n=2) des demandes du patient ont abouti à la réalisation d'une SPCMJD. Aucune des demandes de sédation par l'entourage n'a abouti à la réalisation d'une SPCMJD.

Concernant les propositions de SPCMJD, elles émanaient dans la moitié des cas (n=2, 50%) du médecin traitant du patient. Le médecin coordinateur de l'HAD était à l'origine de la proposition dans une situation, et la dernière proposition a été formulée à l'occasion d'une RCP en présence, entre autre, du médecin coordinateur de l'HAD et du médecin oncologue du patient. Une proposition émanant du médecin traitant a abouti à la réalisation d'une SPCMJD, de même qu'une proposition du médecin coordinateur de l'HAD.

- **Le recours à la personne de confiance et aux directives anticipées :**

Sur l'ensemble des demandes ou propositions de SPCMJD, la personne de confiance était tracée dans le dossier dans 77% des cas (n=10). La présence de directives anticipées était tracée dans 31% des cas (n=4). Parmi les directives anticipées recueillies dans le dossier, 3 n'ont pas été prises en compte, puisque le patient était capable d'exprimer sa volonté.

Concernant les 4 SPCMJD réalisées, 2 l'ont été chez un patient dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, dont 1 pour laquelle la personne de confiance et d'éventuelles directives anticipées sont absentes du dossier médical. Cette situation correspondait à un patient suivi en EHPAD présentant une pathologie d'Alzheimer.

- **La procédure collégiale :**

Le recours à une procédure collégiale est inscrit dans le dossier médical dans 70% des cas (n=9) des demandes ou propositions de SPCMJD, et dans 100% (n=4) des SPCMJD réalisées. Concernant les intervenants : le médecin coordinateur de l'HAD et le médecin traitant du patient sont présents dans 100% des procédures collégiales réalisées. La présence d'un médecin consultant n'est notifiée que dans 2 procédures collégiales, soit 22%. Il s'agissait du médecin oncologue du patient dans une situation, et d'un médecin du réseau de soins palliatifs. La participation des membres de l'équipe paramédicale est notifiée dans les deux tiers des procédures collégiales réalisées (n=6).

- **Avenir des patients pour lesquels la SPCMJD n'est pas réalisée :**

Parmi les 5 SPCMJD demandées par le patient qui n'ont pas été réalisées, une anxiolyse a été mise en place ou majorée dans 3 situations. Le décès est alors intervenu après respectivement : 4 jours, 10 jours et plusieurs semaines d'anxiolyse. Un patient a été sédaté dans un contexte d'urgence vitale, un autre a été transféré en USP.

Les 2 demandes de SPCMJD provenant de l'entourage du patient ont abouti à la mise en place d'une sédation proportionnée. Un décès est intervenu dans les 48h, l'autre après 7 jours de sédation.

Parmi les 2 propositions médicales de SPCMJD non réalisées, une s'est soldée par une sédation dans un contexte d'urgence vitale, l'autre ne s'est suivie d'aucune mesure de sédation ou d'anxiolyse. Les deux décès sont intervenus dans les 24h suivant la proposition.

3.3.2 Modalités de réalisation des sédations profondes et continues maintenue jusqu'au décès

Le tableau 3 présente les caractéristiques de la méthode et des produits utilisés lors de la réalisation des quatre SPCMJD.

Conformément aux recommandations (9) (15), la molécule utilisée pour réaliser la sédation était le Midazolam, principalement par voie intraveineuse. L'ensemble des traitements maintenant artificiellement la vie était arrêté, et un traitement antalgique était systématiquement associé à la sédation. Dans la majorité des dossiers, il n'a pas été possible de déterminer le mode d'initiation (titration ou augmentation progressive) de la sédation par l'étude des dossiers médicaux. Les résultats concernant la posologie du Midazolam au moment du décès du patient montraient une grande variabilité interindividuelle.

Tableau 5 : Produits et méthode utilisés dans les quatre SPDCMJ réalisées (n)

Utilisation du MIDAZOLAM pour réaliser la sédation	4
Voie d'administration	
- IV	3
- SC	1
Description du protocole d'initiation de la sédation (titration ou augmentation progressive)	1
Posologie au moment du décès	
Dose de fond en mg/h : moyenne (écart-type)	11,6 (8,9)
Bolus en mg: moyenne (écart-type)	3,75 (1,5)
Traitement antalgique associé	4
Arrêt des traitements de maintenant artificiellement la vie	
- Alimentation	4
- Hydratation	4

La surveillance pendant la sédation a été systématiquement réalisée à l'aide du score de Rudkin (cf ANNEXE 3).

Des complications ont été rencontrées dans la moitié des SPCMJD pratiquées (n=2). Dans un cas il s'est agi de réveils multiples, dans l'autre d'une résistance au traitement chez un patient toxicomane, ayant entraîné une augmentation majeure de la dose de fond nécessaire à la sédation profonde.

Le délai entre le début de la sédation et le décès du patient était de 6 jours en moyenne, avec un écart-type de 3.

Le lieu du décès correspondait toujours à celui du début de la prise en charge, à savoir le domicile dans 3 situations, l'EHPAD dans une situation.

DISCUSSION

1. Forces et faiblesses de l'étude

1.1 Faiblesses de l'étude

Nous avons choisi d'inclure les patients pour lesquels une demande ou une proposition de sédation à visée palliative avait été initiée et tracée dans le DPI. Cela peut constituer un biais de sélection, puisqu'il est raisonnable de penser que toutes les demandes de sédation formulées par les patients, selon l'intervenant qui reçoit la demande et le contexte entourant la demande, ne sont pas toujours notées dans le DPI. De même, des discussions informelles ont pu être engagées entre les différents membres de l'équipe médicale et paramédicale de l'HAD au sujet de l'indication d'une sédation, sans que cela soit rapporté au dossier médical. Ainsi, 2 patients initialement présélectionnés par le directeur de thèse ont été exclus, par manque d'informations dans le dossier.

La difficulté principale de cette étude a résidé dans le fait d'établir une définition précise de ce qu'est une sédation à visée palliative, ainsi que la distinction entre les différents types de sédations à visée palliative.

Une profusion de termes : « sédation palliative », « sédation terminale », « sédation pour détresse terminale », « sédation légère »... se retrouve dans différents textes médicaux, juridiques ou sociopolitiques, entraînant une confusion sémantique, aussi bien chez les professionnels de santé que pour le grand public(20) (21).

Ceci constitue également un biais de sélection. En effet, les patients étaient présélectionnés par le directeur de thèse, en collaboration avec l'ensemble des médecins de l'HAD, en s'appuyant sur la liste des patients ayant pour mode de prise en charge principal ou secondaire identifié « soins palliatifs ». Après analyse des dossiers médicaux par la thésarde, 5 patients furent exclus car le questionnement entrepris correspondait à une discussion autour d'une anxiolyse. Ceci illustre la confusion fréquente entre ces différents concepts. Il est donc possible que certaines situations n'aient pas été présélectionnées et donc incluses, suite à cette absence de consensus clair autour de la définition d'une sédation à visée palliative.

Les critères de jugement secondaires ont pu être sources de biais de classement. Les données telles que l'indication retenue d'une sédation à visée palliative, et le motif d'absence de réalisation d'une sédation, restent subjectives. La souffrance d'un patient est

très souvent plurifactorielle (physique, psychique, socio-environnementale), plusieurs motifs peuvent donc coexister, de même pour les obstacles à la réalisation d'une sédation. La traçabilité de ces données dépend de l'intervenant.

Enfin, la petite taille de l'échantillon ne permettait pas la réalisation de tests statistiques. Une comparaison entre les groupes « demandes ou propositions » et les groupes « sédation réalisée » des différents types de sédation à visée palliative, sur différents critères (âge/sexe/pathologie/indications...) pourrait être intéressante sur un échantillon plus important.

1.2 Forces de l'étude

La sédation à visée palliative en fin de vie est un sujet d'actualité, source de nombreux débats et campagnes de communication(16). Cependant, plusieurs rapports institutionnels pointent le manque d'informations concernant les pratiques sédatives à visée palliative (12) (17) à domicile ou dans les structures de soins.

La principale force de l'étude est donc son originalité. Depuis la loi de février 2016, des études françaises ont été réalisées sur la SPCMJD pratiquée en HAD (18) ou par les médecins généralistes (19), mais rares sont celles qui prennent en compte l'ensemble des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie.

L'utilisation de la typologie SEPADALL pour la conception du questionnaire est également une force. En effet, cet outil produit par la SFAP dans le but de décrire et analyser précisément ces pratiques sédatives permet d'utiliser un langage commun, et donc de limiter les biais de classement au moment de l'analyse des dossiers médicaux. De plus, une révision systématique de chaque dossier inclus avec le directeur de thèse a été réalisée. Cette double lecture a permis de confirmer que l'interprétation faite par la thésarde, à partir de l'étude du dossier médical, du type de sédation discuté et/ou réalisé correspondait à l'intentionnalité en pratique.

Enfin, ce travail d'analyse des pratiques sédatives et les résultats qui en découlent ont permis d'éclairer l'HAD sur la réalité des situations rencontrées. Cette étude a aussi permis à l'équipe une reconnaissance plus aisée des pratiques sédatives, grâce à la caractérisation de l'intentionnalité lors d'une décision de sédation.

D'un point de vue médico-légal, la traçabilité de l'ensemble des paramètres étudiés dans les dossiers médicaux a pu être renforcée, suite à la mise en évidence de certaines lacunes

lors du recueil de données. Une « check-list » entourant la réflexion nécessaire autour d'une SPCMJD a été créée (cf ANNEXE 5), et une réunion des membres de l'équipe a été instaurée après chaque sédation réalisée afin d'en vérifier la conformité.

2. Interprétation des résultats et comparaison avec la littérature existante

2.1 Concernant le critère de jugement principal

Dans notre étude, une des premières constatations faites concernait le faible nombre de cas retrouvés. Les demandes ou propositions, et a fortiori les mises en œuvre de sédations à visée palliative, tous types confondus, ont été relativement rares. Les demandes ou propositions de sédation ont concerné 22 patients, soit 8,4% des patients admis en mode de prise en charge « soins palliatifs » sur la période d'étude. Les sédations ont été réalisées chez 12 patients, soit chez 4,6% de cette même population.

Certaines études établissent leurs chiffres à partir du nombre de patients admis en soins palliatifs décédés pendant la période d'étude. Rapporté à cette même population, les demandes ou propositions de sédation ont concerné 9,3% des patients décédés, et les sédations réalisées ont concerné 5,1% des patients décédés.

La comparaison de ces chiffres avec ceux retrouvés dans d'autres études est délicate, sur plusieurs points. La confusion entourant le terme « sédation » dans son usage en soins palliatifs, relevée dans plusieurs travaux fait que ce même terme est souvent utilisé pour traduire des concepts et pratiques différentes selon les études, notamment en fonction des époques et des pays desquelles elles sont issues (20) (22). Les études françaises concernant les pratiques de sédation à visée palliative au domicile sont peu nombreuses, plutôt de type qualitatif ou centrées sur la pratique du médecin généraliste. L'évolution du cadre législatif depuis la loi de février 2016 a fait que les études récentes se consacrent principalement à la SPCMJD, sans prendre en compte la globalité des différentes pratiques existantes. De plus, le recensement des demandes ou propositions de sédations n'ayant pas été mises en œuvre est quasi inexistant dans la littérature.

Une thèse réalisée par Aatti N. en 2011 étudie 22 dossiers de patients ayant bénéficié d'une sédation pour détresse terminale à domicile(23) , dans le cadre d'une prise en charge en HAD ou par un réseau de soins palliatifs (RSP), en Lorraine. La fréquence retrouvée pour

cette pratique, au sein de l'ensemble des patients décédés relevant des soins palliatifs a été de 15% en moyenne (3% au sein du réseau, 28% pour l'HAD). L'auteur fait l'hypothèse que la différence retrouvée entre les 2 structures serait secondaire au caractère spécialisé en soins palliatifs et douleur du RSP, contrairement à l'HAD, structure plus polyvalente. Ce chiffre de 28% pour l'HAD est bien supérieur à celui de 5,1% retrouvé dans notre étude. L'évaluation de la vigilance du patient par des scores dédiés n'était pas disponible dans ces dossiers, certaines situations correspondant à des anxiolytiques ont donc pu être assimilées à des sédations, ce qui est une confusion fréquente dans les études.

À l'étranger, les données concernant les sédations à visée palliatives chez les patients en fin de vie à domicile sont également rares. Une revue systématique de la littérature de 2011, retrouve une incidence de 5% à 36% de ses pratiques, après analyse de 6 études rétrospectives quantitatives(24) (25). Ces données sont proches de celles retrouvées dans notre étude, malgré l'importante disparité constatée dans les résultats. Celle-ci peut être liée à différents facteurs, tels que la définition donnée à la sédation, le modèle d'étude, la population étudiée... Une récente étude multicentrique prospective italienne retrouve un taux de 15% de sédations palliatives réalisées au domicile, sur l'ensemble des patients décédés suite à une prise en charge palliative sur la période d'étude (26).

Un autre constat peut ensuite porter sur la répartition des différents types de sédations. Ainsi, les demandes de SPCMJD faites par le patient ou son entourage étaient les plus fréquemment rencontrées, alors que les sédations potentiellement réversibles (en situation urgence vitale ou proportionnée), toujours proposées par l'équipe médicale, étaient finalement le type de sédation le plus souvent mis en œuvre en pratique.

Cette sollicitation des patients ou de l'entourage pour une SPCMJD qui sera rarement mise en œuvre pourrait traduire une connaissance incomplète de ce dispositif. Un sondage pour évaluer l'impact sur le grand public de la campagne « La fin de vie, et si on en parlait » à l'initiative du CNSPFV, a été réalisé en 2018 (27). Il rapporte que, sur la population interrogée comprenant des français de 50 ans ou plus, 60% des participants connaissaient l'existence d'une loi sur la fin de vie, mais que seulement 19% estimaient savoir précisément de quoi il s'agissait. De plus, peu d'éléments concernant l'information délivrée au patient et à son entourage autour de la sédation ont pu être retrouvés dans les dossiers. Les propos exacts des patients ou de l'entourage étaient très rarement rapportés.

Une thèse qualitative réalisée en 2016 par Debieuvre(28), retrouve que la sédation à domicile chez des patients en fin de vie est une pratique peu connue des proches du patient, et qu'il est souvent difficile pour eux de la distinguer de l'euthanasie. Ainsi, il ne peut pas être exclu que ces demandes, perçues comme relevant d'une demande de SPCMJD et identifiées comme telles dans les dossiers par l'équipe, aient pu être des demandes d'euthanasie « implicites ».

Dans une thèse de 2018, Pardenaud étudie le recours à la SPCMJD à partir des dossiers de 2 HAD du Maine et Loire, recueillis sur l'année 2017(18). La population étudiée est semblable à celle de notre étude, puisqu'elle correspond à l'ensemble des patients identifiés par le codage « soins palliatifs » des HAD, avec une moyenne d'âge autour de 70 ans, ayant pour pathologie principale une pathologie oncologique. Sur les 402 patients inclus, il retrouve 7 demandes de patients et 2 propositions médicales, pour 4 SPCMJD effectivement mises en œuvre, dont 2 faisant suite à la demande du patient. Ces chiffres semblent cohérents avec ceux de notre étude, notamment par la proportion plus importante de demandes de patient que de propositions médicales, et par le faible nombre de SPCMJD demandées par le patient ayant été réalisées. Il compare également ces résultats avec l'enquête du CNSPFV réalisée en 2018 dans le but de faire un état des lieux de la pratique de la SPCMJD. Malgré les problèmes méthodologiques ayant rendu non exploitable cette enquête, elle semble retrouver un ratio annuel de 3,5 à 4 SPCMJD réalisées au sein des HAD recensées.

2.2 Concernant les critères de jugement secondaires

2.2.1 Motifs d'absence de réalisation d'une sédation initialement demandée ou proposée

Dans notre étude, près de la moitié des sédations demandées ou proposées n'ont pas été suivies d'une mise en œuvre de sédation au domicile.

Concernant les situations de propositions de sédations en situation d'urgence vitale (n=7) par l'équipe médicale, 4 n'ont pas été réalisées. Il s'agissait toujours de prescriptions anticipées, en prévision d'une détresse asphyxique (n=3) ou hémorragique (n=1), pour lesquelles le décès du patient n'a finalement pas nécessité de sédation. Cette pratique d'anticipation correspond aux recommandations de la SFAP (29). Un article sur le questionnement éthique qu'entraîne cette pratique a été publié par Emmerich et Gordijn en 2019 (30), plutôt centré sur la sédation en situation d'urgence hémorragique. Il soulève que

si seulement une faible proportion de patients ayant une prescription de sédation anticipée la reçoit, avec parfois un doute sur l'efficacité clinique de ce traitement, le bénéfice principal semble être la réassurance qu'entraîne cette pratique d'anticipation chez le patient, la famille et les professionnels de santé.

Autre motif retrouvé, la prise en compte de l'environnement socio-familial du patient est un enjeu tout particulier au domicile, où l'environnement matériel, l'accord et la coopération de l'entourage sont primordiaux au bon déroulement de la sédation.

Dans notre étude, secondairement à un problème matériel inhérent au domicile du patient (logement inadapté + absence de voie IV), une SPCMJD n'a pu être réalisée, et le patient a été transféré en USP. Nous avons également retrouvé 2 situations dans lesquelles les conjoints des patients se sont opposés à la réalisation d'une sédation au domicile. Une demande de SPCMJD initiée par le patient, acceptée après évaluation par procédure collégiale, a finalement donné lieu à une anxiolyse devant l'opposition de son épouse. Une proposition de sédation proportionnée, acceptée par la patiente, a nécessité un transfert en USP devant le refus de son époux de la mettre en œuvre au domicile.

Une étude quantitative sur la sédation au domicile révèle que dans 45% des cas la décision de sédation en phase terminale est prise uniquement par la famille (31). A l'inverse, dans notre étude, il est possible de constater qu'un refus de l'aidant principal, malgré le consentement du patient, peut être un motif d'absence de réalisation d'une sédation au domicile. Ceci reflète l'importance du contexte familial, et celle de l'information et du dialogue à engager avec l'entourage du patient.

Des motifs spécifiques de refus de la SPCMJD ont été retrouvés. Le principal correspondait à un refus d'instauration d'une SPCMJD par l'équipe médicale, après évaluation de la souffrance du patient comme non réfractaire. Il s'agissait principalement de demande pour algie réfractaire (n=3) ou de souffrance psychologique (n=1). Une des craintes après promulgation de la loi de février 2016 était de transformer le médecin en simple exécutant de la loi, de « court-circuter » la relation soignant-soigné » (32). Il est possible de constater qu'ici, l'analyse globale (médicale/sociale/psychologique) de la situation a permis à l'équipe soignante de donner une réponse différente de la demande initiale, mais jugée plus adaptée, telle qu'une anxiolyse ou une sédation proportionnée.

Des patients ont également changés d'avis après leur demande initiale, parfois après que l'accord pour la réalisation de la SPCMJD ait été donné, suite à une procédure collégiale.

Ceci montre le caractère évolutif, dynamique de la demande, et l'importance de réaliser des entretiens répétés, dans un délai approprié, afin de respecter l'ambivalence du patient. Parfois, l'expression d'une souffrance « insupportable » et la demande d'une sédation peuvent au contraire être compris comme une demande d'attention, d'écoute, de poursuivre le dialogue, comme le souligne un article de Rochas (33).

2.2.2 Indications des sédations à visée palliative et état de consentement du patient

Dans notre étude, les indications des différents types de sédations à visée palliative ont pu être étudiées.

Dans les propositions de sédations de durée indéterminée, l'indication principale était la dyspnée réfractaire, ou l'anticipation d'une détresse asphyxique. Elle différait de celle des sédations finalement réalisées, où le motif d'agitation terminale était finalement le plus fréquent dans les situations d'urgence vitale, et celui d'algie réfractaire dans les sédations proportionnées réalisées.

Dans la littérature, la fréquence des différentes indications est très variable selon les études. Si plusieurs études multicentriques internationales retrouvent l'agitation terminale (delirium) comme indication principale des sédations palliatives réalisées à domicile, suivi de la dyspnée réfractaire (34) (25), d'autres études françaises, à plus petite échelle, placent l'algie réfractaire et la souffrance existentielle comme motifs principaux des sédations à domicile (23) (35). Là encore, l'ambiguïté autour du terme sédation, et l'évolution des pratiques dans le temps et selon les pays compliquent l'interprétation de ces résultats.

Quant aux SPCMJD discutées et réalisées, elles avaient comme motifs : principalement le symptôme réfractaire de type algie réfractaire ou souffrance psychologique dans les demandes de patients ou de l'entourage, et l'arrêt d'un traitement de maintien artificiel en vie lors des propositions médicales. Dans son étude de dossiers de 2 HAD, Pardenaud retrouve des indications similaires (18).

Cependant, à la lecture des dossiers, il est très difficile de juger du caractère réfractaire des symptômes, et de la façon dont la souffrance, souvent multifactorielle, a été évaluée. Dans notre étude, une SPCMJD aurait donc été réalisée dans un contexte de souffrance psycho-existentielle exclusive, de même que dans l'étude de Pardenaud. Cette indication fait l'objet d'une attention particulière, aussi bien dans les recommandations internationales (36) que françaises (37), l'objectif étant de ne pas proposer une réponse technique face à

un enjeu qui serait principalement d'ordre relationnel (38), comme semble le démontrer une grande étude de cohorte japonaise (39). La nécessité de l'évaluation multidimensionnelle et pluri-professionnelle de la souffrance, notamment avec la participation d'un professionnel en soins psychiques, prend ici tout son sens.

Après recueil de l'état de consentement du patient, nous avons pu constater que celui-ci était incapable d'exprimer sa volonté dans un cas sur deux au moment de la discussion. Les sédations réalisées ont finalement été pratiquées principalement chez des patients pour lesquels un consentement oral ou écrit n'avait pu être recueilli. Si cette absence de consentement est compréhensible dans les situations d'urgence vitale, elle peut sembler peu satisfaisante dans les autres situations. Du point de vue médico-légal, un certain défaut de traçabilité a pu être noté. Dans les dossiers étudiés, l'information délivrée aux patients concernant l'existence des directives anticipées et leurs recueils éventuels était souvent absente, ou peu visible au sein de multiples notes médicales.

Depuis la loi Claeys-Leonetti, les directives anticipées s'imposent aux soignants, sauf exceptions précises (7). L'objectif de cette modification législative est de renforcer le droit du patient dans le respect de sa volonté en situation de fin de vie. Un récent sondage montrait que si 40% des français de plus de 50 ans interrogés connaissaient l'existence des directives anticipées, seulement 11% les avaient rédigées (40). Cette faible adhésion peut s'expliquer par les nombreux questionnements existentiels, éthiques et techniques qu'amène cette réflexion : la difficulté à se confronter à sa propre mort, à se projeter au moment de sa fin de vie, avec le risque de changer d'avis, la mauvaise compréhension du vocabulaire et des pratiques médicales...(41). Ces réticences sont présentes aussi bien chez les patients qu'au sein de l'équipe médicale (42). Malgré ces difficultés, d'autres études mettent en évidence que pour beaucoup de patients, l'intérêt de cette discussion n'est pas tant de rédiger « sur papier » des directives concernant les conditions de leur mort, mais plutôt de dialoguer autour de la qualité de vie du temps qu'ils leur restent à vivre (43), ce qui en ferait un moment privilégié de la relation soignant-soigné.

2.2.3 Mise en œuvre des SPCMJD

La SPCMJD est une exception française, puisqu'elle correspond à une procédure encadrée par la loi du 2 février 2016. Pour aider les professionnels à sa réalisation, plusieurs

documents ont été produits (9) (15). Au regard de ces outils, les SPCMJD réalisées dans notre étude semblent être en conformité avec la loi.

La procédure collégiale a pu être réalisée et inscrite au DPI dans une majorité des demandes et propositions, et pour la totalité des SPDCMJD réalisées. Cependant, le décès du patient est parfois intervenu avant sa tenue. Ceci pourrait interroger sur la pertinence de la proposition de SPCMJD, qui ne correspond pas à une situation d'urgence. Le délai entre la demande ou proposition et la tenue de cette procédure pourrait aussi être questionné, bien qu'il n'ait pas été recueilli dans notre étude.

Les modalités de sa réalisation différaient parfois des recommandations. Celles-ci conseillent la tenue d'une réunion avec les différents intervenants, présents physiquement ou grâce à d'autres moyens de type visioconférence.

Dans notre étude, si la concertation interdisciplinaire et pluri-professionnelle avait bien lieu, elle se faisait parfois en plusieurs temps.

Des staffs pluri-hebdomadaires étaient organisés au sein de l'HAD, réunissant les différents professionnels de santé de l'équipe de l'HAD (médecins coordinateurs, infirmiers(ères), psychologue...).

Le médecin traitant du patient était systématiquement impliqué dans la procédure, mais rarement au même moment. Il était contacté en amont et/ou en aval, par téléphone le plus souvent, ou lors de rencontre au domicile du patient. Ces rencontres au domicile étaient également l'occasion d'une discussion avec le patient et son entourage, ainsi qu'avec les autres intervenants libéraux.

La consultation d'un médecin extérieur à l'équipe était souvent réalisée à un autre moment, par téléphone ou à l'occasion de RCP organisée à l'IUCT- Oncopôle.

Cette difficulté d'organisation de la procédure collégiale dans le respect strict des recommandations a été soulevée dans plusieurs études (13) (44) (45), et l'HAD y semble parfois confrontée, malgré le facteur facilitant que constitue sa nature interdisciplinaire.

Dans les SPCMJD réalisées, la mise en œuvre thérapeutique était également conforme aux recommandations. Le Midazolam, molécule de 1^{ère} intention, était utilisé systématiquement, par voie IV principalement. Les traitements antalgiques y étaient toujours associés, et l'hydratation et l'alimentation artificielle étaient absentes. La surveillance de la profondeur de la sédation était réalisée et notée dans les DPI grâce à une échelle de vigilance dédiée, ici Rudkin (ANNEXE 3).

A posteriori, l'évaluation du pronostic vital engagé à court terme semblait correcte, puisque le décès intervenait en moyenne 6 jours, avec un écart-type de 3 jours, après le début des SPCMJD. Ce délai correspond à celui défini par la SFAP(46).

Nous avons constaté une grande variabilité inter-individuelle dans les posologies utilisées, ainsi que des complications fréquentes, car rencontrées dans deux cas sur quatre.

L'étude de Pardenaud retrouve également des situations de complications à type de réveils multiples, chez au moins un patient sur les quatre ayant bénéficiés d'une SPCMJD (18).

La fréquence de ces complications est une des difficultés rencontrée dans la pratique de la SPCMJD au domicile. Elles peuvent être sources d'une grande anxiété, d'un sentiment d'impuissance, pouvant aller jusqu'à l'épuisement, pour les aidants seuls au domicile (28) (38). Si ces complications ne peuvent toujours être évitées, il est important d'informer le patient et l'entourage de la possibilité de leurs survenues, afin qu'ils puissent s'y préparer et connaître la conduite à tenir.

La gestion de ces situations, enjeu décisif au bon déroulement de la sédation au domicile, peut être source d'une grande sollicitation de l'équipe soignante. La structure de l'HAD, en permettant un avis médical et un passage infirmier pluriquotidien, ainsi qu'une astreinte téléphonique 24h/24 avec possibilité de déplacement nocturne au domicile du patient si besoin, semble garantir la disponibilité et la réactivité nécessaires à cette pratique. Malgré les complications rencontrées, aucun patient n'a dû être transféré dans une autre structure pour poursuivre la sédation.

3. Place du médecin généraliste

Notre étude n'avait pas pour objectif d'observer le rôle du médecin traitant dans les pratiques de sédation à domicile. Cependant il est important d'aborder ce sujet, le médecin traitant étant considéré comme un acteur central des pratiques sédatives à domicile. Le guide de l'HAS (9), concernant la SPCMJD au domicile, précise même en introduction qu'*« elle doit pouvoir être réalisée par le médecin de premier recours, y compris s'il se sent isolé sur son territoire »*.

Si notre travail montre que ces pratiques sont rares à l'HAD SRD, elles semblent l'être d'autant plus pour les médecins généralistes.

Dans la littérature, les chiffres concernant le pourcentage de médecins généralistes ayant déjà pratiqué une sédation palliative à domicile sont relativement homogènes : 54% des

médecins répondants dans une étude d'A. Jacques en 2013 (47), 53% chez F. Vivinus en 2018 (48), 62% pour E. Louvet en 2017 (35) dont la population répondante comprenait une forte proportion de médecins de structures, constituant un possible biais de sélection. La thèse de J. Urbain en 2017 (19), se concentrant sur la SPCMJD, retrouvait 18% des médecins généralistes interrogés l'ayant déjà pratiquée.

Peu de données sont disponibles sur la fréquence de ces pratiques. Les chiffres retrouvés varient entre 0,7 (19) et 1,4 (35) sédations palliatives réalisées au domicile, par an et par médecin.

Dans son enquête descriptive auprès des praticiens de Midi-Pyrénées, en 2017, G. Raskopf retrouve que 59% des sédations palliatives à domicile réalisées l'ont été dans le cadre d'une HAD (49).

Lors de l'étude de nos dossiers, nous avons constaté que le médecin traitant du patient était l'initiateur de la demande dans un tiers des propositions de sédations formulées par l'équipe médicale. Lorsqu'il n'était pas initiateur, il a systématiquement été associé à la prise de décision. En revanche, il n'était jamais le prescripteur de la sédation. Nos résultats semblent différer de ceux de l'étude SEDADOM (13), qui notait que les médecins traitants étaient peu associés à la prise de décision. Cependant une étude qualitative serait plus adaptée pour analyser la place du médecin généraliste dans le processus décisionnel des sédations réalisées par l'HAD.

Les freins à la pratique de la sédation à visée palliative à domicile du point de vue des médecins généralistes ont fait l'objet de plusieurs travaux, aux résultats concordants (19) (48) (49). Les médecins interrogés mettaient principalement en avant les difficultés organisationnelles, notamment dans la délivrance du Midazolam et la réalisation de la procédure collégiale.

Une thèse récente de Le Gall-Grimaud met en évidence que dans plus de la moitié des SPCMJD réalisées à domicile par des médecins généralistes, les procédures collégiales pouvaient être considérées comme « informelles », par manque d'intervenants ou par assimilation des entretiens « médecins-famille » à une décision collégiale (50).

Un autre frein important rapporté était un déficit dans les connaissances théoriques et pratiques.

Pour répondre en partie à ces problématiques, un nouveau guide HAS à l'intention des médecins généraliste a été produit en 2020 (11). Son objectif était de mieux définir le choix et les modalités d'utilisation des médicaments de la sédation à visée palliative. Une modification de l'autorisation de mise sur le marché du Midazolam a également été décidée, afin de permettre la délivrance du produit dans les pharmacies de ville.

Malgré cette avancée, le soutien de structures comme l'HAD ou les RSP semble indispensable pour répondre aux problématiques rencontrées par les médecins généralistes. Celles-ci permettent d'amener la collégialité indispensable à la pratique, de conseiller et guider l'ensemble du processus décisionnel, la mise en œuvre technique et de garantir la continuité des soins.

CONCLUSION

La sédation à visée palliative, au domicile des patients en fin de vie, est une pratique peu fréquente et peu étudiée. Si sa définition reste sujette à de nombreuses confusions et interprétations, pour le public comme pour les professionnels de santé, elle revêt pourtant une importance majeure dans la possibilité d'accéder à une fin de vie apaisée au domicile.

L'HAD, par ses compétences organisationnelles et techniques, est un des acteurs majeurs permettant sa réalisation.

Nous avons étudié le nombre des demandes et propositions des différents types de sédations à visée palliative formulées au sein de l'HAD, ainsi que le nombre des sédations ayant été réalisées.

Les demandes ou propositions sont rares, elles concernent 8,4% des patients ayant comme mode de prise en charge principal ou secondaire le motif « soins palliatifs ». Les demandes de Sédation Profonde et Continue Maintenu Jusqu'au Décès (SPCMJD) faites par le patient ou son entourage à l'équipe médicale sont prédominantes. 55% des demandes ou proposition de sédations à visée palliative ont été suivies d'une mise en œuvre, ce qui représente 4,6% de ces patients. La répartition des différents types de sédations réalisés est plutôt homogène entre les sédations en situation d'urgence vitale, les sédations proportionnées et les SPCMJD. En proportion, les SPCMJD demandées par le patient ou son entourage sont les moins mises en œuvre en pratique.

Par l'analyse des objectifs secondaires, notre étude a permis d'identifier certaines pistes d'amélioration pour l'HAD SRD.

L'évaluation précoce de l'environnement socio-familial du patient, ainsi que son accompagnement psychologique dynamique et répété permettraient de repérer les situations pour lesquelles une sédation discutée ne sera probablement pas réalisée.

La traçabilité de l'information délivrée au patient et à son entourage sur les pratiques sédatives doit être renforcée, afin de mieux répondre aux exigences médico-légales.

L'amélioration de l'information et du recueil des directives anticipées est également nécessaire, au vue du grand nombre de patients se trouvant dans l'incapacité d'exprimer leur volonté au moment de la discussion et de la réalisation d'une sédation à visée palliative.

Le médecin traitant, en apportant la connaissance du patient et en coordonnant l'équipe soignante dans son ensemble, doit être intégré à chacune des étapes du processus décisionnel.

La pratique spécifique de la SPCMJ est globalement conforme aux recommandations. Cependant, la mise en œuvre de la procédure collégiale est parfois « morcelée » en plusieurs réunions et entretiens informels. Cette difficulté organisationnelle à réunir l'ensemble des acteurs autour d'une discussion commune a-t-elle des conséquences dans la prise en charge du patient ? D'autres études centrées sur les modalités de réalisation de cette procédure, ainsi que sur les différents intervenants présents, selon les structures, semblent nécessaires.

Des complications lors de la réalisation des SPCMJD ont été rapportées dans la moitié des cas. Évaluer leurs natures, la réponse donnée par l'équipe et le retentissement qu'elles ont pu avoir sur les différents acteurs paraît également pertinent, afin de tenter de les anticiper.

Depuis le 2 février 2016, la loi Claeys-Leonetti a intégré la SPCMJD aux pratiques sédatives à visée palliative préexistantes. L'identification de ces différentes pratiques est indispensable afin de délivrer une information claire au patient, qui en a souvent une vision confuse, ainsi que pour répondre de la façon la plus adaptée possible à chaque contexte de fin de vie.

Chaque situation de fin de vie est singulière. Réaliser une sédation à visée palliative à domicile, selon le souhait du patient, est un défi pour les équipes soignantes, qui nécessite une grande communication et coordination entre les différents acteurs.

BIBLIOGRAPHIE

1. Pourchet S. La sédation en soins palliatifs: revue historique de la littérature. Fondation œuvre de la Croix Saint Simon. 2004;6.
2. Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative Sedation: A Review of the Research Literature. *J Pain Symptom Manage*. 1 sept 2008;36(3):310-33.
3. Blanchet V, Viillard M-L, Aubry R. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. avr 2010;9(2):59-70.
4. Sondage IFOP. Les Français et la fin de vie. 2010.
5. Observatoire National de la Fin de Vie. Vivre la fin de vie chez soi [Internet]. 2013. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/134000186.pdf>
6. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie - Commission de réflexion sur la fin de vie en France. déc 2012.
7. 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.
8. www.scansante.fr. Accès par champ : HAD | Stats ATIH [Internet]. Disponible sur: <https://www.scansante.fr/accueil-champ-had?secteur=HAD>
9. HAS. Guide de parcours de soins : Comment mettre en oeuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. 2018.
10. Mermet O. Focus jusqu'au décès : les particularités de la mise en oeuvre à domicile. *Rev Prat*. 2017;67:3.
11. HAS. Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie. [Internet]. 2020. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-02/fiche_antalgie_mg.pdf
12. Centre National Fin de Vie Soins Palliatifs. La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France, deux ans après l'adoption de la loi Claeys-Leonetti. 2018.
13. Blanchet V, Giffon É, Renault-Tessier É, Michenot N, Ballardur É, Courau A-C, et al. Prise de décision de sédation pour détresse à domicile : étude Sédadom. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. déc 2014;13(6):285-94.
14. SFAP. SEDAPALL V 1.0 : Typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie. 2017;6.
15. Fiche repère SFAP. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Mise en oeuvre médicamenteuse. 2017.

16. Ministère des Solidarités et de la Santé. La campagne d'information sur la fin de vie [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2017. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/la-campagne-d-information-sur-la-fin-de-vie>
17. IGAS. Évaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie [Internet]. juill 2019. Disponible sur: <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article774>
18. Pardenaud R. Recours à la Sédation Profonde et Continue maintenue Jusqu'au Décès en soins primaires. [Thèse d'exercice] Université d'Angers; 2018.
19. Urbain J. La pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile par les médecins généralistes en France. [Thèse d'exercice] Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie Paris 6; 2017.
20. Tomczyk M, Jacquet-Andrieu A, Mamzer M-F, Beloucif S, Viillard M-L. Sédation en médecine palliative : pour une nécessaire clarification terminologique et conceptuelle. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. sept 2016;15(4):175-92.
21. Noizet-Yverneau O, Schell M. Entre anxiolyse et sédation: de quoi parle-t-on? [Internet]. juin 2015. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/986280>
22. Papavasiliou ES, Brearley SG, Seymour JE, Brown J, Payne SA. From Sedation to Continuous Sedation Until Death: How Has the Conceptual Basis of Sedation in End-of-Life Care Changed Over Time? *J Pain Symptom Manage*. 1 nov 2013;46(5):691-706.
23. Aatti N. Sédation en fin de vie à domicile : étude de 22 dossiers de patients. [Thèse d'exercice] Université de médecine de Nancy; 2011.
24. 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.
25. Mercadante S, Porzio G, Valle A, Fusco F, Aielli F, Adile C, et al. Palliative Sedation in Advanced Cancer Patients Followed at Home: A Retrospective Analysis. *J Pain Symptom Manage*. 1 juin 2012;43(6):1126-30.
26. Caraceni A, Speranza R, Spoldi E, Ambroset CS, Canestrari S, Marinari M, et al. Palliative Sedation in Terminal Cancer Patients Admitted to Hospice or Home Care Programs: Does the Setting Matter? Results From a National Multicenter Observational Study. *J Pain Symptom Manage*. juill 2018;56(1):33-43.
27. BVA Group. Le regard des Français et des médecins généralistes sur les directives anticipées – Sondage BVA pour le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie [Internet]. Disponible sur: <https://www.bva-group.com/sondages/regard-francais-medecins-generalistes-directives-anticipees-sondage-bva-centre-national-soins-palliatifs-de-fin-de-vie/>

28. Debieuvre C. La sédation à domicile des patients en fin de vie: représentations et vécu des proches, infirmiers et médecins généralistes. Le point de vue des proches. [Thèse d'exercice] Nice; 2016.
29. SFAP. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. 2009.
30. Emmerich N, Gordijn B. Ethics of crisis sedation: questions of performance and consent. *J Med Ethics*. 1 mai 2019;45(5):339-45.
31. Arevalo JJ, Rietjens JA, Swart SJ, Perez RSGM, van der Heide A. Day-to-day care in palliative sedation: Survey of nurses' experiences with decision-making and performance. *Int J Nurs Stud*. 1 mai 2013;50(5):613-21.
32. Sainton J. Loi du 2 février 2016 : une évolution technicienne et individualiste du système de santé. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. avr 2017;16(2):88-93.
33. Rochas B. La sédation, ultime obstination ? Jusqu'à la Mort Accompagner la Vie. 8 mars 2016;N° 124(1):65-73.
34. Calvo-Espinos C, Ruiz de Gaona E, Gonzalez C, Ruiz de Galarreta L, Lopez C. Palliative sedation for cancer patients included in a home care program: a retrospective study. *Palliat Support Care*. juin 2015;13(3):619-24.
35. Louvet Monory É. La sédation en situation palliative terminale au domicile par le médecin généraliste [Thèse d'exercice] Université de Bordeaux; 2017.
36. Twycross R. Reflections on palliative sedation. *Palliat Care* [Internet]. 27 janv 2019. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6350160/>
37. Fiche repère SFAP. Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : Evaluation du caractère réfractaire de la souffrance. 2017.
38. Sainton J. Sédation en fin de vie : enjeux relationnels [Internet] [Thèse d'exercice]. Faculté de médecine de Reims; 2018. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/tel-01724700>
39. Morita T. Palliative sedation to relieve psycho-existential suffering of terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. nov 2004;28(5):445-50.
40. EHPAD : Les directives anticipées, partage d'expériences [Internet]. Parlons Fin de Vie. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/press/ehpad-les-directives-anticipees-partage-dexperiences/>
41. Centre National Fin Vie Soins Palliatifs. Les directives anticipées, à quoi ça sert? janv 2018.

42. Eon B, Paul M, Cannone P, Coz PL, Dany L. Enjeux relationnels et limites d'application des directives anticipées : étude qualitative exploratoire auprès de médecins. *Rev Int Soins Palliatifs*. 15 sept 2017;Vol. 32(3):69-74.
43. Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussy J. Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins ? *Presse Médicale*. 1 juin 2013;42(6, Part 1):e159-69.
44. Jacques E, Grouille D, Galinat D, Delpeyroux C, Viillard M-L, Sardin B, et al. Sedation at home for terminally ill patients. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 juin 2014;13(3):115-24.
45. Robinet P, Duminil T, Da Silva A, Villet S, Gamblin V. Sédation en médecine palliative au domicile : enquête descriptive auprès des médecins généralistes. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. déc 2015;14(6):383-7.
46. Fiche repère SFAP. Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Evaluation du Pronostic vital engagé à court terme. 2017.
47. Jacques A, Grouille D. Sédation à domicile des malades en phase palliative terminale. [Thèse d'exercice]France: Université de Limoges; 2013.
48. Vivinus F. Les médecins généralistes de Midi-Pyrénées pratiquent-ils des sédations pour symptômes réfractaires en situation palliative à domicile ? [Internet] [Thèse d'exercice]. Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2018. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/2438/>
49. Raskopf G. La sédation palliative à domicile : les difficultés de mise en oeuvre rencontrées par les médecins généralistes. Enquête descriptive auprès des praticiens de Midi-Pyrénées. [Thèse d'exercice] Université Paul Sabatier Toulouse; 2017.
50. Le Gall-Grimaux C. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à domicile : état des lieux des pratiques des médecins généralistes du Maine-et-Loire. [Thèse d'exercice] Université Angers; 2018.

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Environnement au domicile de la population

Tableau 2 : Pathologies principales responsables de la situation palliative de la population

Tableau 3 : Détails des indications principales des demandes ou propositions de sédations à visée palliative, selon leurs types

Tableau 4 : Détails des indications principales des sédations à visée palliative réalisées, selon leurs types

Tableau 5 : Produits et méthode utilisés dans les quatre SPDCMJ réalisées (n)

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Les différents types de sédations à visée palliative demandés par le patient, son entourage ou proposés par l'équipe médicale, selon 3 catégories (n), entre octobre 2017 et décembre 2018, au sein de l'HAD SRD

Figure 2 : Répartition de la part de demandes provenant du patient ou de son entourage et de la part de propositions de l'équipe médicale, en fonction des différents types de sédations palliatives (n).

Figure 3 : Représentation des sédations discutées et réalisées en fonction des 3 catégories de sédations palliatives (n)

Figure 4 : Les motifs de non réalisation d'une sédation préalablement demandée ou proposée, en fonction des 3 catégories de sédations à visée palliative (n)

Figure 5 : État de consentement des patients lors des demandes ou propositions de sédations, en fonction des 3 catégories de sédations à visée palliative (n)

Figure 6 : État de consentement des patients pour les sédations réalisées, en fonction des 3 catégories de sédations à visée palliative (n)

ANNEXES

ANNEXE 1 : Typologie SEDAPALL

Typologie SEDAPALL détaillée

Axe D Durée prescrite détaillé	Contexte	Type détaillé
D1 Sédation transitoire (réversible*)		
	Sédation de très courte durée pour soins ou actes entraînant un inconfort réfractaire*	D1a
	Sédation nocturne pour insomnie réfractaire*	D1b
	Autres situations	D1c
D2 Sédation de durée indéterminée (potentiellement réversible*)		
	Situations d'urgences palliatives anticipées* (détresse asphyxique, hémorragique ou agitation terminale)	D2a
	Autres situations	D2b
D3 Sédation maintenue jusqu'au décès (irréversible*)		
	Dans le cadre du droit à la SPCMJD* si souffrances réfractaires aux traitements ET d'un pronostic engagé à court terme* pour un patient exprimant une demande* de SPCMJD	D3a
	Dans le cadre du droit à la SPCMJD* si refus par un patient d'un traitement de maintien artificiel en vie et qui exprime une demande* de SPCMJD afin de prévenir une souffrance insupportable	D3b
	Dans le cadre du droit à la SPCMJD* si une décision d'arrêt de traitements de maintien artificiel en vie chez un patient hors d'état d'exprimer sa volonté	D3c
	Hors du cadre du droit à la SPCMJD*	D3d

Axe C Consentement* détaillé	Contexte	Type détaillé
C0 Absence de consentement		
	Patient dans l'incapacité d'exprimer sa volonté	C0a
	Consentement non recueilli (avec argumentation)	C0b
C1 Consentement donné par anticipation		
	Consentement anticipé recueilli oralement	C1a
	Consentement exprimé dans les directives anticipées du patient	C1b
C2 Consentement		C2
C3 Demande de sédation		
	Demande spontanée du patient	C3a
	Demande du droit à la sédation dans le cadre légal de la SPCMJD*	C3b

Typologie SEDAPALL simplifiée

Axe D Durée prescrite	Type
Sédation transitoire (réversible*)	D1
Sédation de durée indéterminée (potentiellement réversible*)	D2
Sédation maintenue jusqu'au décès (irréversible*)	D3

Axe P Profondeur	Type
Sédation proportionnée*	P1
Sédation profonde* d'emblée	P2

Axe C Consentement*- Demande*	Type
Absence de consentement	C0
Consentement donné par anticipation	C1
Consentement	C2
Demande de sédation	C3

ANNEXE 2 : Définition des pratiques sédatives selon la typologie SEDAPALL

Pratiques sédatives : pratiques visant à altérer significativement la vigilance d'un patient. Cela correspond sur l'échelle de Richmond* (RASS) à un niveau -2 à -5 (sur l'échelle de Rudkin à un score ≥ 3). Cela exclut les pratiques anxiolytiques même si elles ont recours à des agents potentiellement sédatifs (comme le midazolam) mais à des doses n'entraînant pas d'altération significative de la vigilance (Richmond -1 ou Rudkin ≤ 2). Cela exclut aussi les effets sédatifs iatrogènes, effets indésirables ou surdosage, de traitements autres que sédatifs. L'utilisation de traitements dont l'effet normalement recherché n'est pas l'altération de la vigilance n'est pas une bonne pratique. C'est le cas par exemple du mésusage des morphiniques en surdosage pour obtenir une altération de la vigilance.

ANNEXE 3 : Échelle et score d'évaluation de la profondeur de la sédation

Echelle de Richmond (traduction validée en français) Cf. Fiche repère SFAP

Niveau	Description	Définition
+ 4	Combatif	Combatif, danger immédiat envers l'équipe.
+ 3	Très agité	Tire, arrache tuyaux ou cathéters et/ou agressif envers l'équipe.
+ 2	Agité	Mouvements fréquents sans but précis et/ou désadaptation au respirateur
+ 1	Ne tient pas en place	Anxieux ou craintif, mais mouvements orientés, peu fréquents, non vigoureux, non agressifs
0	Eveillé et calme	
- 1	Somnolent	Pas complètement éveillé, mais reste éveillé avec contact visuel à l'appel (>10s).
- 2	Diminution légère de la vigilance	Reste éveillé brièvement avec contact visuel à l'appel (<10s).
- 3	Diminution modérée de la vigilance	N'importe quel mouvement à l'appel (ex : ouverture des yeux), mais pas de contact visuel.
- 4	Diminution profonde de la vigilance	Aucun mouvement à l'appel, n'importe quel mouvement à la stimulation physique (friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum)
- 5	Non réveillable	Aucun mouvement, ni à l'appel, ni à la stimulation physique (friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum)

Score de Rudkin (VO et traduction GT SFAP)

1	Fully awake	1 complètement réveillé
2	Drowsy	2 somnolent
3	Eyes closed but rousable to command	3 yeux fermés mais réveillable à la demande
4	Eyes closed but rousable to mild physical stimulation	4 yeux fermés mais réveillable avec une stimulation physique légère
5	Eyes closed and unrousable to mild physical stimulation	5 yeux fermés et non réveillable avec une stimulation physique légère

ANNEXE 4 : Questionnaire

SÉDATIONS À VISÉE PALLIATIVE CHEZ LES PATIENTS EN FIN DE VIE DE L'HAD SANTÉ RELAIS DOMICILE À TOULOUSE : DEMANDES, PROPOSITIONS ET MISES EN ŒUVRE

LE PATIENT

Données sociodémographiques :

- Genre : M F Age :
- Statut marital : Célibataire Marié(e)/Pacsé(e)/Concubinage Divorcé(e) Veuf(ve)
- Hébergement : Domicile du patient Domicile de son entourage EHPAD
 Si à domicile, aidant principal présent :
 Oui : conjoint enfant autre... Non (seul)
- Mesures de protection en place : Oui Non

Contexte médical :

- Date de début de séjour :/...../.....
- Pathologie principale :
.....
- Personne de confiance tracée dans le dossier : Oui Non
- Directives anticipées tracées dans le dossier : Oui Non

LA DEMANDE OU PROPOSITION DE SÉDATION

- Auteur :

- Patient Médecin traitant Entourage :
 Médecin coordonnateur Autre :

- Type de sédation sollicité et indication principale (1 seule réponse)

Sédation de durée indéterminée (D2)	<input type="checkbox"/> en situation d'urgence palliative (D2a P2)	<input type="checkbox"/> détresse asphyxique <input type="checkbox"/> détresse hémorragique <input type="checkbox"/> agitation terminale <input type="checkbox"/> autre :
	<input type="checkbox"/> proportionnée (D2b P1)	Préciser indication
SPCMJD (D3)	<input type="checkbox"/> souffrances réfractaires aux traitements (D3a P2)	<input type="checkbox"/> algie réfractaire <input type="checkbox"/> souffrance psychologique <input type="checkbox"/> autre :
	<input type="checkbox"/> refus ou arrêt d'un traitement de maintien artificiel en vie (D3b ou D3c P2)	Préciser indication

- État de consentement du patient :

Patient capable d'exprimer sa volonté au moment de la discussion : Oui Non

Si oui :	Si non :
<input type="checkbox"/> Demande spontanée (C3)	<input type="checkbox"/> Consentement donné par anticipation (C1) <input type="checkbox"/> Oral (C1a) <input type="checkbox"/> Directives anticipées (C1b)
<input type="checkbox"/> Consentement à une proposition (C2)	<input type="checkbox"/> Consentement non recueilli (C0) Préciser :

- Procédure collégiale réalisée: Oui Non

Si oui, qualité des 2 médecins intervenants :

Médecin traitant Médecin coordonnateur d'HAD Autres :

- Décision de mise en place de la sédation à domicile : Oui Non

MOTIFS DE NON MISE EN ŒUVRE D'UNE SÉDATION APRÈS DISCUSSION (plusieurs réponses possibles)

- Décès intervenant avant la mise en œuvre
- Changement d'avis du patient

Problèmes sociaux-environnementaux rendant impossible la mise en pratique :

- Domicile inadapté
- Isolement, absence d'aidant
- Conflit familial
- Autre :

Particularité de la SPCMJD : Conditions prévues par la loi non remplies :

- Pronostic vital non engagé à court terme
- Souffrance non caractérisée comme réfractaire (tous les moyens thérapeutiques n'ont pas été mis en œuvre pour obtenir le soulagement du patient)
- Absence de demande du patient si celui-ci est en capacité d'exprimer sa volonté

CARACTERISTIQUES DE MISE EN ŒUVRE D'UNE SÉDATION

Instauration de la sédation:

MIDAZOLAM : SC IV

Titration : Oui Non

Posologie/ Débit initial :

Posologie au moment du décès :

Autres :

Traitement antalgique associé : Oui Non

Maintien d'une alimentation artificielle :

Oui Non, si oui préciser : Entérale Parentérale

Maintien d'une hydratation : Oui Non

Si oui : voie IV SC Posologie :

Surveillance sédation : utilisation de scores dédiés (Richmond, Rudkin) : Oui Non

Complications éventuelles / effets secondaires :

.....

Délai jusqu'au décès :

Lieu du décès correspondant à celui de la prise en charge initiale : Oui Non

Si non : préciser.....

ANNEXE 5 :

Check-list sédation profonde continue

Nom du patient : Prénom :

Date de naissance :/...../..... Age : Numéro de dossier : Date/...../.....

Diagnostic principal :

	Oui	Non
Présence de symptômes réfractaires intolérables ? Description :		
Les traitements généralement indiqués ont-ils été tentés ? Ont-ils été efficaces ? Énumération :		
Si le patient a décidé d'arrêter un traitement engageant le pronostic à court terme, existe-t-il un risque de souffrance insupportable ? Commentaires éventuels :		
Pronostic vital engagé à court terme ? (> 15 jours)		
Le patient a-t-il rédigé des directives anticipées ?		
Le patient a-t-il désigné une personne de confiance ?		
Le patient, ses proches sont-ils informés du diagnostic, du pronostic, de l'évolution attendue ?		
Le patient, ses proches sont-ils informés du principe de la sédation profonde continue ? (Objectif, nature des traitements, bénéfices et risques)		
Le patient a-t-il donné son consentement pour bénéficier d'une sédation profonde continue ?		
Les proches sont-ils en accord avec la procédure ?		
Un consensus d'équipe a-t-il été trouvé ?		
Une réévaluation régulière du patient est-elle possible à organiser ?		
Un accompagnement des proches a-t-il été mis en place ?		
La SPC sera-t-elle entreprise ?		
Si la décision de SPC a été prise, l'a-t-elle été en collégialité ? (accord de 2 médecins sans lien de subordination, recherche d'un consensus en équipe pluridisciplinaire) Commentaires éventuels :		

Claire NICOL

**SÉDATIONS À VISÉE PALLIATIVE CHEZ LES PATIENTS EN FIN DE VIE DE L'HAD SANTÉ
RELAIS DOMICILE À TOULOUSE : DEMANDES, PROPOSITIONS ET MISES EN ŒUVRE
ÉTUDE OBSERVATIONNELLE ENTRE OCTOBRE 2017 ET DÉCEMBRE 2018**

DIRECTEUR DE THÈSE : DOCTEUR PHILIPPE BOULANGER

RÉSUMÉ

INTRODUCTION : L'HAD est un acteur majeur dans la réalisation des sédations à visée palliative au domicile des patients. La loi du 2 février 2016, en créant de nouveaux droits aux patients, modifie les pratiques établies.

OBJECTIFS : Déterminer le nombre des demandes et propositions des différents types de sédations à visée palliative formulées au sein de l'HAD, ainsi que le nombre des sédations ayant été réalisées. Secondairement, analyser les caractéristiques de ces sédations et rechercher les motifs de non réalisation d'une sédation discutée.

MÉTHODES : Étude observationnelle avec l'HAD Santé Relais Domicile à Toulouse d'octobre 2017 à décembre 2018, à partir des dossiers de patients en soins palliatifs.

RÉSULTATS : Les demandes et propositions de sédations à visée palliative ont concerné 8,4% (n=22) des patients ayant comme motif de prise en charge « soins palliatifs ». Les demandes de SPCMJD provenant du patient ou de son entourage étaient prédominantes (n=9). Les sédations ont été réalisées dans 55% des cas (n=12), soit pour 4,6% des patients, avec 5 sédations en situation d'urgence palliative, 4 SPCMJD et 3 sédations proportionnées.

CONCLUSION : Les sédations à visée palliatives sont des situations rares et souvent complexes. Les défis de l'HAD pourraient être de renforcer la traçabilité des dossiers concernant l'information délivrée au patient et à l'entourage, d'améliorer le recueil des directives anticipées, et d'analyser les facteurs de complications lors des sédations réalisées afin de les anticiper par la suite.

Mots-clés : hospitalisation à domicile, sédation palliative, sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, médecins généralistes

**PALLIATIVE SEDATION ON DYING PATIENTS FROM THE HOMECARE PROVIDER SANTÉ
RELAIS DOMICILE IN TOULOUSE : DEMANDS, PROPOSALS AND IMPLEMENTATIONS
AN OBSERVATIONAL STUDY BETWEEN OCTOBER 2017 AND DECEMRE 2018**

ABSTRACT

BACKGROUND : Homecare services are major players in the implementation of palliative sedations at home. The February 2nd 2016 law changed established practices by creating new rights for patients.

OBJECTIVES : First, to determine how many demands and proposals of different kinds of palliative sedations have been made within the homecare provider, and how many sedations have been performed. Second, to analyse the characteristics of these sedations, and examine why some sedations were discussed but not executed.

METHODS : Observational study carried out with the homecare provider Santé Relais Domicile in Toulouse from October 2017 to December 2018, using palliative care patients records.

RESULTS : Demands and proposals have been made for 8,4% (n=22) of palliative care patients. Demands for deep and continuous sedation until death requested by the patients or their relatives were most common (n=9). Sedations have been performed in 55% of cases (n=12), which corresponds to 4,6% of palliative care patients, with 5 sedations for acute distress emergency, 4 deep and continuous sedations until death, and 3 proportionate sedations.

CONCLUSION : Palliative sedations are rare and often complex situations. To improve, homecare services should reinforce the traceability of information delivered to patients and relatives in records, improve the collection of advance directives and analyse the causes of complications in performed sedations in order to anticipate them in the future.

Key words : homecare services, palliative sedation, deep and continuous sedation until death, general practitioners

Discipline administrative : **MÉDECINE GÉNÉRALE**

Faculté de médecine Rangueil – 133 route de Narbonne- 31062 TOULOUSE Cedex 4 - FRANCE
