

THÈSE

POUR LE DIPLOME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE SPECIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement
par

COURVOISIER Aurélie

Le 27 octobre 2020

**Freins à la réalisation
d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès
chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer pris en charge en EHPAD.**

Directeurs de thèse : Pr Marc VIDAL et Dr Franck SAPALY

JURY :

Monsieur le Professeur Pierre MESTHE	Président
Monsieur le Professeur André STILLMUNKES	Assesseur
Monsieur le Professeur Bruno CHICOULAA	Assesseur
Monsieur le Professeur Marc VIDAL	Assesseur
Monsieur le Docteur Franck SAPALY	Assesseur

THÈSE

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

Présentée et soutenue publiquement
par

COURVOISIER Aurélie

Le 4 juin 2020

**Freins à la réalisation
d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès
chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer pris en charge en EHPAD.**

Directeurs de thèse : Pr Marc VIDAL et Dr Franck SAPALY

JURY :

Monsieur le Professeur Pierre MESTHE	Président
Monsieur le Professeur André STILLMUNKES	Assesseur
Monsieur le Professeur Bruno CHICOULAA	Assesseur
Monsieur le Professeur Marc VIDAL	Assesseur
Monsieur le Docteur Franck SAPALY	Assesseur

TABLEAU du PERSONNEL HU
des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier
au 1^{er} septembre 2019
Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEL 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 associé	M. NICODEME Robert
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. ARLET Jacques	Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. BARRET André	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. PHAÏÈRE Bernard
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri	Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. BONAFFE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. PUEL Pierre
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard	Professeur Honoraire	M. RAJOL Michel
Professeur Honoraire	M. BONNEVILLE Paul	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. RALHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck	Professeur Honoraire	M. REGIS Henri
Professeur Honoraire	M. BROS Bernard	Professeur Honoraire	M. REIGNER Claude
Professeur Honoraire Associé	M. BUGAT Roland	Professeur Honoraire	M. RÈME Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe	Professeur Honoraire	M. RICHMANN Pascal
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude	Professeur Honoraire	M. RIVIÈRE Daniel
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre	Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	M. CARRIÈRE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	M. ROGUE-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard	Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. CHAVONN Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel	Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean	Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri	Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHWEITZER Nicolas	Professeur Honoraire	M. VIRENGUE Christian
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques
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. DUJAU 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. FABÉ Michel		
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean		
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard		
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard		
Professeur Honoraire	M. FOURTANIER Gilles		
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard		
Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques		
Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle		
Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles		
Professeur Honoraire	M. GHSOLFI Jacques		
Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis		
Professeur Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEL 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. MACONVAL Jean-François		
Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude		
Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel		
Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice		
Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole		
Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard		
Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier		
Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques		
Professeur Honoraire	M. MURAT		
Professeur Honoraire	M. NICODEME Robert		
Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre		
Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre		
Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques		
Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre		
Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges		
Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques		
Professeur Honoraire	M. PHAÏÈRE Bernard		
Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques		
Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline		
Professeur Honoraire	M. PUEL Pierre		
Professeur Honoraire	M. RAJOL Michel		
Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis		
Professeur Honoraire	M. RALHAC Jean-Jacques		
Professeur Honoraire	M. REGIS Henri		
Professeur Honoraire	M. REIGNER Claude		
Professeur Honoraire	M. RÈME Jean-Michel		
Professeur Honoraire	M. RICHMANN Pascal		
Professeur Honoraire	M. RIVIÈRE Daniel		
Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri		
Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre		
Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel		
Professeur Honoraire	M. ROGUE-LATRILLE Christian		
Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis		
Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel		
Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert		
Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre		
Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques		
Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel		
Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul		
Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel		
Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre		
Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe		
Professeur Honoraire	M. VIRENGUE Christian		
Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques		

Professeurs Emérites

Professeur ADER Jean-Louis
 Professeur ALBAREDE Jean-Louis
 Professeur ARBUS Louis
 Professeur ARLET Philippe
 Professeur ARLET-SUAU Elisabeth
 Professeur BOCCALON Henri
 Professeur BOUTAULT Franck
 Professeur BONEU Bernard
 Professeur CARATERO Claude
 Professeur CHAMONTIN Bernard
 Professeur CHAP Hugues
 Professeur CONTE Jean
 Professeur COSTAGLIOLA Michel
 Professeur DABERNAT Henri
 Professeur FRAYSSE Bernard
 Professeur DELISLE Marie-Bernadette
 Professeur GUIRAUD-CHAUMEL Bernard
 Professeur JOFFRE Francis
 Professeur LAGARRIGUE Jacques
 Professeur LARENG Louis
 Professeur LAURENT Guy
 Professeur LAZORTHES Yves
 Professeur MACONVAL Jean-François
 Professeur MANELFE Claude
 Professeur MASSIP Patrice
 Professeur MAZIERES Bernard
 Professeur MOSCOVICI Jacques
 Professeur MURAT
 Professeur ROGUE-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.

Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ACAR Philippe	Pédiatrie
M. ACGADBLED Franck	Chirurgie Infantile
M. ALRIC Laurent (C.E)	Médecine Interne
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie
M. ARBUS Christophe	Psychiatrie
M. ARNAL Jean-François	Physiologie
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie
M. BUJAN Louis (C.E)	Urologie-Andrologie
Mme BURAT-RIVIERE Alessandra	Médecine Vasculaire
M. BUSCAIL Louis (C.E)	Hépatogastro-entérologie
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie
M. CARON Philippe (C.E)	Endocrinologie
M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire
M. CHAYNES Patrick	Anatomie
M. CHIRON Philippe (C.E)	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie
M. COURBON Frédéric	Biophysique
Mme COURTADE SAIDI Monique	Histologie Embryologie
M. DAMBRIN Camille	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
M. DELABESSE Eric	Hématologie
M. DÉLOBEL Pierre	Maladies Infectieuses
M. DELORD Jean-Pierre	Cancerologie
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice (C.E)	Thérapeutique
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie
M. GALINIER Michel (C.E)	Cardiologie
M. GLOCK Yves (C.E)	Chirurgie Cardio-Vasculaire
Mme GOMEZ-BROUCHET Annie-Muriel	Anatomie Pathologique
M. GOURDY Pierre	Endocrinologie
M. GRAND Alain (C.E)	Epidémiologie, Eco. de la Santé et Prévention
M. GROLLEAU RAOUX Jean-Louis (C.E)	Chirurgie plastique
Mme GUIMBALD Roseme	Cancerologie
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie
M. HUYGHE Eric	Urologie
M. KAMAR Nassim (C.E)	Néphrologie
M. LARRUE Vincent	Neurologie
M. LEVADE Thierry (C.E)	Bichimie
M. MALECAZE François (C.E)	Ophthalmologie
M. MARQUE Philippe	Médecine Physique et Réadaptation
M. MAURY Jean-Philippe	Cardiologie
Mme MAZERFELW Juliette	Dermatologie
M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation
M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile
M. RITZ Patrick (C.E)	Nutrition
M. ROLLAND Yves (C.E)	Généralie
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. SÉNARD 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 URD-COSTE Emmanuelle	Anatomie Pathologique
M. VAYSSIERE Christophe	Gynécologie Obstétrique
M. VELLAS Bruno (C.E)	Généralie

Professeur Associé de Médecine Générale

M. STILLMUNKES André

P.U. - P.H.

2ème classe

M. AUSSÉIL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire
M. BERRY Antoine	Parasitologie
M. BOUNES Vincent	Médecine d'urgence
Mme BOURNET Barbara	Gastro-entérologie
M. CHARUT Benoît	Chirurgie plastique et des brûlés
Mme DALENC Florence	Cancerologie
M. DECRAMER Stéphane	Pédiatrie
M. FAGUER Stanislas	Néphrologie
Mme FARUCH BILFELD Marie	Radiologie et imagerie médicale
M. FRANCHITTO Nicolas	Adriologie
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie
M. GARRIDO-STOWHAS Ignacio	Chirurgie Plastique
Mme LAPRIE Anne	Radiométrie
Mme LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. LE CAIGNEC Olivier	Génétique
M. LEANDRI Roger	Biologie du dével. et de la reproduction
M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. MEYER Nicolas	Dermatologie
M. MUSGART Fabrice	Chirurgie Digestive
M. REINA Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M. SILVA SIFONTES Stein	Réanimation
M. SOLER Vincent	Ophthalmologie
Mme SOMMET Agnès	Pharmacologie
Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugenia	Géronte et biologie du vieillissement
M. TACK Ivan	Physiologie
M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. YSEBAERT Loïc	Hématologie

P.U. Médecine générale

Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve

Professeur Associé de Médecine Générale

M. BOYER Pierre

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE-PURPAN
37, allées Jules Guesde – 31062 Toulouse Cedex

M.C.U. - P.H.

M. ABBO Olivier	Chirurgie infantile
M. APDIL Paj André	Immunologie
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie transfusion
M. BIETH Eric	Génétique
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition
Mme CASSAGNE Myriam	Ophthalmologie
Mme CASSANG Sophie	Parasitologie
M. CAVAINAC 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
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme FILLAUX Audrey	Parasitologie
M. GANTET Pierre	Biophysique
Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
Mme GENDOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
M. HAMDI Safouane	Biochimie
Mme HITZEL Anne	Biophysique
M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme JONGA Nathalie	Biologie cellulaire
M. KIRZIN Sylvain	Chirurgie générale
Mme LAPEYRE-MESTRE Martine	Pharmacologie
M. LHERMUSIER Triboull	Cardiologie
M. L'HOME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme MONTASTIER Emille	Nutrition
Mme MOREAU Marion	Physiologie
Mme NDGUEIRA M U	Biologie Cellulaire
Mme PERROT Auréli	Hématologie
M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme BABOURDY Ewelinque	Biochimie
Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
M. TAFAN Jean-André	Biophysique
M. TREINER Emmanuelle	Immunologie
Mme TRUOEL Stéphanie	Biochimie
Mme VAYSSE Charlotte	Cancérologie
M. VIDAL Fabien	Gynécologie obstétrique

M.C.U. Médecine générale

M. BRILLAC Thierry
Mme DUPOUY Julie

M.C.A. Médecine Générale

Mme FREYENS Anne
M. CHICCOLLAA Bruno
Mme PUECH Marielle

FACULTE DE MEDECINE TOULOUSE- RANGUEIL
133, route de Narbonne - 31062 TOULOUSE cedex

M.C.U. - P.H

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie
Mme CAMARE Cardine	Biochimie et biologie moléculaire
M. CAMBUS Jean-Pierre	Hématologie
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique
M. CHASSANG Nicolas	Génétique
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie histologiques
Mme CORRE Jill	Hématologie
M. DE BONNECAZE Guillaume	Anatomie
M. DEDOIT Fabrice	Médecine Légale
M. DEGBOE Yannick	Rhumatologie
M. DELPLA Pierre-Alexis	Médecine Légale
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie
M. EDOUARD Thomas	D'écarter
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail
Mme EVRARD Solene	Histologie, embryologie et cytologie
Mme FLOCH Pauline	Bactériologie-Virologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition
Mme GALLINI Aodine	Epidémiologie
M. GASQ David	Physiologie
M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction
Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
M. GUIBERT Nicolas	Pneumologie
Mme GUILBEAU-FRUGIER Corine	Anatomie Pathologique
M. GUILLEMINAULT Laurent	Pneumologie
Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
M. HERIN Fabrice	Médecine au travail au travail
Mme NGUENEAU Cecile	Biochimie
M. LERAGE Benoît	Biochimie et informatique médicale
Mme MAUPAS SCHWAM Françoise	Biochimie
M. MOJILIS Guillaume	Médecins-internes
Mme NASR Namsa	Neurologie
Mme QUELVEN Isabelle	Biophysique et médecine nucléaire
M. RINALHO Jacques	Anatomie et Chirurgie Générale
M. RONGIERES Michel	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme VALLET Marion	Physiologie
M. VERGEZ François	Hématologie
M. YRONDI Antoine	Psychiatrie d'adultes

M.C.U. Médecine générale

M. BISMUTH Michel

M.C.A. Médecine Générale

M. BIREBENT Jordan
Mme BOURGEOIS Odie
Mme BOUSSIER Nathalie
Mme LATROUS Leila

Remerciements

Au président de jury,

Monsieur le Professeur Pierre MESTHE

Vous me faites l'honneur d'avoir accepté de présider cette thèse. Je vous remercie pour votre bienveillance qui transparait dans les échanges que nous pouvons avoir avec vous et qui facilite notre apprentissage de la médecine générale. J'ai également grandement apprécié que vous compreniez l'importance de ce jour et mon envie de le partager alors que la période ne s'y prêtait guère en juin.

Au jury,

Monsieur le Professeur André STILLMUNKES

Vous avez porté de l'intérêt à mon sujet et m'avez aiguillé sur la démarche à suivre, alors que le doute m'assailait ; je vous en remercie. J'ai, par la suite, eu la chance de compter sur vos conseils pour mes derniers mois de formation et ceci a fait de moi une meilleure praticienne. Après l'étape de mémoire, je suis enchantée de vous compter dans mon jury de thèse.

Monsieur le Professeur Bruno CHICOULAA

Je vous exprime mes sincères remerciements pour le temps et l'investissement que vous nous accordez durant ces années d'internat. Que ce soit lors des temps de formation mais aussi lors de périodes plus sensibles et complexes, vous êtes toujours attentif à nos besoins. Je suis honorée de vous avoir dans mon jury ce jour.

A mes directeurs de thèse,

Monsieur le Professeur Marc VIDAL

Je vous remercie d'avoir accepté de co-diriger cette thèse. Vous m'avez aidé à modérer mon sujet en y apportant de la rigueur scientifique et la clarté nécessaire. Recevez ici l'expression de ma profonde reconnaissance.

Monsieur le Docteur Franck SAPALY

Merci Franck de m'avoir accueilli lors de mon tout premier semestre d'internat. Avec ton humour sans pareil, tu m'as montré que le type d'exercice auquel j'aspirais était possible : une médecine d'écoute, d'empathie, de travail d'équipe... Bref une médecine où chacun existe, que ce soit le patient, le collègue mais aussi nos proches et nous-même. Merci pour tout l'enseignement dont tu m'as gratifié, du début jusqu'à la fin de cet internat, en acceptant notamment de co-diriger cette thèse.

Parce qu'il est temps de dire merci...

A mes parents,

Vous qui m'avez fait grandir, qui m'avez aimé et soutenu, qui avez toujours cru en moi... Aujourd'hui, ce ne sont pas uniquement pour les années de médecine que je vous remercie, c'est pour m'avoir donné cette vie. Je suis chanceuse et très fière d'avoir des parents comme vous.

A toi, Romain

Toi qui a accepté d'être à mes côtés, qui me soutient et m'aide à surmonter les difficultés. Toi qui n'a pas encore compris que tu es le premier de ma liste...
Merci d'avoir su être patient, du premier jour jusqu'à aujourd'hui, et de l'être encore pour demain.

A ma famille,

A mon frère et ma sœur d'abord, qui, chacun à leur manière, savent me redonner confiance et me protéger.

A mes neveux et nièces, mes amours de filleuls, eux qui me rappellent que la joie de vivre se trouve juste à côté de nous.

A ma grande et belle famille : impossible de tous vous citer (tout le monde le sait !) mais n'oubliez pas que c'est en chacun de vous, dans ce cocon, que j'ai découvert tout ce qu'il fallait pour être un bon médecin !

A mes amis,

Ceux de toujours, Arlayens de cœur, qui sont là, pour le meilleur et pour le pire

Ceux d'époques lointaines, qui ponctuent ma vie de beaux partages encore aujourd'hui

Ceux que j'ai rencontrés dans ces études (c'est l'avantage d'en avoir des longues !) :

Ali et Francine pour une P1 en force (et un super résumé)

Sophie, Baudard, Fox, Romain et Franck : avouez que je vous manque

Fanny (et son excitation), Charlotte (et son sarcasme), Cécile (et son grain de folie), Sandra (et sa persévérance), Manue (et Disney)...

Et à toi Alex.

A tous les collègues avec qui j'ai travaillé, qui m'ont accueilli, nourrit aussi parfois (Decaz si tu savais, il y a de la concurrence à Graulhet !), qui m'auraient entraîné dans les 400 coups (Oh oui la rhumato on parle de vous)... Vous qui donnez tellement pour nos patients : MERCI !



« Le Grincheux des Montagnes », Marie WALTZ

Préambule

Notre exercice pratique est un complément indéniable à nos connaissances théoriques pour prendre en charge correctement nos patients. Il semble que ce travail doit donc prendre son sens dans la pratique, pour que sa résonance soit plus claire et concevable.

Je vais de ce fait vous décrire une part de vie de Mme H., patiente bien unique mais dont l'histoire peut s'apparenter à d'autres. Je l'ai rencontrée en EHPAD et son histoire clinique avant sa prise en charge dans cet établissement m'est difficilement accessible et donc imprécise. A noter également que je me suis basée sur le récit de Charlotte Boutelier, une de mes co-internes, qui a suivi la patiente avant moi et qui a décrit son histoire dans son mémoire de DES de médecine générale (1).

Mme H. était cadre commerciale, elle vivait avec son mari et avait deux enfants. Elle avait 52 ans lorsqu'elle commença à avoir des plaintes mnésiques.

Concernant les patients jeunes, la HAS précise qu'« un retard diagnostique est fréquent en raison de présentations cliniques atypiques (formes non amnésiques) et de troubles psycho-comportementaux fréquents » (2). Pour cette patiente, il a été initialement suspecté une dépression devant un bilan cognitif mettant en évidence un discret dysfonctionnement frontal avec des troubles attentionnels. Finalement, le diagnostic prit quelques années avant d'être définitivement posé devant une atrophie hippocampique bilatérale isolée. C'est alors une patiente jeune de 56 ans qui n'a aucune comorbidité. Ce profil clinique reste atypique pour cette pathologie qui touche seulement 2 % de la population avant 65 ans alors que le pic est de 15% à 80ans (3).

Devant l'absence de thérapeutiques curatives, le traitement actuel repose sur une prise en charge palliative, pluri-professionnelle avec diverses techniques d'approches (art-thérapie, psychologie...) (2). Nous ne pouvons préciser de quels moyens thérapeutiques la patiente a bénéficié les premières années mais son état ne s'est pas stabilisé.

Rapidement, la patiente a souffert de troubles praxiques, gnosiques, de l'attention et du jugement. Le tout s'est additionné pour la mener vers une dépendance de plus en plus importante. Cinq ans après le diagnostic, la patiente a un MMSE à 10/30. Selon la

HAS et le collège de neurologie, ce score signifie qu'elle entre dans le stade de démence sévère.

C'est donc devant l'ensemble de cette symptomatologie, à laquelle s'ajoutèrent des troubles du comportement importants (agressivité), que le maintien dans son domicile d'origine auprès de ses proches devint ingérable. Il est vrai que « l'avancée de la maladie rend plus importante la probabilité d'entrée en institution en raison de la fréquence des troubles du comportement » bien que « environ 80% des années de vie de ces malades sont vécues à domicile et 20 % en institution » (4). Mme H. est alors placée à 63 ans, en 2013, dans un premier EHPAD puis transférée dans un autre, par nécessité de secteur adapté à sa pathologie. Cette institutionnalisation avait pour but de mieux gérer et contenir ses symptômes, en lui proposant un accompagnement et une sécurité plus propice à son état.

Mais parallèlement à sa dégradation cognitive, une souffrance morale grandissante s'est instaurée chez cette patiente. Alors que les membres de l'équipe de soins étaient **formés à l'évolution inexorable de la maladie d'Alzheimer, cette souffrance supplémentaire les désarmait.** Ils étaient confrontés à une patiente en agitation anxieuse constante, qui présentait de véritables états de panique et des épisodes quotidiens de pleurs. Ces symptômes se majoraient lorsque Mme H. étaient seule, mais quand elle recherchait la vie en communauté, ceci déclenchaient d'autres angoisses et une hétéro-agressivité majeure.

Afin de tenter de soulager la patiente, divers essais thérapeutiques ont été entrepris.

Du point de vue médicamenteux, entre autre deux hospitalisations en unité cognitivo-comportementale au CHU de Toulouse et diverses séances de télé-médecine avec ces même équipes, plusieurs changements de médicaments ont été opérés. Initialement, la patiente était traitée par de la SERTRALINE, MIRTAZAPINE, RISPERIDONE et OXAZEPAM en cas de besoin. Après une première révision de son ordonnance, ces traitements ont été arrêtés pour introduire l'ARIPRAZOLE et GABAPENTINE en systématique et ZOPICLONE et LOXAPINE en cas de besoin. Par la suite, les psychotropes seront remplacés par la PAROXETINE et l'OLANZAPINE, puis la CLOZAPINE en remplacement de l'OLANZAPINE alors inefficace. Vint ensuite la VENLAFAXINE pour permettre l'arrêt de la

PAROXETINE qui s'associa à une majoration des doses de CLOZAPINE et à la réintroduction de la GAPABENTINE.

En parallèle de l'ensemble de cette réflexion pharmacologique, la patiente a également profité de thérapeutiques non médicamenteuses (ex : art-thérapie).

Mais cette prise en charge resta insuffisante. Les périodes d'apaisement et d'amélioration de Mme H. post-changement thérapeutiques étaient transitoires, de moins en moins durables. **Les médicaments ne semblaient efficaces que par l'action sédatrice qu'ils induisaient** ; action également responsable de phases de somnolence entraînant dénutrition et fausses-routes.

Se sentant en échec, l'équipe de soins, en présence de la famille de Mme H. , organisa une **réunion de réflexion éthique avec l'Equipe Mobile de Gériatrie (EMG)** en juillet 2017. A cette période, Mme H. avait une altération majeure de toutes ses fonctions cognitives et présentait une aphasie quasi-complète dont seule l'expression du refus ressortait clairement (opposition non verbale ou « non » nommé). Il fut rappelé lors de cette réunion **qu'aucun évènement environnemental ou interne ne semblait être responsable de la souffrance de la patiente.** L'assemblée conclut que l'objectif de prise en charge devait être le confort de cette femme. Le corollaire était l'augmentation des psychotropes malgré le risque accru de troubles de vigilance et donc de dénutrition. Les médecins décidèrent d'adapter le traitement en connaissance de ce risque : arrêt de l'OXAZEPAM pour du DIAZEPAM afin de permettre un traitement sous-cutané si la prise per-os devenait impossible. Une inclusion dans le réseau RELIANCE fut également conseillée.

En août 2017, une réunion d'inclusion dans ce réseau fut donc réalisée. L'objectif de la prise en charge, décrit lors de la réunion précédente, fut maintenu. Dans ce contexte, et pour la première fois, le médecin de soins palliatifs aborda clairement le thème de la **sédation**. Y avait-il un sens à réaliser une épargne médicamenteuse, pour permettre la nutrition notamment, si celle-ci se soldait par une recrudescence de la souffrance de la patiente ? Ainsi, il fut acté que la dose de fond de DIAZEPAM serait augmentée à chaque détection de nouveaux épisodes d'anxiété de Mme H. **L'ajout de morphine** fut également décidé afin de **ne pas méconnaître une douleur sous-jacente**. **La question de l'hydratation et de l'alimentation fut soumise à réflexion** puisque le risque

de sédation incluait une altération de la prise, déjà réduite. **En s'appuyant sur l'article L. 1110-5-1**, il fut défini que ces apports ne seraient pas compensés, afin de ne pas maintenir la vie de la patiente dans des conditions qui se compliqueraient encore davantage.

Au bout de quelques semaines, la prise en charge stagnait. Pourtant, les soignants et la famille de Mme H. constatait une majoration des souffrances de cette dernière. C'est donc ce qui motiva une seconde réunion avec Reliance et l'HAD début novembre 2017. Pour la énième fois, l'histoire de cette patiente fut reprise, et l'impasse thérapeutique prenait forme non pas que dans le récit mais également dans la réflexion. L'ambivalence des soignants était manifeste. En effet, l'évolution péjorative de la patiente était clairement observée par l'équipe, pour autant, les protocoles d'augmentation de doses de DIAZEPAM n'avaient pas été appliqués. Progressivement, grâce aux remarques éclairées et reformulées de chacun, nous comprimes que ceci découlait d'une peur de la sédation. **La distinction avec une déviance euthanasique n'était pas clairement identifiée.** Il fut donc rappelé des notions tirées de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) (5) : « **Les pratiques sédatives à visée palliatives en fin de vie sont des pratiques visant à altérer significativement la vigilance d'un patient [...] dans le but de soulager des souffrances réfractaires en fin de vie. [...] Ces pratiques excluent une intentionnalité autre que ce seul soulagement** (notamment une volonté de raccourcir la vie que ce soit dans une visée compassionnelle ou à la demande du patient) ».

Ces bases étant rétablies, cette réunion fut également l'occasion de partager sur une réflexion menée par le médecin traitant de la patiente : si nous acceptons la sédation de la patiente, **alors atteinte de maladie d'Alzheimer à un stade sévère, en souffrance réfractaire, en impasse thérapeutique, ne rentrait-elle dans le cadre de la loi Claeys-Léonetti concernant la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?**

Il est vrai que nous nous rapprochions des indications de cette loi. Puisque la patiente ne pouvait exprimer sa volonté, au titre du refus de l'obstination déraisonnable, la loi du 2 février 2016 autorisait le médecin à appliquer une SPCMJD en cas d'arrêt de traitement de maintien en vie, sans autre prérogative. Cependant, **le risque est de mettre en route une SPCMJD par automatisme pour tout patient non communicant en arrêt des traitements de maintien en vie.** Or, même si ce n'est pas stipulé précisément dans cette

partie de la loi, **l'intentionnalité** recherchée de toutes sédations reste d'éviter la souffrance réfractaire, comme définit ci-dessus. C'est pourquoi il fut de nouveau rappelé par le médecin traitant ce qu'il avait observé chez la patiente: une majoration des troubles du comportement, de la souffrance morale, une apparition d'une souffrance physique associée à une dénutrition sévère (perte de 7 kg en six semaines soit 11% du poids).

Dans notre cas, le critère de souffrance réfractaire ne posait donc pas question mais c'est le **caractère imminent du décès** qui fut remis en cause. **Il était nettement plus difficile à évaluer.** En effet, un pronostic concernant la durée de fin de vie est déjà complexe à estimer pour tout patient, mais dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, sans comorbidités associés, il semble impossible à donner. Mais ce fut à travers ses complications, dénutrition et déshydratation notamment, que celui-ci prit du sens. Pour notre patiente, Il fut défini que son inclusion dans la loi ne pouvait pas être établie tant que les temps de somnolence n'empêchaient pas complètement la prise hydrique et alimentaire. Seul ce contexte, hors autres évènements, entrainerait un risque vital immédiat, c'est-à-dire de moins de quinze jours comme proposé par la SFAP.

La famille fut associée à ces différents temps de réflexion, soit en y participant directement, soit par un temps dédié ultérieur avec le médecin traitant. **La relation de confiance qui liait cette dernière avec les acteurs de l'établissement facilita le dialogue. Les membres de cette famille étaient très au clair avec les différentes lois légalisant les soins palliatifs** voire même « en avance » dans la réflexion éthique. Cette dernière impression découlait possiblement du fait **qu'ils étaient détenteurs des volontés de leur proche**, des limites de soins qu'elle souhaitait ne pas franchir et qu'elle avait exprimées au diagnostic de sa maladie. Ce « luxe » était malheureusement difficilement partagé par **absence de directives anticipées rédigées.**

C'est donc dans ce contexte que la vie de Mme H. a continué. Un suivi téléphonique hebdomadaire avec le réseau RELIENCE fut mis en place. Les freins au protocole de soins ayant été mis en évidence dans la dernière réunion pluridisciplinaire, les doses de DIAZEPAM furent progressivement augmentées devant les symptômes d'inconfort de la patiente.

Au bout de quinze jours, la patiente paraissait apaisée mais ceci se faisait au détriment de son éveil. L'arrêt de toute prise orale eu lieu le 23 novembre 2017. Cependant, une hydratation minime contenue dans les perfusettes (de neuroleptiques et d'antalgiques) suffisait à prolonger la vie de la patiente et lui faire risquer les conséquences de la dénutrition. C'est alors qu'il fût défini par **réunion téléphonique, entre le réseau Relience, l'HAD et le médecin traitant**, que la patiente entrait maintenant dans le cadre de la loi Claeys-Léonnetti pour arrêt des traitements de maintien en vie avec risque de recrudescence de souffrance insupportable à cet arrêt. **Elle avait le droit de bénéficier d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'à son décès.**

Il s'agissait maintenant de mettre en place cette sédation.

Il fut rapidement admis **qu'il était nécessaire de faire appel à l'HAD** et ce pour plusieurs raisons. Tout d'abord pour **obtenir la molécule de sédation recommandée, le MIDAZOLAM, qui se trouvait être à restriction hospitalière**. Cette condition peut être limitante car elle nécessite qu'un **médecin extérieur**, n'ayant pas forcément suivi le cas dans le temps, appose sa signature et donc **engage sa responsabilité** pour que l'équipe puisse bénéficier du produit. Ensuite, pour avoir le matériel de délivrance du produit tel qu'une pompe permettant ainsi d'injecter le produit avec de très faibles apports hydriques et d'ajuster les posologies facilement. Mais également **pour bénéficier d'un soutien infirmier 24h/24**, condition rarement remplie dans les EHPAD.

Cette étape franchie, il fut nécessaire d'établir le protocole d'induction et de surveillance de la sédation. A cette époque, le protocole de la HAS n'était pas encore paru et seul celui de la SFAP existait (6). Les médecins traitant, de l'HAD et du réseau Relience devaient donc convenir de ce qui paraissait le mieux pour notre patiente.

La première question que nous nous étions posés concernait la voie d'abord. La voie intra-veineuse est recommandée. Mais contrairement à un grand nombre de patients bénéficiant de ce type de sédation tel qu'en oncologie, nous **n'avions pas de voie d'abord veineuse fixe de bonne qualité** (voie centrale, picc-line...). Les intervenants réalisant ce type de pose ne se déplacent pas en EHPAD pour le faire et mobiliser la patiente était déraisonnable. Néanmoins, la durée acceptée d'une voie veineuse périphérique est de 3 jours. Or **la durée de la sédation pouvait être supérieure** aux vues de l'absence de comorbidités chez la patiente. Et **la déshydratation attendue risquait de compliquer progressivement les poses de voies**. De plus les troubles comportementaux de Mme H.

entraînaient un risque pour le maintien de toute voie veineuse. Cet accès semblait donc non optimal. Le choix fut donc orienté vers la voie sous-cutanée. Mais, ce choix entraînait d'autres obstacles.

Sur le protocole cité ci-dessus, il était décrit qu'une **titration en sous-cutané n'était pas recommandée devant « la variabilité de la vitesse de résorption »**. Il était uniquement proposé une dose de charge de 0,1mg/kg puis un débit d'entretien identique à celui de la voie IV soit 0,03mg/kg/h toutes les 3 à 6h. Le but était d'obtenir un niveau -4 à l'échelle de Richmond. Cependant, la **patiente n'était pas indemne de neuroleptiques/benzodiazépines** et nous doutions fort que cette dose soit suffisante. Il existait un risque d'éveil mais surtout de souffrances en attendant que la sédation soit obtenue. Il fut donc réalisé une titration similaire à celle proposée pour la voie IV soit une dose de charge de 0,1 mg/Kg et des bolus d'1 mg toutes les 20min jusqu'à endormissement profond. **Le temps entre les bolus fut volontairement allongé** de 2 à 20 min dans l'idée que l'absorption sous-cutanée différait de celle intra-veineuse. Il fut nécessaire d'arriver à 6 mg/h pour atteindre le degré de sédation recherché, cinq heures après l'initiation du protocole, le 30 novembre.

Malheureusement, le lendemain matin, la patiente a présenté **des signes d'éveils** avec agitation, pleurs et gémissements. Or **la conduite à tenir n'était pas décrite pour la voie sous-cutanée** dans le protocole de la SFAP. Le médecin traitant décida alors d'un changement de protocole avec augmentation de 0,5 mg/h toutes les 20 minutes jusqu'à sédation RICHMOND -4. **Il dut prendre seul cette décision** car les médecins de Reliance et de l'HAD n'étaient pas joignables.

Un entretien téléphonique eu lieu sur ce sujet en fin d'après-midi entre le médecin traitant et celui de l'HAD. Ce dernier était inquiet concernant un éventuel surdosage et souhaitait reprendre tel quel le protocole de la SFAP. **Le MIDAZOLAM, prescrit à un débit de 14mg/h, était en effet bien supérieur** aux posologies dont il avait déjà eu besoin pour d'autres sédatations. Il n'avait malheureusement pas pris en compte la tolérance aux benzodiazépines ni fait de recherches bibliographiques concernant la variabilité de diffusion par voie sous-cutané, à la différence du médecin traitant. Le médecin de « terrain » devenait plus expert du sujet que celui qui devait l'être.

Concernant la surveillance de la patiente et des thérapeutiques (MIDAZOLAM et morphiniques), celle-ci se réalisa sans encombre, **grâce à l'investissement des soignants et du médecin traitant qui se rendait joignable 24h/24 ainsi qu'aux infirmières de l'HAD.**

La formation continue des équipes leur avait permis d'acquérir les connaissances nécessaires pour ce suivi et la compréhension de ce type de sédation.

Finalement, la patiente décéda le 2 décembre, sans signes d'inconfort, dans une sédation profonde. Une évaluation des pratiques professionnelles fut organisée ultérieurement à l'initiative du médecin traitant pour l'équipe de soin.

Cette tranche de vie et les soins qui l'ont accompagnée ont été retranscrits afin d'illustrer, au mieux, le cadre dans lequel peut s'instaurer une SPCMJD chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer en EHPAD et les complexités qui en découlent.

Sommaire

Introduction	1
Matériel et méthodes.....	3
Type d'étude	3
Population étudiée.....	3
Recueil de données	3
Réalisation du questionnaire	3
Diffusion du questionnaire	4
Traitement et analyse des données	5
Méthode globale	5
Critère de jugement et méthode d'analyse de l'objectif principal	5
Critère de jugement et méthode d'analyse des objectifs secondaires.....	6
Résultats	8
La population	8
Quantification des réponses	8
Caractéristiques générales des répondants	9
Résultats principaux et secondaires concernant les freins à la réalisation de la SPCMJD	12
Connaissance de la loi.....	12
La demande	13
Entendre la demande	14
La légalité	14
L'acceptation de la demande.....	16
Les capacités pratiques.....	16
Obtenir de l'aide	17
Accessibilité des moyens techniques	18

La temporalité.....	19
Avis du patient	20
Résultats secondaires concernant l’appréciation de la faisabilité de la SPCMJD.....	21
Discussion	22
Résultats principaux.....	22
Les répondants	22
Un faible degré de connaissance perçue sur la loi de la SPCMJD	24
Une méconnaissance problématique des souhaits du patient	25
L’accessibilité perfectible des moyens techniques.....	26
La difficulté à concevoir une demande de SPCMJD pour un patient atteint de maladie d’Alzheimer	28
Une question de temps	29
Un soutien qui se doit d’être accessible	30
Une loi pour tous ?	30
Des capacités et compétences techniques limitées	31
Réalizable dans l’état actuel des choses : qu’appelle-t-on réalisable ?	32
Forces et limites de l’étude	33
Les forces	33
Les limites	34
Perspectives.....	35
La SPCMJD pour les patients atteints de maladie d’Alzheimer : utilisée et utilisable ?.....	35
La SPCMJD : comment est-elle réellement perçue ?	35
La fin de vie, la SPCMJD : un regard différent suivant les soignants ?	35
La SPCMJD : un intérêt démontré ?.....	36
Conclusion.....	37

Bibliographie	39
Glossaire	41
Annexes	43
Annexe 1 : le questionnaire.....	43
Annexe 2 : tableaux supplémentaires	48
Annexe 3 : les réponses libres	51

Introduction

La maladie d'Alzheimer est la **première cause de démence au monde**. Elle touche environ 65% des 50 millions de patients déments diagnostiqués (7). Si nous nous focalisons sur la France, cette étiologie est extrêmement courante et atteint plus de 900 000 personnes (3). L'ascension de ces chiffres s'accroît du fait du vieillissement de la population.

Bien que les investigations en termes de thérapeutiques s'intensifient, les traitements spécifiques se font rares et leur efficacité a été remise en cause (8). En leur absence, la maladie évolue vers une perte fatale de l'autonomie, marquée notamment par les troubles de déglutition. Dans ce cadre, les questionnements sur **la fin de vie** se complexifient ; alors que cette période de vie fait déjà l'objet de réflexions ambivalentes dans nos sociétés actuelles. Chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer, cette étape est, de plus, difficile à aborder et à repérer (9). Elle est souvent décrite comme un « lent mourir », associée à une multiplicité de deuils successifs.

En France, trois plans Alzheimer et un plan sur les maladies neurodégénératives ont été organisés depuis 2004 pour tenter d'améliorer la prise en charge de ces patients (10) (4). L'étape de la fin de vie y a été partiellement examinée, notamment par le groupe EREMA (Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer) (11). Mais ce dernier sujet apparaît finalement trop ardu pour qu'on en obtienne des recommandations précises, claires et pratiques.

Dans ce contexte de maladie chronique actuellement incurable, **les soins palliatifs** ont alors toute leur place. Des soins, comme définit par l'OMS, « actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif [et dans lesquels] la lutte contre la douleur et les autres symptômes, ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux ». Instaurés à partir des concepts d'universalité et de prise en charge de la souffrance globale, ces derniers sont aujourd'hui la seule voie pour accompagner les patients atteints de maladie d'Alzheimer.

Les soins palliatifs ne cessent d'évoluer depuis leur instauration à la fin des années 1960 par Cicely Saunders. En France, c'est la **loi de février 2016** qui a légiféré pour la dernière fois ce domaine. Une des grandes nouveautés de celle-ci est la possibilité de recours à la **sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès** (SPCMJD) dans des cas bien

authentifiés et encadrés (12). Cette loi tente d'offrir une alternative d'accompagnement aux patients : ceux dont le maintien dans une vie consciente risque d'entraîner une souffrance réfractaire aux soins à l'approche de la mort. La France est de ce fait une « exception », premier pays choisissant de légiférer sur ce type de prise en charge (13). Cette nouveauté fait alors l'objet de nombreuses études, notamment sur le terrain de la médecine ambulatoire. Néanmoins les données bibliographiques concernant son adaptation aux cas particuliers des patients atteints de maladie d'Alzheimer sont très limitées (14).

Pourtant, « La fin d'un malade Alzheimer sans pathologie intriquée n'est pas exempte de symptômes intenses et toutes les vies ne se terminent pas dans le calme et la sérénité du crépuscule »(15) comme le décrit le Dr Banry. Alors sans chercher à promouvoir ou intensifier la pratique de la SPCMJD, n'est-il pas important de se rappeler que « La maladie d'Alzheimer ne peut être le prétexte à aucune discrimination »(4) ? Le questionnement de l'accessibilité à ce droit (16) doit donc également s'étendre à ce type de malades. D'autant plus que, comme décrit en préambule, ces patients présentent des particularités d'où peuvent naître de nouvelles difficultés.

Ce travail de thèse tente de répondre à la question : « existent-ils des freins à la réalisation de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès chez les patients atteints de maladie Alzheimer pris en charge en EHPAD ? ». Pour répondre à cette question, l'objectif principal de cette thèse était de repérer quels pouvaient être les freins à la réalisation de la SPCMJD dans cette population. De manière secondaire, si des freins étaient mis en évidence, ce travail devait les préciser. Dans un deuxième temps, nous voulions savoir si, dans les conditions actuelles, les soignants considéraient que ce type de sédation était réalisable chez les malades d'Alzheimer.

Matériel et méthode

I. Type d'étude

Pour tenter de répondre à notre objectif de thèse, nous avons réalisé une étude d'évaluation de la qualité des soins dans son versant accessibilité.

Il s'agit d'une étude quantitative observationnelle, purement descriptive par enquête de pratique.

II. Population étudiée

La population étudiée regroupe les médecins coordonnateurs d'établissement hospitalier pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ainsi que les médecins généralistes intervenant dans ce type d'établissements en ex région Midi-Pyrénées.

Il a été établi dans le protocole initial que si le nombre de réponses de ces derniers était inférieur à 10 %, alors nous élargirions cette étude aux infirmiers coordinateurs d'EHPAD et aux médecins et infirmiers des réseaux de soins palliatifs de cette même région. Ce taux a été choisi en cohérence avec le taux de réponse obtenu à une thèse de sujet similaire dans la même région (17).

Ce sujet étant très spécifique, le nombre de participation attendue était faible. De ce fait, nous n'avons pas prévu d'échantillonnage afin de ne pas réduire la population étudiée.

III. Recueil de données

1) Réalisation du questionnaire

Pour réaliser le questionnaire, nous avons listé quels pouvaient être les freins à ce type de sédation chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer en EHPAD afin de les soumettre à l'avis de notre population cible.

Pour cela nous avons croisés deux types de source : les données bibliographiques mais également les données tirées de la pratique clinique.

Concernant les ressources bibliographiques, elles ont été obtenues via une recherche sur : Pubmed, Google scholar, ISTEEX, EM Premium, SUDOC et CAIRN INFO.

C'est à travers les mots clés « soins palliatifs », « sédation profonde » « sédation profonde et continue » et « Alzheimer » en français et leur traduction en anglais que nous avons pu la réaliser.

Concernant la pratique clinique, certains freins ont pu être soupçonnés après discussion avec des médecins généralistes et de soins palliatifs ainsi que par analyse du cas clinique vécu personnellement et relaté auparavant.

Le questionnaire a ensuite été testé par 9 soignants qui étaient hors zone géographique ou exclus de l'étude: 4 médecins généralistes dont 1 qui est aussi médecin coordonnateur d'EHPAD, 2 infirmières coordinatrice ou ex-coordinatrice d'EHPAD, 1 infirmière travaillant en EHPAD, 1 infirmière de soins palliatifs, 1 médecin de soins palliatifs.

Enfin, le recueil de données s'est fait par questionnaire en ligne réalisé via le logiciel Framiform®.

2) Diffusion du questionnaire

Afin de diffuser ce questionnaire et de promouvoir la communication entre les équipes, il a semblé plus judicieux de l'envoyer directement sur les adresses mail des infirmiers coordinateurs (IDEC) et médecins coordonnateurs des structures. Nous avons ensuite demandé à ces intervenants de transmettre ce questionnaire aux médecins généralistes venant travailler dans leur structure (et aux médecins coordonnateurs lorsque le mail s'adressait aux IDEC).

Nous avons obtenu ces adresses mail par un appel téléphonique auprès de tous les EHPAD de la zone géographique définie ci-dessus durant la semaine du 09 au 13/09/19. Les numéros de ces structures ont été retrouvés grâce au site <https://sanitaire-social.com> conseillé par l'ARS. Concernant les médecins et infirmiers des réseaux de soins palliatifs, nous avons utilisé les adresses mail proposées sur le site de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).

Le lien pour le questionnaire a été envoyé une première fois le 13/10/19 à toute la population d'étude, dont IDEC et réseaux de soins palliatifs. Il était établi dans le

protocole que le recueil de données s'effectuerait sur 2 mois à partir de cette date, avec un rappel par mail à un mois.

Malgré l'envoi direct à toute la population, seul un taux de réponses des médecins généralistes et médecins coordonnateurs inférieur à 10 % entrainerait l'analyse des réponses des IDEC et réseaux de soins palliatifs.

IV. Traitement et analyse des données

1) Méthode globale

L'ensemble des données initiales, hormis les réponses libres, ont été transformées sous forme binaire. Elles ont ensuite été décrites en termes de score, d'effectifs et de pourcentages. L'analyse a été effectuée sur le **logiciel Excel2010©** et grâce au site BiostaTGV de l'INSERM.

2) Critère de jugement et méthode d'analyse de l'objectif principal

Pour répondre à l'objectif principal, tout en tentant d'élargir la réflexion de notre population, nous avons proposé un questionnaire basé sur la faisabilité des étapes d'une SPCMJD. Ainsi la phrase introductive de chaque thématique était « Pour qu'un acte soit réalisable il faut... » suivi par exemple de la formule « qu'il soit connu » (cf. Annexe 1).

Les questions concernant l'objectif principal étaient des questions fermées formulées pour que les réponses :

- Soit oui ou non : la réponse « non » nous permettant de considérer que cette étape était considérée comme un frein pour la personne interrogée
- OU soit des qualificatifs mélioratifs ou péjoratifs : la réponse péjorative nous permettant de considérer que cette étape était considérée comme un frein pour la personne interrogée

A noter que, lorsqu'une question contenait plusieurs parties (cf. questions 1.1 ou 2.3 ou 2.4) ou que la question était à choix multiples (cf. question 3.1), la majorité « d'une classe » de réponse déterminait la réponse définitive.

Remarque : La question 3.3 ne répondait pas à la formulation de réponse décrite ci-dessus. De ce fait, il a été admis que les réponses « obligatoires » et « nécessaires » seraient définies comme une réponse péjorative. Ceci est expliqué par la rareté des directives anticipées et de personnes de confiance désignées dans le cas des patients atteints de maladie d'Alzheimer.

Au final, pour savoir si l'étape proposée était considérée comme un frein à la mise en place de la sédation, nous avons:

- 1 : défini si l'étape correspondait à un frein pour chacun des participants
- 2 : calculé le pourcentage de questionnés qui considéraient qu'il s'agissait d'un frein
- 3 : déclaré que cette étape était un frein si le pourcentage obtenu était supérieur à 20 % (ce nombre a été choisi arbitrairement devant l'absence de normes retrouvées dans la littérature)

3) Critère de jugement et méthode d'analyse des objectifs secondaires

Afin de préciser la causalité des freins établis, une série de propositions ainsi que des zones de texte libre étaient soumises aux personnes répondant que l'étape était un frein (d'après les règles précisées ci-dessus).

Un pourcentage a été ajouté à chaque raison stipulée. Il correspond au nombre de personnes ayant proposé la réponse par rapport au nombre de personnes qui considéraient que l'étape correspondait à un frein.

Pour ce qui est du deuxième objectif secondaire, il a d'abord été demandé à la population étudiée, en début de questionnaire, s'il leur semblait réalisable de mettre en place une SPCMJD chez des patients atteints de maladie d'Alzheimer en EHPAD. Puis, en fin de questionnaire, nous leur avons demandé si leur avis sur cette question avait changé. Cette redondance avait pour but de voir si la réflexion induite par le questionnaire modifiait leur opinion.

Il était ensuite défini que la SPCMJD chez ces patients était considérée comme réalisable dans notre population si au moins 50 % d'entre eux le pensaient. Pour calculer ce taux facilement, seule la réponse déduite de la seconde question était analysée.

Remarque : les dernières questions de ce questionnaire avaient pour but d'élargir nos connaissances pratiques sur ce sujet. Elles laissaient la possibilité, par une zone de texte libre, de répondre au sujet de manière plus large et personnelle. Nous n'avions pas prévu d'analyse spécifique de ces dernières.

Résultats

I. La population

1) Quantification des réponses

Nous avons obtenu **195 adresses mail de structures différentes** correspondant soit aux adresses de l'IDEC, du médecin coordonnateur ou d'une boîte mail commune à l'établissement.

Afin d'établir le nombre de personnes pouvant être ciblées par ce questionnaire, il était nécessaire de reprendre quelques données épidémiologiques.

D'après le rapport de l'ARS en 2016 (18), en Occitanie, on compte :

- un taux de présence d'un médecin coordonnateur dans l'EHPAD de 93 % sachant que 44 % d'entre eux cumulent ce rôle avec celui de médecin généraliste de résidents
- un taux de présence d'un IDEC dans l'EHPAD de 87 %
- une moyenne de 13 médecins généralistes différents qui interviennent par structure

D'après ce qui est observé en pratique, et qui correspond aux résultats d'une étude réalisée dans le pays de la Loire (19), un médecin généraliste travaille en moyenne dans 3 EHPAD différents.

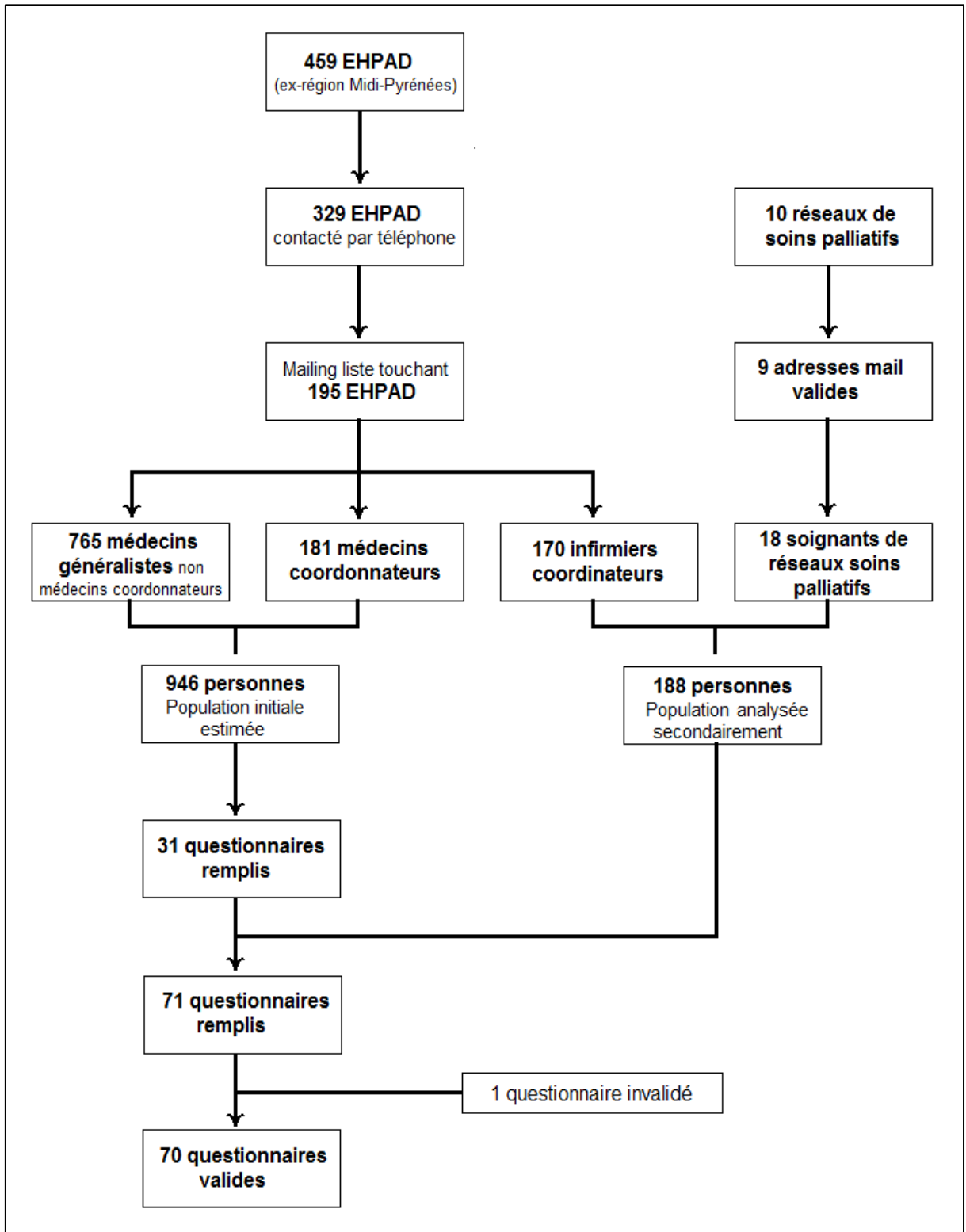
Pour finir, chaque réseau de soins palliatifs compte au minimum un médecin et une infirmière.

De l'ensemble de ces éléments, nous avons pu estimer la population comme établie dans la *figure 1*.

Au final, nous avons récolté les données de **71 questionnaires**. Un seul était inexploitable car réalisé conjointement par le médecin coordonnateur et l'IDEC de la structure.

Les réponses de la population cible initiale correspondaient à 31 questionnaires soit un taux de réponses de **3,3 %**. Devant cette faible participation, nous avons donc également exploité les questionnaires remplis par la population élargie permettant d'obtenir un **taux de réponse de 6,3 %**. Spécifions tout de même que si nous considérons uniquement les soignants coordonnateurs d'EHPAD, le taux de réponse s'élève à 18 %.

Figure 1 – Diagramme de flux



2) Caractéristiques générales des répondants (cf. Tableau 1)

Fonction et patientèle

Notre étude a plus largement touché des infirmiers coordinateurs (48,57 %) et médecins coordonnateurs (40 %). A noter que certains médecins cumulaient plusieurs fonctions (8,57 %).

La plus grande partie des répondants suivait entre 21 et 49 patients atteints de maladie d'Alzheimer (41,43 %). Dans tous les cas, il est important de constater que tous les participants soignaient des patients atteints de cette pathologie.

Connaissances en soins palliatifs

Nous avons pu dénombrer 71,43 % de répondants qui ont suivi une formation en soins palliatifs. La quasi-totalité des participants à cette étude (94,26 %) connaissaient la partie concernant la SPCMJD dans la loi Claeys-Léonetti.

Pratique de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

Malgré le caractère récent de la loi Claeys-Léonetti, nous savons que plus de la moitié de notre effectif (65,71 %) avait déjà assisté ou participé à ce type de sédation. Dans cette part de la population, la majorité (52,17 %) l'avait également fait pour un patient atteint d'une maladie d'Alzheimer.

En analysant les données, nous avons retrouvé une différence significative dans la pratique de la SPCMJD en fonction du suivi de formations en soins palliatifs. (cf. Tableau 2)

Tableau 1 – Caractéristiques générales des répondants

		Effectif	%		
Fonction					
Infirmier coordinateur		34	48,57%		
Infirmier de réseau de soins palliatifs		2	2,86%		
Médecin coordonnateur		28	40,00%		
Médecin généraliste		9	12,89%		
Médecin de réseau de soins palliatifs		6	8,57%		
Nombre de patients atteints de maladie d'Alzheimer					
0		0	0,00%		
Entre 1 et 20		25	35,71%		
Entre 21 et 49		29	41,43%		
Au moins 50		16	22,86%		
Formation en soins palliatif suivie					
Oui		50	71,43%		
Non		20	28,57%		
Connaissance de la partie concernant la SPCMJD dans la loi Claeys-Leonnetti					
Oui		66	94,29%		
Non		4	5,71%		
Avoir assisté ou participé à une étape de mise en place de SPCMJD					
Oui	Notamment pour un patient atteint de maladie d'Alzheimer	46	24	65,71%	52,17%
	Sans l'avoir réalisé pour un patient atteint de maladie d'Alzheimer		22		47,83%
Non		24	34,29%		

Tableau 2 – Participation à une SPCMJD en fonction de la formation en soins palliatifs

	Participation à une SPCMJD		
	Oui	Non	
Formation en soins palliatifs			
Oui	37	13	p = 0,04 RR = 1,64
Non	9	11	

II. Résultats principaux et secondaires concernant les freins à la réalisation de la SPCMJD

1) Connaissance de la loi

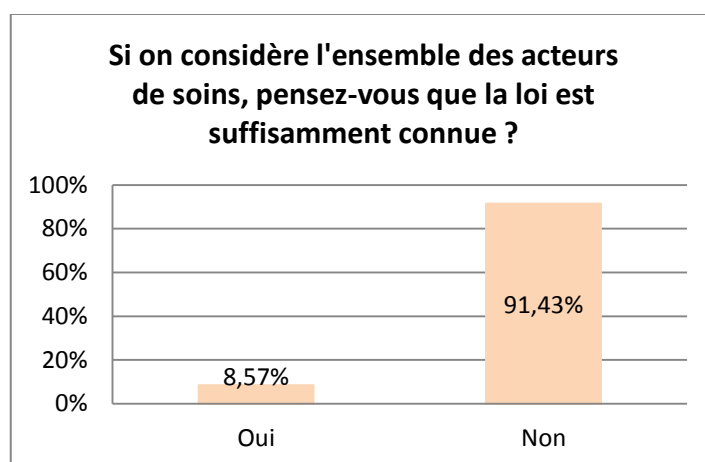
« Selon vous, comment le droit à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est-il connu ? »

Résultat principal (cf. Graphique 1 et Tableau A1. Annexe 2)

Le degré de connaissance de la loi était analysé pour les différents acteurs de prise en charge d'un patient atteint de maladie d'Alzheimer : les médecins généralistes, les soignants de l'EHPAD, le patient lui-même, sa famille et les tuteurs professionnels.

De manière globale, si on considère l'ensemble de ces acteurs sans distinction, le degré de connaissance en résultant était qualifié de faible pour la grande majorité des répondants (91,43%).

Graphique 1 – Connaissance de la loi par les acteurs de la prise en charge



Résultats secondaires (cf. Tableau 3)

Devant ce constat, nous avons examiné plus précisément les données récoltées. Il s'avère que la population étudiée considère que c'est les médecins qui ont la meilleure connaissance de la loi Claeys-Léonetti, avec un taux de réponse de 55,71% aux propositions « bien » et « largement ». A l'inverse, aucune de ces propositions n'a été validé concernant la connaissance des patients eux-mêmes.

Tableau 3 – La connaissance de la loi

Degré de connaissance	Par les médecins		Par les soignants d'EHPAD		Par les patients		Par les proches de patients		Par les tuteurs		Totaux	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Pas du tout	3	4,29%	5	7,14%	46	65,71%	24	34,29%	17	24,29%	95	27,14%
Un peu	28	40%	40	57,14%	24	34,29%	44	62,86%	46	65,71%	182	52%
Bien	35	50%	22	31,43%	0	0%	2	2,86%	7	10%	66	18,86%
Largeement	4	5,71%	3	4,29%	0	0%	0	0%	0	0%	7	2%

2) La demande

« Vous semble-t-il probable qu'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès soit demandée pour un patient atteint de maladie d'Alzheimer ? »

Résultat principal (cf. Tableau 4)

Nous constatons que cette réflexion est source de divergences. Un peu moins de la moitié des répondants considère tout de même que cette demande est improbable (45,71%).

Résultats secondaires (cf. Tableau 4)

Les propositions évoquées librement font toutes références aux troubles de communication du patient atteint de maladie d'Alzheimer qui ne pourrait alors exprimer cette demande. (cf. Annexe 3 partie 1). Ceci est à confronter aux réponses de ceux qui pensent que la demande est probable, précisant que cette dernière viendrait plutôt des soignants de l'EHPAD et des familles et non des patients eux-mêmes (cf. Tableau A2. Annexe2).

Tableau 4 – La demande est-elle probable ?

	Effectif	%
Oui	38	54,29%
Non	32	45,71%
Manque de connaissance de la loi	20	62,50%
Loi non adaptée pour ces patients	15	46,88%
Absence d'indications authentifiées	13	40,63%
Peur de ne pas trouver d'interlocuteur	6	18,75%
Peur d'une confusion avec euthanasie	19	59,38%
Impression d'échec dans l'accompagnement	4	12,50%
Autre	3	9,38%

3) Entendre la demande

« Croyez-vous être en capacité de prendre en compte une demande de SPCMJD pour un patient ayant la maladie d'Alzheimer, que celle-ci soit explicite ou suggérée ? (prendre en compte et non mettre en place) »

Résultat principal (cf Tableau A2. Annexe 2 et Annexe 3 partie 2)

Une grande proportion de la population étudiée conclut par l'affirmative à cette question (85,71%). Dans ces conditions, nous n'avons pas analysé d'éléments supplémentaires bien qu'ils apportent des informations intéressantes.

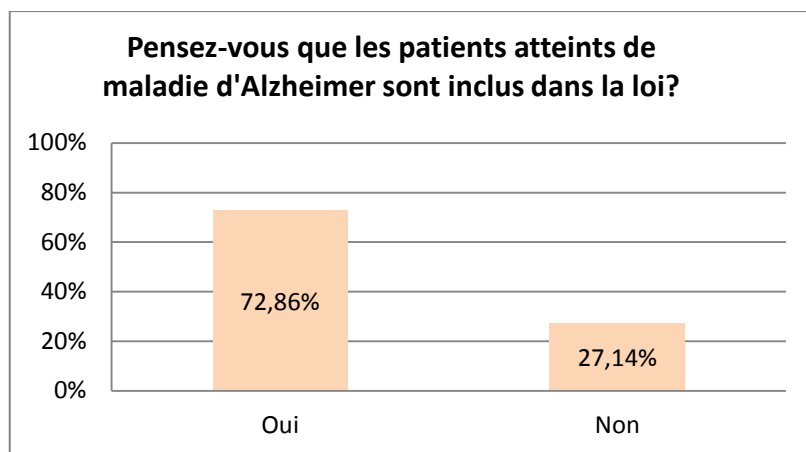
4) La légalité

« Considérez-vous que la loi sur la SPCMJD inclue également le patient atteint de maladie d'Alzheimer en démence terminale ? »

Résultat principal (cf Graphique 2 et Tableau A4. Annexe 2)

On constate que plus d'un quart de la population (27,14 %) considère que la loi n'inclue pas le patient atteint de maladie d'Alzheimer.

Graphique 2 – Loi et patients atteints de maladie d'Alzheimer



Résultats secondaires (cf. Annexe 3 partie 3)

La population ayant répondu négativement à la question précédente devait préciser pourquoi elle avait cette considération. Des remarques obtenues, nous avons pu dégager quatre thèmes principaux :

- L'imprécision globale de la loi qui rejoint plus facilement les problématiques d'autres pathologies comme le cancer
- L'impossibilité d'obtenir une demande claire de la part du patient atteint de la maladie d'Alzheimer
- La question de la souffrance du patient comme élément capital pour l'inclusion ou non dans la loi
- Le fait que la démence de type Alzheimer n'est pas une indication identifiée spécifiquement

5) L'acceptation de la demande

« Accepteriez-vous la mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès pour un de vos patients atteints de maladie d'Alzheimer si les conditions légales et techniques la permettaient ? (que vous en soyez l'effecteur ou non) »

Résultats principaux (cf. Tableau A5. Annexe 2)

La quasi-totalité des personnes questionnées (95,71 %) a répondu qu'ils accepteraient cette demande. Nous n'avons pas analysé les questions secondaires en lien puisque cette étape n'est pas considérée comme un frein.

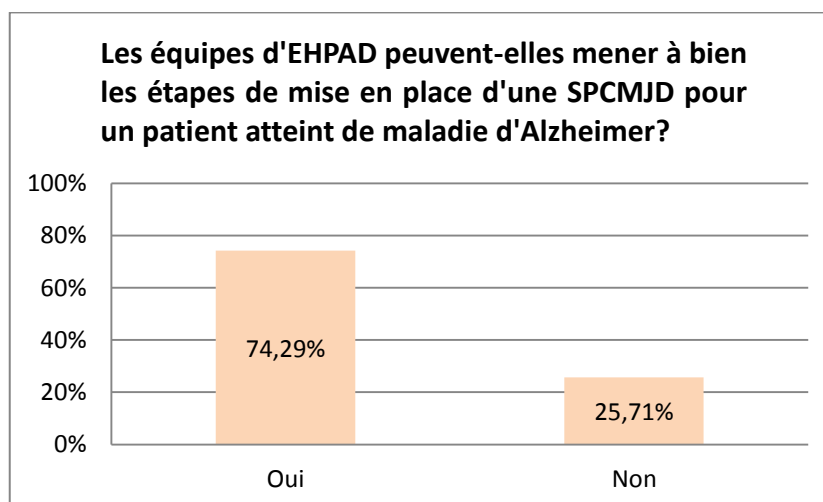
6) Les capacités pratiques

« Concernant un patient ayant la maladie d'Alzheimer, pensez-vous qu'une équipe d'EHPAD (incluant médecin, IDE, aide-soignante) puisse mener à bien la réalisation des différentes étapes de mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès? (Si on considère que les moyens techniques vous sont accessibles) »

Résultats principaux (cf. Graphique 3 et tableau A6. Annexe 3)

La moitié de la population conclut que toutes les étapes de ce projet seraient menées à bien par les équipes d'EHPAD. Et pourtant, un quart de la population s'accorde pour dire que moins de la moitié de ces étapes le seraient.

Graphique 3 – Compétences et possibilités pratiques pour mettre en place la sédation



Résultats secondaires (cf. Tableau 5)

L'organisation d'une réunion pluri professionnelle semble être considérée comme tout à fait réalisable (97,14 %). Ce sont plutôt les étapes plus techniques qui posent question.

Tableau 5 – Compétences pour les étapes de mise en place de la sédation

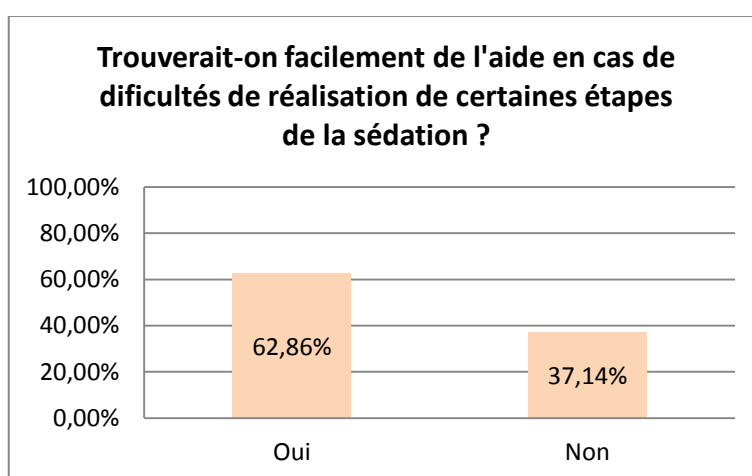
	Non	
	Effectif	%
Organisation d'une réunion pluri professionnelle	2	2,86%
Choix de la molécule	17	24,29%
Choix de la voie d'administration	16	22,86%
Choix de la posologie	24	34,29%
Induction	19	27,14%
Surveillance de la sédation	20	28,57%
Adaptation des doses	27	38,57%

7) Obtenir de l'aide

« Si une étape vous semble trop complexe, pensez-vous trouver facilement des références pour vous aider ? »

Résultats principaux (cf. Graphique 4 et Tableau A7. Annexe 2)

Graphique 4 – Obtenir de l'aide



Résultats secondaires (cf. Tableau 6)

Globalement, (92,86 %), notre population étudiée est satisfaite de l'accessibilité des équipes de soins palliatifs en cas de difficultés à réaliser une étape de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès pour un patient atteint de maladie d'Alzheimer.

Tableau 6 – Facilité pour obtenir de l'aide en cas de difficulté de mise en place d'une étape de sédation

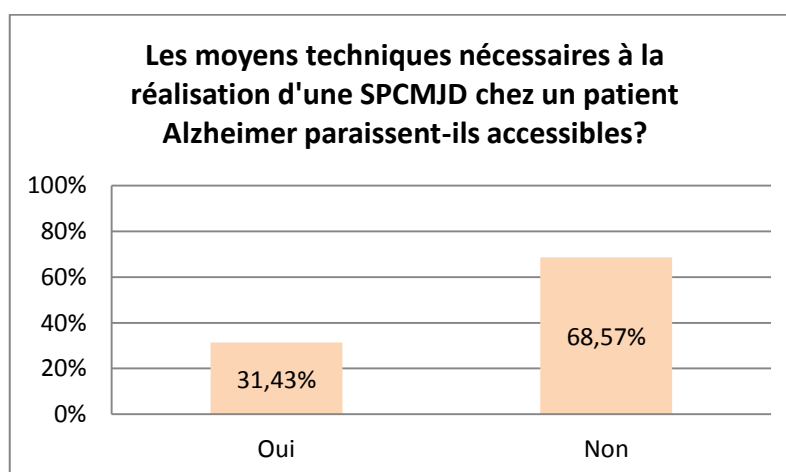
	Non	
	Effectif	%
Auprès des équipes de soins palliatifs	5	7,14%
Auprès des spécialistes de la maladie	48	68,57%
Auprès des services de pharmacologie	54	77,14%
Dans le guide HAS	32	45,71%

8) Accessibilité des moyens techniques

« Comment qualifieriez-vous les processus d'obtention des moyens matériels nécessaires à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès pour un patient atteint de maladie d'Alzheimer ? »

Résultats principaux (cf. Graphique 5 et Tableau A8. Annexe 2)

Graphique 5 – Accessibilité ressenties des moyens techniques



Résultats secondaires (cf. Tableau A8. Annexe 2)

C'est principalement le caractère complexe qui est mis en avant lorsque nous questionnons sur l'accessibilité des moyens techniques nécessaires à la mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

Mais ce qui est intéressant surtout, c'est que 28 personnes ont souhaité préciser librement des éléments sur cette question. Nous y avons alors retrouvé plusieurs classes de remarques :

- Le MIDAZOLAM sous rétrocession hospitalière, alors qu'un répondant précise également qu'il est plus facile d'obtenir du DIAZEPAM
- Le besoin de recourir à des équipes extérieures pour mener à bien l'obtention du matériel (HAD, équipes de soins palliatifs) ce qui peut faciliter mais également parfois limiter la réalisation de l'acte (temps, accord supplémentaire...)
- L'impossibilité d'utiliser une voie intra-veineuse par manque d'infirmière de nuit : élément à rapporter plutôt dans les compétences et possibilités pratiques des équipes mais qui influe forcément sur le matériel nécessaire par la suite

Il est également spécifié par une personne que des réponses plus positives à l'obtention de ces moyens matériels peuvent être obtenues après « un long travail de formation et d'échanges ».

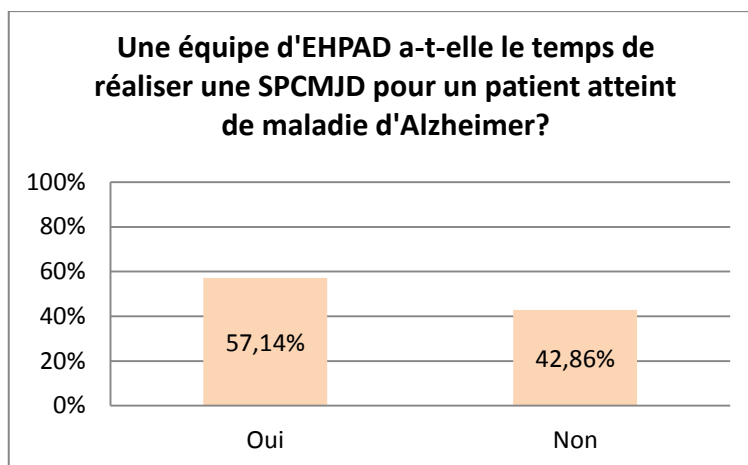
9) La temporalité

« Pensez-vous qu'une équipe en EHPAD (médecin + infirmière + aide-soignante) puisse réaliser correctement une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès sur toute sa durée, (l'acte pouvant durer de quelques heures à quelques jours) ? »

Résultats principaux (cf. Graphique 6 et tableau A9. Annexe 2)

Aucun élément de précisions n'a été abordé sur cette question bien qu'elle mette en évidence un frein ressenti par la population étudiée.

Graphique 6: Temporalité de l'acte et disponibilité d'une équipe



10) Avis du patient

« Sachant que le patient ne peut donner son accord lors de la décision de l'acte (puisque par définition il est en démence terminale), comment qualifieriez-vous l'utilisation des directives anticipées et des données transmises par la personne de confiance »

Résultats principaux (cf. Tableau A10 Annexe 2)

D'après les règles établies dans la partie précédente, l'absence d'informations concernant les souhaits du patient est ressentie comme un frein pour 72,86 % de nos répondants.

Résultats secondaires (cf. Tableau 7)

Il n'y a pas de différence observée en ce qui concerne le type d'informations voulu sur les souhaits du patient. La présence de ces souhaits est cependant considérée au moins comme nécessaire par la majorité des répondants si ce n'est obligatoire.

Tableau 7 – Souhaits du patient

	Obligatoire		Nécessaire		Informative	
	n	%	n	%	n	%
Via les directives anticipées	26	37,14%	33	47,14%	11	15,71%
Via la personne de confiance	20	28,57%	38	54,29%	12	17,14%

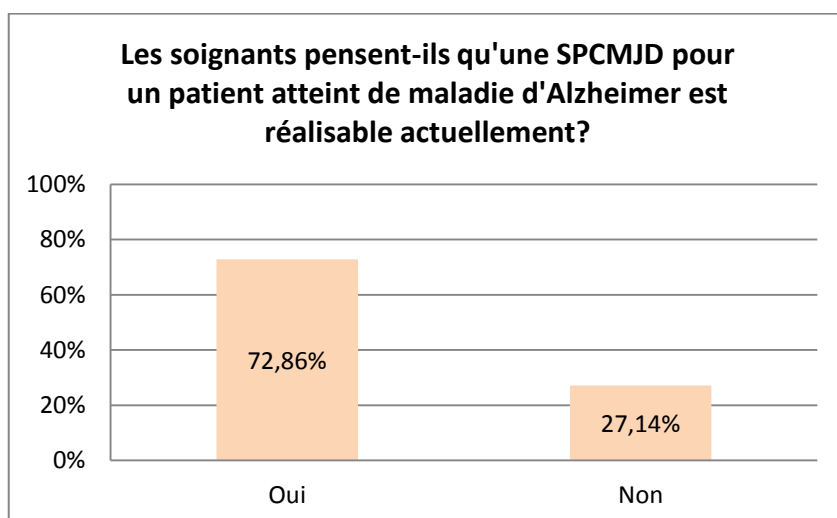
III. Résultats secondaires concernant l'appréciation de la faisabilité d'une SPCMJD

« Dans l'état actuel des choses, considérez-vous que la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès soit réalisable chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer pris en charge en EHPAD ? »

La question qui avait pour but de visualiser l'évolution de réflexion sur le sujet principal ne semble pas avoir toujours été comprise, aux regards des réponses libres s'y associant (cf. Annexe 3 paragraphe 5).

De ce fait, nous n'avons pris en compte que le résultat de la question initiale (question 0.6) contrairement à ce qui était prévu dans la méthode (cf. graphique 7 et Tableau A11. Annexe 2).

Graphique 7 – Une SPCMJD paraît-elle réalisable pour un patient atteint de maladie d'Alzheimer



Discussion

I. Résultats principaux

1) Les répondants

Les caractéristiques épidémiologiques de notre population ont peu été détaillées dans cette recherche, nous semblant n'avoir que peu d'impact. Ce choix ne nous permet donc pas de comparer facilement cette population à celle d'autres études.

La réflexion qui nous a menés à ce sujet de thèse semble bien au cœur des préoccupations des soignants coordonnateurs d'EHPAD au vu de leur taux de participation élevé (18 %) ainsi qu'une richesse des réponses libres. Ceci est très probablement à rapprocher de la présence constante, retrouvée par notre étude, de patients atteints de la maladie d'Alzheimer dans les EHPAD. En France, « dans les structures d'hébergement, on estime qu'environ 70 % des patients sont atteints de maladie d'Alzheimer ou d'une démence » (4).

A l'inverse, nous n'avons obtenu que très peu de réponses de médecins généralistes hors médecin coordonnateur. Ceci peut s'expliquer de deux manières. Premièrement par la surexposition aux demandes de participation à des thèses, argument d'ailleurs déjà avancé lors de l'étape de récupération des adresses mail dans les EHPAD. Secondairement, nous pouvons également douter du transfert d'informations entre les soignants coordonnateurs et les médecins généralistes intervenant dans leur structure. Il est donc probable qu'une surestimation du nombre de médecins généralistes visés par ce questionnaire ait été faite. Pour autant, devant les taux de réponses plus élevés d'autres thèses concernant la SPCMJD (17)(20)(21), il aurait été intéressant de savoir pourquoi les médecins généralistes n'avaient pas pris plus part à la réflexion proposée dans ce travail. *Est-ce un manque de temps, un manque d'intérêt pour le sujet, l'impression que ce sujet a déjà trop été traité ou au contraire l'impression qu'il est trop loin de leurs préoccupations professionnelles, sans fondement ?* Nous préconiserions donc de prévoir le recueil de ce genre de données en cas d'études similaires. A noter que nous pourrions rapprocher ce manque de réponses, plus précisément certaines de leur cause, au très faible nombre

d'étude évoquant le thème plus large de la sédation profonde et continue chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer.

Nous constatons qu'une véritable majorité des soignants questionnés (71,43 %) ont suivi des formations en soins palliatifs. Bien que les types de formations n'aient pas été précisés, il est certain que ce fait, associé au taux de connaissance de la partie sur la SPCMJD dans la loi Claeys-Léonetti (94,26 %), démontre un réel intérêt pour les soins palliatifs et leur application dans le quotidien. Nous pourrions même en déduire que cet intérêt est grandissant en comparant notre taux de formation à ceux observés dans d'autres études (17)(20)(21). De plus, ces formations pourraient avoir un impact significatif sur la pratique de la SPCMJD au vu de l'association statistique mise en évidence dans notre étude. Bien évidemment, ce rapport mériterait d'être approfondi.

Pour finir cette partie, nous avons été surpris du nombre de soignants ayant déjà assisté ou participé à une SPCMJD (65,71%), taux plus élevé que dans d'autres études (17)(21). Sachant que plus de la moitié de ces soignants l'avaient également fait pour un patient atteint de maladie d'Alzheimer. Ceci est d'autant plus étonnant que les demandes et réalisations de SPCMJD, concernant la population générale, apparaissent comme un phénomène heureusement rare (22)(23). D'un côté, nous pourrions alors nous demander s'il n'existe pas une augmentation du nombre de SPCMJD mise en place. Une telle supposition nécessiterait qu'on en étudie les causes, riches en enseignement (24). D'un autre côté, nous pourrions aussi lier ce taux au fait que la majorité de notre population a suivi des formations en soins palliatifs, comme présumé par le lien statistique mis en évidence. Nous pourrions suspecter que de meilleures connaissances législatives, éthiques et pratiques faciliteraient l'implication du personnel soignant dans les soins de fin de vie tel que la SPCMJD.

En tout cas, ces chiffres confirment l'utilité de notre sujet malgré le faible taux de réponses des médecins généralistes à notre questionnaire et les diverses critiques recueillies lors de l'évocation de ce sujet de thèse.

2) Un faible degré de connaissance perçue sur la loi de la SPCMJD

Une connaissance imparfaite de la loi apparaît comme le premier frein à la réalisation d'une SPCMJD (91,43 %). Le ressenti de notre population semble vérifiable en pratique aux vues du rapport consultatif national d'éthique (25).

Devant ce constat, un questionnement préliminaire doit être réalisé afin d'orienter aux mieux nos besoins en communication. Tout d'abord, *souhaitons-nous une meilleure connaissance de cette loi qui, malgré une adoption à l'unanimité par nos décideurs, fait encore l'objet de nombreux avis contradictoires ? Y voyons-nous une manière de favoriser des comportements à visée euthanasique ? Mais l'absence de communication autour de cette loi n'aurait-elle pas pour risque plus d'obstination déraisonnable ou de déviations vers les demandes d'euthanasie ?*(25)(26) Dans un autre versant, il est nécessaire de nous interroger sur la définition d' « acteurs de soins » que nous avons et sur les personnes qu'elle inclut. Dans notre étude, nous y avons compté le patient, le médecin, les soignants de l'EHPAD, les proches du patient ainsi que le tuteur. Ce choix pourrait être discuté. Quoiqu'il en soit, il paraît évident que les « acteurs de soins » doivent avoir des connaissances suffisantes sur ce type de sujet afin de mener au mieux les réflexions sur ce dernier.

En définitive, à partir de l'authentification de ce frein et des besoins en résultant, nous avons à trouver des pistes pour y répondre. Premièrement, il reste bien admis qu'il est du devoir du soignant, et notamment du médecin, de permettre un accès à des informations éclairées à l'ensemble de nos patients, quelles que soient nos réponses à ce qui a été émis précédemment. Secondairement, cette étude met en avant que les soignants et surtout les médecins apparaissent comme ceux ayant les meilleures connaissances sur le droit à la SPCMJD (50 % des répondants pensent que les médecins connaissent bien la loi). Tout d'abord, nous pouvons nous questionner sur le bienfondé de cette impression. Et si des éléments majoraient certaines de leurs connaissances, il paraîtrait intéressant de les déterminer afin de les rendre accessible au plus grand nombre. Troisièmement, une des spécificités des patients atteints de maladie d'Alzheimer est que ces derniers soient quasiment toujours mis sous tutelle. La tierce personne, notamment lorsqu'elle est un professionnel, reste un interlocuteur bien souvent peu connu des soignants. Pourtant l'intrication de leur rôle dans les choix médicaux ne peut être ignorée. En effet, il est précisé dans le référentiel de la HAS (27) qu' « une personne majeure protégée prend elle-même les décisions touchant à sa personne. Si elle ne peut pas prendre seule une

décision éclairée, le tuteur l'assiste ou la représente selon l'évolution de son état de santé. Le tuteur ne peut pas demander une SPCMJD sans l'autorisation du juge ou du conseil de famille, mais son consentement est requis pour la mettre en œuvre ». Il semblerait donc opportun de travailler sur cette collaboration. Pour finir, nous retrouverons dans les suites, qu'il paraît essentiel aux soignants d'avoir des indications sur les souhaits du patient atteint de maladie d'Alzheimer concernant la mise en place, pour lui-même, d'une SPCMJD. Malheureusement cela semble compromis alors que la majorité des répondants (65,71 %) pensent que ces patients ne connaissent pas du tout cette loi ; même si l'évaluation de ce degré de connaissance reste discutable. Nous avons bien conscience que l'état cognitif du patient complexifie grandement cette tâche. Une diffusion de connaissances antérieure à ces troubles permettrait de recueillir plus facilement un avis sur la question de la fin de vie de manière globale, comme conseillé dans le parcours de soins édité par la HAS (2). Dans cette idée, il nous paraît donc d'autant plus justifié de mettre en place un temps anticipé dédié à cette réflexion avec chacun de nos patients, en écho à la non-discrimination décrite en introduction. Reste à trouver la manière de l'aborder, alors que l'évocation de notre propre mort est généralement taboue, et l'organisation pour y répondre en cette période de désertification médicale.

3) Une méconnaissance problématique des souhaits du patient

Comme déjà indiqué ci-dessus, le deuxième frein, retrouvé sur le plan des fréquences, correspond au manque d'informations sur les souhaits du patient (72,86 %).

Le manque de directives anticipées ou de clarifications concernant la désignation de la personne de confiance est déjà un élément mainte fois observé en population générale.

Ce fait est cependant d'autant plus dérangeant lorsque des questionnements éthiques apparaissent et que la personne concernée ne peut exprimer son avis, situation que nous décrivons ici. Il est vrai que quel que soit le motif de demande d'une SPCMJD, la loi stipule que cette dernière doit émaner du patient ou que nous devons rechercher toutes informations pouvant préciser ses souhaits s'il n'est pas en mesure de les transmettre directement. Sachant que cette même loi Claeys-Léonetti a également mis l'accent sur la place des directives anticipées.

L'obtention de ces informations est très fréquemment tentée en entrée en EHPAD mais reste peu efficace ce qui nous pousse à reprendre le raisonnement d'anticipation évoqué auparavant. Des adaptations du modèle de directives anticipées, comme dans le cas des directives anticipées de volonté en Allemagne, pourraient également être réfléchies pour ce type de patient (28). Néanmoins, comme le rappelle le Pr Aubry « il ne faudrait pas que l'on arrive à considérer qu'une personne DOIT rédiger ses directives anticipées. Cette volonté d'anticipation trouve évidemment ses limites dans la capacité, d'une part, mais aussi la possibilité de se projeter dans l'avenir » (29).

C'est pourquoi sur un plan plus spécifique encore, il restera toujours des situations où les directives anticipées ou le discours de la personne de confiance seront absents. Dans ce cadre, serions-nous en capacité de retrouver des éléments évocateurs d'une ligne directrice dans le comportement global du patient ? Comme dans le cas d'échelles d'hétéroévaluation de la douleur qui nous ont permises de mieux appréhender ce symptôme chez ce type de patient, nous pourrions nous interroger sur des méthodes d'appréciation de leur inclinaison envers la poursuite des soins. Ceci pourrait être considéré comme une aide supplémentaire dans nos réflexions éthiques et non un fait auquel nous serions soumis. Ce questionnaire, bien que complexe, pourrait être reproduit pour d'autres patients aux problématiques similaires telles que les patients atteints d'handicap mentaux lourds.

Dans un tout autre versant, il faut rappeler que cette loi a également pris le parti d'évoquer les patients hors d'état de s'exprimer. Elle leur attribue des conditions particulières pour la réalisation d'une SPCMJD. En maintenant la réflexion collégiale, devons-nous donc autant nous sentir impuissant ou illégitime s'il n'y a pas d'indications sur les souhaits du patient ?

4) L'accessibilité perfectible des moyens techniques

68,57 % des répondants ont un avis péjoratif concernant l'accessibilité des moyens techniques nécessaires à la mise en place d'une SPCMJD ce qui en fait un frein majeur. Ce fait n'est pas spécifique au cas du patient atteint de maladie d'Alzheimer comme le montre différentes études sur le sujet (14)(17).

Comme dans nos résultats, c'est généralement la spécificité du MIDAZOLAM qui est mis en avant comme source de problèmes. Cette molécule, indiquée en première intention dans la SPCMJD (27) (6), a en effet le désavantage d'avoir une délivrance à restriction

hospitalière ce qui la rend difficile d'accès. De plus, la nécessité de prescription par une tierce personne complique le procédé, cette dernière n'ayant pas forcément suivi la démarche de réflexion éthique normalement instaurée au préalable de la demande de molécule. Apposer sa responsabilité dans une part de ce processus explique le besoin, à juste titre, d'une temporalité spécifique.

Mais une prise de conscience de cette problématique a été observée début 2020 avec l'annonce, par le Ministère de la santé, d'une modification de cet accès prévu pour le milieu de cette même année (30). Il sera tout d'abord précisé l'indication de ce médicament dans la SPCMJD dans l'autorisation de mise sur le marché (AMM). Viendra ensuite la possibilité de prescription par un médecin ambulatoire et de délivrance par les pharmacies d'officine dont l'encadrement restera à préciser.

Pour autant, la problématique du MIDAZOLAM avait fréquemment tendance à occulter la possibilité d'utilisation d'autres molécules (31). Aux vues de l'évolution d'encadrement du MIDAZOLAM, ces alternatives auront probablement moins d'intérêt, bien que cette molécule présente tout de même des inconvénients (élimination variable, tolérance, risque d'accumulation, fluctuations d'effets...). Initialement, pour la médecine ambulatoire, il était proposé d'utiliser d'autres benzodiazépines à demi-vie longue (DIAZEPAM, CLONAZEPAM, CLORAZEPATE DIPOTASSIQUE) comme décrit par un de nos répondants. Certains neuroleptiques étaient également proposés en complément de la benzodiazépine (CHLORPROMAZINE, LEVOMEPRMAZINE). Ces possibilités thérapeutiques ont été précisées dans la dernière révision des recommandations de la HAS en 2020 (27): DIAZEPAM et CLONAZEPAM pouvant être utilisées mais en recours temporaire et « en deuxième intention, les neuroleptiques peuvent être utiles en complément lorsque la sédation est insuffisante, en cas de confusion ou d'agitation, ou s'ils ont été initiés avant la sédation ».

Malgré des raisons différentes à la mise en place de sédations, des protocoles ont également été établis lors de la pandémie de COVID-19 (32). Ces informations permettent d'avoir des schémas thérapeutiques précis pour les molécules citées ci-dessus, sous plusieurs formes d'administration, afin que l'accès à ce type de geste soit le plus égal possible dans la population.

L'ensemble de ces évolutions thérapeutiques seront à réévaluer mais laisse à penser à une amélioration d'accès du matériel et donc à un amoindrissement de ce frein. Pour autant, il restera nécessaire la plupart du temps de rentrer dans le système d'hospitalisation à domicile (HAD) pour obtenir le matériel non médicamenteux et

faciliter la réflexion collégiale. Une connaissance mutuelle entre les équipes et un travail d'anticipation et de formation devraient permettre de limiter la complexité parfois ressentie face à cette nécessité.

5) La difficulté à concevoir une demande de SPCMJD pour un patient atteint de maladie d'Alzheimer

La question de la demande de SPCMJD est rarement évoquée dans les études traitant de ce sujet. En effet, la plupart de ces dernières étant réalisées pour des patients en capacité d'exprimer leur demande (oncologie notamment), il semble accepté qu'aucun frein ne puisse exister à ce niveau. L'originalité de notre sujet d'étude nous a mené pourtant à cette réflexion et a ainsi mis en exergue que dans ce cas, le fait de réaliser une demande était une étape considérée comme frénatrice (45,71%). Pourtant, il ne peut être nié que ces patients puissent souffrir en fin de vie (15)(33).

L'ensemble des explications des répondants étayant ce ressenti nous paraît converger vers une même explication : la peur d'une dérive euthanasique aux vues d'une mauvaise compréhension et adaptation de la loi pour ce type de patient. La présence d'une telle peur permet la remise en question nécessaire de nos actes et réflexions éthiques. Mais, pour de nombreux soignants, l'incertitude qu'éveille cette loi risque de les empêcher d'envisager cette possibilité, que celle-ci soit par la suite considérée comme la solution la plus appropriée pour un cas singulier ou non. Ce frein est d'autant plus conséquent que, dans le cas des patients atteints de maladie d'Alzheimer, ce ne seront pas ces derniers mais les autres acteurs de soins qui auront la possibilité de réaliser cette demande. Ce rôle particulier qui découle sur ces acteurs ne semble d'ailleurs pas perçu par ceux-ci aux vues de certaines réponses libres. En effet, il est évoqué à de multiples reprises que la demande d'une SPCMJD ne peut pas être probable puisque le patient n'est pas en mesure de s'exprimer en pleine conscience de la situation.

Nous pouvons tout de même remettre en question la réflexion autour de cette demande. Car il est vrai que pour ce type de patient, entrant dans le troisième cas décrit dans la loi de Claeys-Léonetti, ce n'est pas tant une demande de SPCMJD qui doit être formulée mais une réflexion autour d'une limitation et arrêt des thérapeutiques ce qui induit par la suite la question de la SPCMJD.

6) Une question de temps

Pour 42,86 % de nos répondants, une équipe d'EHPAD (incluant médecin infirmier et aide-soignant au minimum) n'a pas le temps de mener à bien une SPCMJD.

Il semble maintenant nécessaire de définir ce que ce temps inclut pour nous afin de mieux comprendre les réponses obtenues à notre questionnaire. Initialement, c'est d'abord une période étalée dans le temps incluant l'ensemble du processus de réflexion antérieure à la période d'action. Par la suite, il faut rappeler qu'une SPCMJD est un protocole particulier, permis aux personnes dont le décès est proche (estimé à moins de 14 jours), mais qui n'induit pas la mort. Ainsi, l'accepter, c'est également accepter la temporalité qui lui est liée : laisser la mort venir. Nous ne pouvons donc pas prévoir la durée de cette dernière mais elle reste une période active pour les soignants entourant le patient. Cette prise en charge débute par la période d'induction, chronophage, car elle nécessite un suivi rapproché la première heure. Vient ensuite l'étape de surveillance qui se définit au minimum par trois passages quotidiens (27) mais qui peut se complexifier en cas de signes d'éveils ou d'effets indésirables observés.

Nous n'avons pas demandé de préciser ce qui déterminait l'avis des répondants. Pourtant il aurait été intéressant de savoir si c'était les caractéristiques temporelles propres à la SPCMJD qui les influençaient, comme déjà retrouvé dans plusieurs études, ou bien les spécificités associées au fait qu'il s'agisse de patients atteints de maladie d'Alzheimer. En effet, chez ce type de patient comme Mme H., l'altération physique n'est pas toujours au premier plan au contraire de ceux généralement touchés par la SPCMJD (patient oncologique par exemple). Ainsi la durée de la SPCMJD peut s'en trouver prolongée.

A noter que nous avons étudié cette temporalité uniquement sous un versant technique et matériel et non psychologique et émotionnel. Cependant, avoir le temps n'est pas forcément similaire au fait de supporter ce temps. « Alors que la sédation véhicule l'illusion de tranquillité, le vide et les difficultés qu'elle entraîne nécessitent un accompagnement de qualité » décrit Mme Chabanolle (34). Sous cet angle, un potentiel freinateur pourrait être analysé auprès des soignants mais également des proches du patient sédaté.

7) Un soutien qui se doit d'être accessible

La SPCMJD est un processus récent et relativement rare ce qui peut expliquer que les soignants n'aient pas forcément l'impression de pouvoir gérer seuls cette situation. Fort de ce constat, il semblait donc évident que l'indisponibilité d'aide serait un frein à la réalisation d'une SPCMJD. Notre étude a ainsi décrit que 37,14 % des répondants risquaient d'être ainsi freinés car ils n'ont pas l'impression de trouver facilement de l'aide auprès des propositions humaines ou matérielles à disposition. Des arguments similaires avaient été mis en avant dans le rapport du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (14).

Ce chiffre est néanmoins d'interprétation discutable car il repose sur une moyenne concernant l'ensemble des propositions. Or, la plupart des soignants oriente leur demande d'aide auprès d'un ou deux organismes uniquement. Il aurait donc été intéressant de demander aux personnes interrogées de préciser auprès de qui ou de quoi ils adressaient leur demandes et avec quelle facilité ils obtenaient réponse. Car par exemple, quand on s'intéresse aux résultats secondaires, 92,86 % des personnes interrogées considèrent obtenir facilement de l'aide lorsqu'il s'adresse aux équipes de soins palliatifs.

Si ces derniers chiffres sont rassurants, nous ne pouvons pas pour autant minimiser ceux des autres moyens à disposition. L'aide apportée par le protocole de la HAS, estimée positivement à 55,39 %, pourrait être plus efficace encore. Mais ce dernier ayant été récemment mis à jour, ceci nécessiterait d'être réévalué. Pour ce qui est des ressources venant des services de pharmacologie ou des spécialistes de la maladie d'Alzheimer, nous pourrions blâmer leur distanciation vis-à-vis de ce problème. Mais au préalable, nous ne pouvons conclure ainsi sans étudier le nombre de demandes qui leurs sont réellement adressés. En effet, certaines réponses obtenues à notre étude ne sont peut-être pas le fruit d'expériences mais d'impressions théoriques.

8) Une loi pour tous ?

Nous ne traitons cette question pourtant fondamentale qu'à ce niveau car elle n'est définie comme frein que par un quart de la population étudiée (27,14 %).

Ce qui apparaît comme raison principale c'est l'absence d'authentification du patient atteint de maladie d'Alzheimer en démence terminale dans une des trois indications prévues par la loi. La loi ayant pourtant pour but d'être généralisable à tous citoyens, cette raison peut paraître surprenante.

Nous pouvons tout d'abord rapprocher ce point de la faible connaissance de la loi, comme détaillé auparavant. En deuxième lieu, il est vrai que les deux premières indications, nécessitant une demande explicite du patient, ne peuvent être remplies puisque ce dernier a perdu les capacités intellectuelles requises pour l'émettre en tout état de cause.

Si on considère ces éléments d'un autre point de vue, l'ambivalence d'opinion que créé cette loi semble avoir raison de nos résultats. En effet, à plusieurs reprises, il nous a été rapporté que tout patient en démence terminale ne doit pas subir de SPCMJD, que le fait même qu'ils soient déments ne définit pas une indication, c'est pourquoi ils ne seraient pas inclus dans la loi. Mais, aurions-nous eu le même genre de remarques si nous avions posé cette question pour les patients oncologiques ? Ces remarques, quoique pleines de bon sens, se heurtent à une distinction non prise en compte : la différence entre considérer qu'ils sont inclus et donc que nous pouvons réfléchir à cette possibilité en cas de validation d'une des indications **ou** considérer qu'ils en sont exclus ce qui les priveraient de cette proposition de soin quoiqu'il arrive. L'angoisse d'une déviance vers de l'euthanasie cachée oblitère ainsi nos capacités de généralisation pourtant nécessaires. Dire que ce type de patients est inclus dans la loi ne remet pas en question le fait que chaque cas est unique et devra être analysé en profondeur pour vérifier la validité du bien fondé et de la légalité d'un tel acte.

9) Des capacités et compétences techniques limitées

Dans la littérature, la recherche de frein à la réalisation d'une SPCMJD est surtout axée sur les aspects pratiques de mise en route de celle-ci. Pourtant, avec le recul choisi pour notre étude, la limitation des compétences pratiques apparaît comme le frein le moins exposé (25,71 %).

Mais de nos résultats secondaires, la validité et surtout la justesse de ce frein nous questionne. En effet, hormis l'organisation d'une réunion pluri-professionnelle qui semble facilement bien conduite par les équipes (97,14 %), les taux obtenus sur les difficultés à

mettre en place les étapes suivantes sont aux alentours de 30 %. Ces facteurs, source de difficultés, sont moins présents que dans l'étude du Dr Legall-Grimaux (21) ou celle du Dr Vivinus (17) probablement car notre étude se concentre sur les EHPAD. On note surtout que ces taux sont quasiment tous égaux. Bien entendu, il est possible que ce soit une réalité. Cependant, nous pourrions aussi suspecter que la généralisation induite par le calcul de taux amenuise la variabilité des problématiques de chacun. D'un autre côté, nous pourrions également conjecturer que la rareté de ces situations, voir le non vécu de ce type de cas, ne permet pas une évaluation satisfaisante. Pour étayer cette idée, nous observons d'ailleurs que nombre des participants ont évoqué la problématique du manque d'infirmière de nuit dans d'autres questions et non dans celle évoquant la surveillance de la sédation.

Dans tous les cas, il serait intéressant de faire un état des lieux des pratiques de SPCMJD chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer en EHPAD afin de les critiquer et par conséquent d'authentifier ce qui pose problème. Les spécificités de cet acte en EHPAD ou en gériatrie sont déjà traitées dans quelques références bibliographiques (14). Les capacités restreintes de ces établissements sur le plan organisationnel sont souvent pointées. Par contre, en regard du cas clinique proposé en première partie, nous savons que les patients atteints de maladie d'Alzheimer peuvent présenter des particularités qui leur sont propres. Nous pouvons par exemple citer le fait que ces patients sont déjà fréquemment sous benzodiazépines ou neuroleptiques faisant discuter le choix de la molécule pour l'induction mais aussi sa posologie devant une tolérance déjà plus grande à ce type de médicaments. Nous pouvons aussi examiner le choix de la voie d'administration chez des patients n'ayant généralement pas de voie veineuse durable (voie veineuse centrale) et dont le décès fait principalement suite à une déshydratation qui complique les poses de voie dans les heures précédentes.

Au final, une meilleure appréciation de ce qui freine la mise en place pratique de la SPCMJD pourrait nous faire espérer des axes d'amélioration facilement et rapidement réalisables.

10) Réalisable dans l'état actuel des choses... qu'appelle-t-on réalisable ?

De manière secondaire, notre étude nous a permis de savoir que les soignants pensent en grande majorité (72,86 %) que, dans l'état actuel des choses, la SPCMJD est réalisable

pour un patient atteint de maladie d'Alzheimer en EHPAD. Ces données nuancent donc la mise en évidence des différents freins que nous avons observés. Bien que ceux-ci semblent présents, leurs impacts seraient ressentis comme faibles ou ponctuels permettant tout de même un accès relativement satisfaisant à la SPCMJD pour ce type de patient.

Bien entendu il serait intéressant de s'interroger sur la définition que chacun porte au terme « réalisable ».

A noter que la tentative d'évaluer l'évolution des avis au cours de la lecture de notre questionnaire a été vaine. La tournure de la question et surtout le type de notre étude ne se prêtait pas aisément à ce but bien qu'il aurait été intéressant d'y parvenir.

II. Forces et limites de l'étude

1) Les forces

Tout d'abord, l'originalité de notre sujet d'étude et de son abord permet de percevoir des aspects peu évoqués concernant la loi Claeys-Léonetti. Sa nécessité a également bien été mise en exergue. En effet, outre les raisons indiquées dans l'introduction (nombre élevé de patients atteints de maladie d'Alzheimer et absence d'études s'y rapprochant), nous avons constaté dans cette optique que le taux de réponses des soignants coordinateurs d'EHPAD était élevé et que les questionnements jaillissants de notre étude sont importants.

Notre démarche d'étude, réalisée dans l'esprit hypothético-déductif, a été menée avec rigueur comme définit dans Matériel et Méthodes.

Le choix de notre type d'étude a été dicté par de très faibles résultats bibliographiques traitant de ce thème. Aux vues de nos résultats, l'orientation quantitative a effectivement pu donner le recul nécessaire pour obtenir de nombreuses pistes de réflexion sans risquer de trop en occulter. Ceci pouvant ainsi donner matière à d'autres études plus spécifiques dans l'avenir.

Notre étude tire également sa force de l'implication pluridisciplinaire souhaitée initialement et à laquelle nous avons eu réponse de manière significative. Ce type d'implication est à rapprocher de l'interdisciplinarité fondatrice des soins palliatifs. Et ce

point est d'autant plus important pour la mise en place d'une SPCMJD qui impose un véritable travail d'équipe.

2) Les limites

Le manque d'informations sur les caractéristiques de notre population ne nous permet pas d'analyser la représentativité de notre population. Nous pouvons également accuser le faible taux de participation. Ce dernier aurait probablement pu être majoré si nous avions directement pris contact avec les médecins généralistes non médecins coordonnateurs. Mais ce choix de diffusion avait été fait dans le but de soutenir et promouvoir les relations entre soignants d'EHPAD et médecins ambulatoires. La discussion entre équipe sur le sujet nous paraissait alors être plus importante qu'une élévation de notre taux de participation.

Le choix de la méthodologie est discutable. Tout d'abord, pour ce type de sujet, une étude qualitative aurait été intéressante mais semblait complexe à organiser devant le faible nombre de ressources bibliographiques pour mieux cerner ce thème. De plus, notre choix méthodologique a pu induire un biais de suggestion. En effet afin de faciliter l'implication des participations et notre analyse, nous avons axé les réponses autour de propositions préconstruites. Mais nous avons essayé de limiter ce biais par l'ouverture de certaines questions, avec une expression libre. Pour finir, même en gardant une méthode quantitative, l'utilisation de cas cliniques auraient probablement permis à plus de soignants d'authentifier le sujet et peut être de se sentir plus concernés. Ceci aurait également mis en exergue la complexité ou au contraire la facilité de certaines étapes entraînant alors une plus grande véracité et spécificité des freins obtenus. Mais les faibles taux de participation aux études de thèse nous ont poussés à adopter le modèle choisi afin de limiter la durée nécessaire pour valider le questionnaire et ainsi espérer un meilleur taux de réponses.

Nous ne pouvons écarter un biais de sélection. En effet, la méthode quantitative par questionnaire nécessite l'adhésion des répondants et celle-ci est toujours plus facilement obtenue chez les personnes intéressées par le sujet et donc ayant généralement plus de connaissances sur celui-ci.

Un biais d'analyse ne peut être exclu lors du choix de regroupement des thématiques des réponses ouvertes.

La pertinence de notre critère de jugement principal est discutable. N'ayant pas d'éléments bibliographiques définissant analytiquement parlant ce qu'est un frein, nous avons dû choisir arbitrairement le seuil de 20 %. Celui-ci nous a permis de définir des freins mais leur nombre a pu être sur ou sous-évalué.

III. Perspectives

1) La SPCMJD pour les patients atteints de maladie d'Alzheimer : utilisée et utilisable ?

Nous avons réfléchi aux freins à la réalisation de la SPCMJD chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer. Néanmoins il manque cruellement de données concernant ce type de pratique. Nous pouvons espérer que l'étude nationale menée sur la SPCMJD à Bordeaux offrira des possibilités d'étude concernant cette population particulière.

2) La SPCMJD : comment est-elle réellement perçue ?

Cette étude quantitative a ouvert des champs de réflexion. Cependant, deux axes de recherche en résultent. Tout d'abord il paraît essentiel d'évaluer ces données sur une méthode qualitative car nous avons bien conscience que ce sujet peut mener à bien plus encore. C'est d'autant plus vrai quand on prend note des nombreuses remarques à la fin de notre questionnaire qui n'ont pu être analysées. Ensuite, c'est surtout au travers des patients et de leur entourage que l'ensemble de ce questionnement devrait rayonner.

3) La fin de vie, la SPCMJD : un regard différent suivant les soignants ?

Nous n'avons pas prévu d'analyse spécifique afin de comparer les réponses données par les infirmiers et celles données par les médecins. Il pourrait pourtant y avoir beaucoup d'intérêt sachant que nos formations et nos pratiques sont très différentes. Ayant rapidement suspecté des différences de point de vue entre professions en réalisant ma thèse, je prévois un travail secondaire sur ce thème.

4) La SPCMJD : un intérêt démontré ?

Nous ne remettons pas en question l'idée de souffrances chez certains patients atteints de maladie d'Alzheimer en fin de vie. Pour autant, les études concernant l'efficacité de cette technique demandent à être enrichies. En croisant théorie et pratique, il est reconnu une décroissance des symptômes d'inconfort avec la SPCMJD (35), d'autant plus qu'on y associe systématiquement des médicaments antalgiques. Pour autant, certains rappellent que l'abolition de la vigilance alors obtenue par cette technique fait disparaître la perception du symptôme (souffrance, douleur) mais nous confronte à une activité cérébrale dont on ne sait rien. Son intérêt doit donc être confronté au but recherché en prenant en compte l'ensemble de ces données.


Conclusion

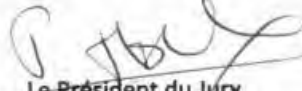
La SPCMJD est une technique encadrée par la loi française depuis 2016 et qui entraîne avec elle encore de **nombreuses interrogations**, tant sur le point de vue philosophique, éthique que pratique. Sa réalisation, toujours soumise à l'épreuve de la réflexion et du temps, se doit d'être adaptable à tout un chacun afin de **préserver l'égalité d'accès aux soins**. C'est en confrontant ce principe à nos réalités de soignants que nous avons décidé de nous intéresser plus spécifiquement aux patients atteints de maladie d'Alzheimer pris en charge en EHPAD ; qui sont en nombre croissant dans ces institutions et qui présentent des spécificités propres dans leur fin de vie.

Notre étude a été menée sur les réponses de **70 médecins et infirmiers** d'Occitanie entre octobre et décembre 2019. **Elle nous a permis de conclure qu'il existe bien des freins à la réalisation de la SPCMJD pour cette population de malades**. Ces freins sont d'abord présents lorsqu'il s'agit de **concevoir un possible recours** à la SPCMJD (faible connaissance de la loi, doute sur la légalité de l'acte). Mais ils le sont également lors des **étapes d'inclusion** dans la démarche (manque d'indications sur les souhaits du patients, difficultés à concevoir une demande de sédation) ou **de mise en place technique** de cette dernière (accessibilité imparfaite des moyens matériels, capacités techniques limitées des équipes, temps du processus conséquent et efficacité variable des références de soutien). Ainsi, nous pourrions suspecter que tous les moyens ne sont pas mis en œuvre pour permettre l'accès à la SPCMJD pour les patients atteints de maladie d'Alzheimer bien que les soignants accepteraient cet acte.

En conclusion, la SPCMJD est « **une pratique de soin à part entière** », d'autant plus pour les patients atteints de maladie d'Alzheimer, pour laquelle il faut cultiver « deux postures : la disponibilité en tant que nécessaire ouverture à l'altérité[...] (et) la vigilance à ne pas réduire la légitimité éthique de la sédation à son processus décisionnel » (36). Les constats tirés de cette étude mettent finalement en exergue les difficultés présentes dans le **questionnement global de la fin de vie du patient atteint de maladie d'Alzheimer**. Sans se focaliser sur la SPCMJD, qui n'est pas une fin en soi et qui ne doit pas devenir un « acharnement palliatif » (36), nous sommes appelés à donner **d'autres perspectives** à nos pratiques en vue d'améliorer notre accompagnement lors cette étape

de vie. Ceci est vrai pour les patients atteints de maladie d'Alzheimer mais doit s'étendre à tous les patients pour lesquels la compréhension et la communication sont limitées par la maladie.

Toulouse, le 22/09/2020
Vu, permis d'imprimer,
Le Doyen de la Faculté
de Médecine de Purpan
Didier CARRIE


Vu
Toulouse le 20/09/2020

Le Président du Jury
Professeur Pierre MESTHÉ
Médecine Générale

Bibliographie

1. Boutelier C. Pertinence de la loi Claeys-Léonetti dans le cadre de la prise en charge d'une patiente jeune atteinte d'une maladie d'Alzheimer à un stade sévère [Mémoire]. Toulouse; 2019.
2. HAS. Parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée. 2018 mai.
3. Alzheimer (maladie d') [Internet]. Inserm - La science pour la santé. [cité 29 mars 2020]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/alzheimer-maladie>
4. Blanchard F, Bille M, Dubuisson F, George M, Kack M, Lavallart B, et al. Alzheimer: l'éthique en question [Internet]. 2007 p. 65. Disponible sur: https://reseaux-sante-ca.org/IMG/pdf/brochure_alzheimer_ethique_en_questions.pdf
5. SFAP. Sédapall _Typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie [Internet]. 2017. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/sedapall_vf1.pdf
6. SFAP. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Mise en œuvre médicamenteuse. [Internet]. 2017. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/fiche_repere_sfap_miseenoeuvre18mai2017_0.pdf
7. OMS. La démence [Internet]. Organisation mondiale de la santé. 2019 [cité 29 mars 2020]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/factsheets/detail/dementia>
8. HAS. Médicaments de la maladie d'Alzheimer : un intérêt médical insuffisant pour justifier leur prise en charge par la solidarité nationale [Internet]. Haute Autorité de Santé. 2016 [cité 28 mars 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2679466/fr/medicaments-de-la-maladie-d-alzheimer-un-interet-medical-insuffisant-pour-justifier-leur-prise-en-charge-par-la-solidarite-nationale
9. Mitchell SL, Kiely DK, Hamel MB, Park PS, Morris JN, Fries BE. Estimating prognosis for nursing home residents with advanced dementia. JAMA. 9 juin 2004;291(22):2734-40.
10. Ankri J, Van Broeckhoven C. Evaluation du plan Alzheimer 2008-2012 [Internet]. 2013 p. 101. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf>
11. Alzheimer, éthique, science et société. 2012.
12. Article L1110-5-2 [Internet]. Code de la santé publique. Sect. Partie législative. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000031971167&dateTexte=&categorieLien=cid>

13. Horn R. The 'French exception': the right to continuous deep sedation at the end of life. 2018;44:204-5.
14. Centre national des soins palliatifs et de la in de vie. La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France, deux ans après l'adoption de la loi Claeys-Leonetti. 2018 nov.
15. Banry J-F. Pratiques de la sédation en phase terminale de la maladie d'Alzheimer: étude en milieu gériatrique Aquitain en 2009. Bordeaux; 2009.
16. Groupe de rédaction de la revue Prescrire. La sédation profonde et continue jusqu'au décès: difficultés d'accès. avr 2020;40(438).
17. Vivinus F. Les médecins généralistes de Midi-Pyrénées pratiquent-ils des sédations pour symptômes réfractaires en situation palliative à domicile ? Toulouse; 2018.
18. ARS Occitanie. Analyse des rapports d'activité médicale 2016 des médecins coordonnateurs des EHPAD en Occitanie [Internet]. 2016. Disponible sur: https://www.occitanie.ars.sante.fr/system/files/2018-07/2016_15OccitanieRAMAEHPADe_0.pdf
19. URPS Médecins Libéraux des Pays de la Loire. État des lieux des pratiques des médecins généralistes libéraux en EHPAD dans la région des Pays de la Loire. 2014.
20. Decoust J. Analyse de la Loi CLAEYS-LEONETTI du 2 Février 2016 par les Médecins Généralistes du Poitou-Charentes concernant la sédation profonde et continue à la demande du patient. Poitiers; 2017.
21. Le Gall-Grimaux C, Guineberteau C, Bec M, Pignon A, Gutierrez D. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à domicile : état des lieux des pratiques des médecins généralistes du Maine-Et-Loire. Angers; 2018.
22. Anquinet L, Rietjens JAC, An Vandervoort M, Van der Steen JT, Vander Stichele R, Deliens L, et al. Continuous Deep Sedation Until Death in Nursing Home Residents with Dementia: A Case Series. 2013;61(10):1768-76.
23. Pardenaud R. Recours à la Sédation Profonde et Continue maintenue Jusqu'au Décès en soins primaires Étude à partir de dossiers des services d'Hospitalisation A Domicile du Maine et Loire sur l'année 2017. Angers; 2018.
24. Mattelaer X, Aubry R. Pratique de la sédation aux Pays-Bas: preuve du développement des soins palliatifs ou dérive euthanasique? 2012;11(3):133-41.
25. Comité consultatif national d'éthique. Rapport de synthèse du comité consultatif national d'éthique. 2018 p. 129-47.
26. Toporski J, Jonveaux-Rivasseau T, Lamouille-Chevalier C. Débat sur la fin de vie en France: regard du citoyen sur la sédation profonde et continue. 2017;5421.
27. HAS. Comment mettre en oeuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? 2018 févr p. 51.

28. Pelluchon C. Comment délibérer sur la fin de vie et l'aide active à mourir ? 2016;(66):15-30.
29. Aubry R, Puybasset L, Devalois B, Morel V, Vialard M-L. Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie : analyse et commentaires. 2016;15:165-70.
30. Beguin F. Fin de vie à domicile : vers un accès facilité au midazolam pour les médecins généralistes. Le Monde. 10 févr 2020;
31. HAS. Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédativeschez l'adulte: prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie [Internet]. 2020 janv p. 191. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-02/argu_fin_vie_med.pdf
32. SFAP. Prise en charge des détresses respiratoires asphyxiques à domicile ou en EHPAD. 2020.
33. Hendriks SA, Smalbrugge M, Hertogh CPM, Van der Steen JT. Dying With Dementia: Symptoms, Treatment, and Quality of Life in the Last Week of Life. avr 2014;47(4):710-20.
34. Chabanolle C. Accompagnement des proches d'un patient en sédation profonde et continue jusqu'au décès : revue de la littérature. 2019;18(2):99-108.
35. Van Deijck RHPD, Hasselaar J, Vernhagen S, Vissers K, Koopmans RT. Level of Discomfort Decreases After the Administration of Continuous Palliative Sedation: A Prospective Multicenter Study in Hospices and Palliative Care Units. 2016;52(3):361-70.
36. Gamblin V, Da Silva A, Villet S, Ladrat L. La sédation en médecine palliative : un soin de la limite et du paradoxe. 2014;11(3):176-83.

Glossaire

AMM = Autorisation de Mise sur le Marché

EHPAD = Etablissement Hospitalier pour Personnes Agées Dépendantes

EMG = Equipe Mobile de Gériatrie

HAD = Hospitalisation A Domicile

HAS = Haute Autorité de Santé

IDEC = Infirmier DE Coordination

MMSE = Mini-Mental Status Examination

SFAP = Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

SPCMJD = Sédation Profonde et Continue Maintenu Jusqu'au Décès

Annexes

Annexe 1 : le questionnaire

Introduction au questionnaire

Le 2 février 2016 est votée la loi Claeys -Léonetti qui définit la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et ses indications. En voici les termes (Art. L. 1110-5-2. du code de la santé publique):

«A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

« 1) Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;
« 2) Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

« Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

« La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies.

« A la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6° du I de l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles.»

0.1) Vous travaillez en tant que : (Plusieurs réponses possibles)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Infirmier d'un réseau de soins palliatifs | <input type="checkbox"/> Médecin généraliste |
| <input type="checkbox"/> Infirmier coordonnateur d'EHPAD | <input type="checkbox"/> Médecin coordonnateur d'EHPAD |
| | <input type="checkbox"/> Médecin d'un réseau de soins palliatifs |

0.2) Le nombre de patients atteints de maladie d'Alzheimer que vous suivez est d'environ :

- 0 Entre 1 et 20 Entre 21 et 49 Plus de 50

0.3) Avant de lire l'introduction de ce questionnaire, connaissiez-vous la partie concernant la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD) de la loi Clayes-Léonnetti de 2016 ?

- Oui Non

0.4) Avez-vous déjà assisté ou participé à une étape de mise en place de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès?

- Oui Non

0.4.1) L'avez-vous fait pour un patient atteint de maladie d'Alzheimer ?

- Oui Non

0.5) Avez-vous déjà suivi des formations spécifiques aux soins palliatifs ?

- Oui Non

0.6) Dans l'état actuel des choses, considérez-vous que la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès soit réalisable chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer pris en charge en EHPAD ?

- Oui Non

Pour qu'un acte soit accessible il faut qu'il soit connu

1.1) Selon vous, le droit à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est-il connu :

- Par les médecins :

- Pas du tout Peu Bien Largement

- Par les équipes soignantes des EHPAD

- Pas du tout Peu Bien Largement

- Par les patients atteints de maladie d'Alzheimer

- Pas du tout Peu Bien Largement

- Par les familles des patients atteints de maladie d'Alzheimer

- Pas du tout Peu Bien Largement

- Par les tuteurs professionnels :

- Pas du tout Peu Bien Largement

Pour qu'un acte soit accessible il faut qu'il soit demandé

1.2) Vous semble-t-il probable qu'une sédation profonde et continue soit demandée pour un patient atteint de maladie d'Alzheimer ?

- Oui Non

➤ 1.2.1) Si oui, de qui viendrait cette demande d'après vous ? (Plusieurs réponses possibles)

- De vous-même Du patient De sa famille D'un médecin extérieur
 De l'équipe soignante D'une équipe de soins palliatifs

➤ 1.2.2) Si non, d'après vous, qu'est-ce qui empêcherait que cette demande soit formulée ? (Plusieurs réponses possibles)

- Manque de connaissance de la loi
 Loi non adaptée pour les patients atteints de maladie d'Alzheimer
 Absence d'indications authentifiées
 Peur de ne pas trouver un interlocuteur

- Peur d'une confusion avec une demande d'euthanasie
- Impression d'échec à la relation d'accompagnement en évoquant ce sujet
- Autre

1.2.3) Autre : (réponse libre)

Pour qu'un acte soit accessible il faut que la demande soit entendue

1.3) Croyez-vous être en capacité de prendre en compte une demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès pour un patient ayant une maladie d'Alzheimer, que celle-ci soit explicite ou suggérée ? (prendre en compte et non mettre en place)

- Oui Non

➤ 1.3.1) Si non, pourquoi ? (plusieurs réponses possibles)

- Car je ne pense pas que la maladie d'Alzheimer entraîne des indications à la mise en place de ce type de sédation
- Car je manque d'expérience en soins palliatifs
- Car il m'est difficile d'identifier le passage en soins terminaux chez ces patients avec notamment le risque d'obstination déraisonnable.
- Car je trouve que ça met en échec le projet de soin établi pour le patient en question
- Car je ne me sens pas en capacité d'accompagner les proches du patient dans cette réflexion
- Car je pense que c'est une demande implicite d'euthanasie
- Car je trouve que ce serait une manière d'esquiver/éluder le problème complexe de la fin de vie des patients atteints de maladie d'Alzheimer
- En raison d'un frein psychologique/ émotionnel personnel
- Autre

1.3.2) Autre : (réponse libre)

Pour qu'un acte soit accessible il faut qu'il soit légal

2.1) Considérez-vous que la loi sur la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès inclue également le patient atteint de maladie d'Alzheimer en démence terminale ?

- Oui Non

➤ 2.2) Si non, pourquoi ? (Réponse libre)

Pour qu'un acte soit accessible il faut qu'une équipe pouvant le réaliser accepte de le faire

2.2) Accepteriez-vous la mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès pour un de vos patients atteints de maladie d'Alzheimer si les conditions légales et techniques la permettaient ? (que vous en soyez l'effecteur ou non)

- Oui Non

➤ 2.2.1) Si non, pourquoi ? (plusieurs réponses possibles)

- Doute sur l'intérêt de cet acte
- Impression d'euthanasie cachée
- Appréhension concernant l'impact liée à cette réalisation
- Car c'est chronophage
- Car je pense que ça demande trop d'implication de la part de l'équipe médicale et paramédicale
- Autre

2.2.2) Précisions : (réponse libre)

Pour qu'un acte soit accessible il faut qu'une équipe sache mettre en place techniquement cet acte

2.3) Concernant un patient ayant la maladie d'Alzheimer, pensez-vous qu'une équipe d'EHPAD (incluant médecin, IDE, aide-soignante) puisse mener à bien la réalisation des différentes étapes de mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès? (Si on considère que les moyens techniques vous sont accessibles)

- L'organisation d'une réunion pluridisciplinaire Oui Non
- Le choix de la molécule pour effectuer la sédation Oui Non
- Le choix puis la mise en place de la voie d'administration Oui Non
- Le choix de la posologie nécessaire pour initier la sédation Oui Non
- La réalisation de l'induction de la sédation Oui Non
- La surveillance de la sédation Oui Non
- L'adaptation des posologies au cours de la sédation Oui Non

2.4) Si une étape vous semble trop complexe, pensez-vous trouver facilement des références pour vous aider ?

- Auprès d'équipes de soins palliatifs Oui Non
- Auprès de spécialistes de la maladie d'Alzheimer Oui Non
- Auprès de services de pharmacologies Oui Non
- Dans le protocole proposé par la HAS Oui Non

Pour qu'un acte soit accessible il faut que les moyens matériels nécessaires à sa mise en place soient accessibles

3.1) Comment qualifieriez-vous les processus d'obtention des moyens matériels nécessaires à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès pour un patient atteint de maladie d'Alzheimer ? (plusieurs réponses possibles)

- | | | |
|--|-------------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Inaccessibles | <input type="checkbox"/> Complexes | <input type="checkbox"/> Simples |
| <input type="checkbox"/> Onéreux | <input type="checkbox"/> Longs | <input type="checkbox"/> Rapides |
| <input type="checkbox"/> Limitants | <input type="checkbox"/> Frustrants | <input type="checkbox"/> Rassurants |
| <input type="checkbox"/> Autre | | |

3.1.1) Précisions :

Pour qu'un acte soit accessible il faut que les équipes aient le temps de le réaliser

3.2) Pensez-vous qu'une équipe en EHPAD (médecin + infirmière + aide-soignante) puisse réaliser correctement une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès sur toute sa durée, (l'acte pouvant durer de quelques heures à quelques jours) ?

- Oui Non

Pour qu'un acte soit accessible il faut que le patient l'accepte ?

3.3) Sachant que le patient ne peut donner son accord lors de la décision de l'acte (puisque par définition il est en démence terminale), comment qualifieriez-vous l'utilisation:

- Des directives anticipées évoquant ce sujet
 - Obligatoires Nécessaires Informatives
- Des données transmises par la personne de confiance
 - Obligatoires Nécessaires Informatives

Conclusion

4.1) Devant l'ensemble de la réflexion conduite par ce questionnaire, souhaitez-vous modifier votre réponse initiale à la question : « considérez-vous que la SPCMJD soit réalisable chez des patients atteints de maladie d'Alzheimer pris en charge en EHPAD » ?

- Oui Non

➤ 4.1.1) Si oui, pour quelles raisons ? (Réponse libre)

4.2) Si vous souhaitez nous partager une expérience ou un avis concernant ce thème, voici quelques lignes afin de vous exprimer : (Réponse libre).

Si vous souhaitez recevoir ma thèse, laissez-moi votre adresse mail : (réponse libre).

Annexe 2 : tableaux supplémentaires

Tableau A.1 Perception du degré de connaissance de la loi par les acteurs de la prise en charge

	Effectif	%
Majorité de réponses amélioratives	6	8,57%
Majorité de réponses péjoratives	64	91,43%

Tableau A.2 – De qui viendrait une demande de SPCMJD pour le patient Alzheimer ?
(Réponses d'après 38 répondants)

	Effectif	%
De vous ? (pris en compte uniquement si n'appartient pas au réseau de soin palliatif)	14	36,84%
Du patient ?	9	23,68%
De la famille ?	26	68,42%
Des soignants de l'EHPAD ?	27	71,05%
D'un avis d'équipe de soins palliatifs ?	24	63,16%
D'un médecin extérieur ?	11	28,95%

Tableau A.3 – Soignants en capacité de prendre en compte une demande

	Effectif	%
Oui	60	85,71%
Non	10	14,29%
La maladie d'Alzheimer n'est pas une indication	4	40%
Manque d'expériences en soins palliatifs	3	30%
Difficulté à identifier le passage en soins terminaux	5	50%
Impression de mise en échec du projet de soin	0	0%
Manque de capacité pour accompagner les proches dans la réflexion	1	10%
Impression de demande implicite d'euthanasie	0	0%
Impression d'esquiver le problème de la fin de vie	4	40%
Frein psychologique personnel	0	0%
Autre	1	10%

Tableau A4 – Les patients atteints de maladie d'Alzheimer sont-ils inclus dans la loi ?

	Effectif	%
Oui	51	72,86%
Non	19	27,14%

Tableau A5 – Accepteriez-vous la mise en place de ce type de sédation pour les patients atteints de maladie d’Alzheimer ?

	Effectif	%
Oui	67	95,71%
Non	3	4,29%
Doute sur l’intérêt de l’acte	2	66,67%
Impression d’euthanasie cachée	1	33,33%
Appréhension concernant l’impact liée à cette réalisation	1	33,33%
Car c’est chronophage	0	0%
Car je pense que ça demande trop d’implication de la part des équipes médicales et paramédicales	0	0%
Autre	0	0%

Tableau A6 – Compétences acquises par les équipes d’EHPAD

Nombre d’étapes pouvant être réalisée correctement	0	1	2	3	4	5	6	7
Effectif qui le considère	1	6	4	7	5	7	5	35
% qui le considère	1,43%	8,57%	5,71%	10%	7,14%	10%	7,14%	50%

Tableau A7 – Facilité pour obtenir de l’aide, toutes ressources confondues

	Effectif	%
Oui	44	62,86%
Non	26	37,14%

Tableau A8 – Caractéristiques décrivant l’obtention des moyens techniques selon notre population

	Effectif	%
Inaccessible	6	8,57%
Complexe	44	62,86%
Simple	10	14,29%
Onéreux	7	10%
Long	12	17,14%
Rapide	7	10%
Limitant	15	21,43%
Frustrant	7	10%
Rassurant	13	18,57%
Autre	7	10%

Tableau A9 – Les équipes ont-elles le temps de réaliser une SPCMJD pour un patient atteint de maladie d’Alzheimer ?

	Effectif	%
Oui	40	57,14%
Non	30	42,86%

Tableau A10 – Peut-on se passer d'indications sur les souhaits du patient ?

	Effectif	%
Majorité de réponses mélioratives	19	27,14%
Majorité de réponses péjoratives	51	72,86%

Tableau A11 – Les soignants pensent-ils que la SPCMJD est réalisable pour les patients atteints de maladie d'Alzheimer ?

	Effectif	%
Oui	51	72,86%
Non	19	27,14%

Annexe 3 : les réponses libres

1) D'après vous, qu'est-ce qui empêcherait que la demande de SPCMJD pour un patient atteint de maladie d'Alzheimer soit formulée ?

- « Ne sont plus en capacité d'exprimer ce choix la plupart du temps »
- « Stade sévère à terminale de la maladie »
- « Dans la phase qui précède le décès, ce type de patient présente généralement des troubles cognitifs trop importants »

2) Pourquoi ne croyez-vous pas être en capacité de prendre en compte une demande de SPCMJD pour un patient Alzheimer, que celle-ci soit explicite ou suggérée ?

- « Il faudrait avoir l'avis du patient »

3) Pourquoi pensez-vous que la loi sur la SPCMJD n'inclue pas les patients atteints de maladie d'Alzheimer en démence terminale ?

- « Nécessité d'une bonne compréhension de la demande et de son impact. Sauf dans le cadre de directives anticipées rédigées avant. »
- « La loi n'est pas assez précise et les médecins ne la prescriront pour ce cas-là »
- « il n'est pas conscient de sa pathologie et ne peut exprimer sa volonté »
- « Tournure de la question... La maladie d'Alzheimer est-elle considérée comme "entraînant une souffrance insupportable" (très subjectif) »
- « d'une manière informelle oui mais pas de façon collégiale »
- « parce que le pronostic vital n'est pas engagé »
- « Loi inadaptée pour ce type de patients »
- « pas de souffrance physique, sans doute pas de souffrance psychique »
- « parce qu'elle n'est pas véritablement considérée comme un problème médical comme un cancer avec des métastases par exemple »
- « je pense qu'il faut s'en tenir à la loi strictement et aux trois cas où on peut demander une sédation profonde et continue »
- « La réponse ne peut être binaire. De quel symptôme réfractaire parle-t-on? De quelle souffrance parle-t-on? la souffrance de qui ? »
- « DTA pas indication en soi »
- « par imprécision »
- « Pas de directives anticipées pour 99 % d'entre eux, impossibilité d'exprimer son désir/souhait »
- « Intérêt si souffrance uniquement »
- « Il est très difficile de répondre aussi péremptoirement à cette question »
- « Uniquement si il y a douleur physique dans la démence il me semble. Pas pour abréger simplement la vie.»
- « communication extrêmement limitée, accord impossible à obtenir »
- « parce qu'en démence terminale, il est difficile de recueillir l'avis sûr et irrévocable d'un résident »

4) Précisions concernant les qualificatifs qui caractérisent les processus d'obtention des moyens matériels nécessaires

- « Produit hospitalier et médecins peu formés à l'usage de ces produits »
- « difficulté de trouver du personnel qualifié et formé à ce type de soins, et des médecins OK »

- « passe par le biais de l'équipe de soins palliatifs »
- « Réponses iréniques, après un long travail de formation et d'échanges (pharmacie hospitalière, médecins, équipe) »
- « Le Midazolam est à délivrance hospitalière uniquement. »
- « Via une HAD »
- « En ehpad, on ne peut pas faire de sédation par voie intra veineuse car pas d'infirmière en surveillance la nuit. »
- « le midazolam est uniquement hospitalier et ne peut plus être délivré par l'hôpital à un EHPAD sur demande du médecin »
- « besoin d'une HAD pas toujours disponible »
- « j'ai l'expérience d'une demande de sédation par un patient (non dément) et freins incompréhensibles des IDE de l'HAD »
- « problème du midazolam réservé à l'usage hospitalier »
- « Pas de PUI - Pharmacie de ville - recours à l'Hospitalisation à domicile »
- « nous ne sommes pas habilités (éthiquement) pour pratiquer un tel geste en ehpad »
- « possible avec anticipation »
- « Prescription non réalisée par le médecin généraliste et peu de connaissance sur dosages »
- « Le questionnaire sous-entend l'utilisation du MIDAZOLAM. L'utilisation du DIAZEPAM est beaucoup plus simple et facile. »
- « Pas d'IDE la nuit => voie veineuse périphérique impossible et surveillance »
- « nécessitant un savoir thérapeutique adapté et personnalisé »
- « EHPAD adossée à CH avec PH gériatre : procédure aisée mais équipe IDE limitée donc en difficulté pour surveiller et accompagner. »
- « Produits souvent hospitaliers »
- « Nécessité de collaboration (HAD, Equipe mobile, Réseau soins palliatifs) »
- « Problème d'obtenir une prescription le week-end, et d'administrer un traitement sous-cutané la nuit (pas d'IDE). PSE plus compliqué à réaliser »
- « Pour une mise en place en EHPAD nous devons faire appel à des prestataires extérieurs et donc cela peut prendre du temps. »
- « mobilisation d'un soignant pour récupérer les produits hospitaliers ainsi qu'une qu'SAP chez prestataire extérieur »
- « Je ne pense pas que les moyens soient difficiles à trouver. Ce qui pose problème c'est la décision »
- « Pas de pharmacie en interne. Donc il faut se déplacer à l'hôpital pour l'obtention des traitements nécessaires »
- « nécessité absolue de mise en place de l'HAD en haute Garonne »
- « Impossible avec l'HAD mais nous avons une IDE d'astreinte de nuit »

5) Pourquoi souhaitez-vous changer votre réponse à la question « Dans l'état actuel des choses, considérez-vous que la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès soit réalisable chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer pris en charge en EHPAD ? »

- Passage de oui à non
 - « Pour nous la difficulté est que le médecin s'implique »
 - « Avoir une équipe soudée, formée. Nécessité de collaborations »
 - « Avec les réserves situationnelles et techniques explicitées »
 - « Aide des réseaux soins palliatifs (ICARE, HAD, ...) »
 - « OUI, la SPCMJD est réalisable pour les MA en EHPAD »

- « réflexion, qui demande une lecture plus approfondie de la loi Léonetti3
- « inaccessibilité au midazolam en médecine libérale ou bien faire appel à un réseau de soins palliatifs »
- « avec l'aide indispensable des HAD pour une présence IDE la nuit et son avis de tiers extérieur dans la réflexion collégiale »
- « Acte technique relativement simple et protocolisé. Le frein est surtout psychologique »
- « Dans les conditions de travail actuelles et en tout cas dans mon secteur, c'est impossible par manque de temps et de personnel »
- « respecter la personne et son choix de fin de vie »
- « Cela dépendra beaucoup des pathologies associées à la démence : escarres, infections générales; déshydratation etc... »
- Passage de non à oui
 - « pour le moment, c'est très compliqué mais il y a tout à construire »
 - « avec appui extérieur par un réseau ou autre. »

6) Commentaires libres à la fin du questionnaire

- « Il est préférable que le résident reste chez lui entouré des soignants qui le connaissent plutôt que de faire la sédation à l'Hôpital »
- « Nécessité d'anticiper, de former les soignants »
- « Depuis ma prise de poste en Ehpad (3 ans et demi) les questions éthiques, la place accordées aux résidents, la position des familles à l'égard des Ehpad mais aussi de leurs proches, le regard de la société vis à vis du vieillissement et le rôle des médias m'interrogent avec force. Face à la fin de vie douloureuse je trouve inadmissible : la mauvaise foi, le déplacement de problème et la médiatisation sous couvert d'empathie. Mon sentiment de solitude et ma colère sont grands. Une grossesse et un accouchement se préparent et s'accompagnent : qu'en est-il de la fin de vie ? Je n'ai pas eu à gérer des SPCMJD mais j'ai fait face à des demandes d'euthanasie pour des situations diverses. Je suis inscrite cette année en DU de soins palliatifs... »
- « La sédation profonde demeure un sujet tabou, méconnu, mais qui humaniserait tellement nos accompagnements. Étrangement, pour l'avoir évoqué avec certains médecins, nombreux sont ceux qui l'apparentent à de l'euthanasie et formulent clairement leur refus de la pratiquer si on la leur demandait... Méconnaissance du sujet : loi, formation, produits à inoculer, posologies, surveillance, etc. ? Transfert de leurs propres croyances/opinions ? Vaste sujet... »
- « La réalisation en EHPAD nécessite l'intervention de l'HAD. Il convient cependant de bien insister que la sédation se met en place si le patient est inconfortable que le terme est proche et qu'il n'est pas apaisé par les moyens déjà mis en place Le problème de l'EHPAD est l'absence d'ide la nuit d ou la nécessité de l'HAD »
- « les médecins généralistes sont encore très réfractaires à l'utilisation du midazolam , ils connaissent mal le produit et son utilisation (titration, échelle Rudkin...) ils ont souvent de grandes difficultés à "lâcher prise".... leurs formations sur la fin de vie est-elle suffisante ? »
- « Nous avons déjà été confronté à cette situation avec une résidente grabataire qui ne se nourrissait plus et se dégradait au niveau cutané avec de l'inconfort et des douleurs associées. Ayant travaillé pendant 5 ans en USP j'ai demandé au médecin traitant l'intervention du réseau palliance pour aider l'équipe dans cette démarche. Il a fallu attendre presque une semaine pour que nous ayons tous les certificats et qu'ils puissent

intervenir. D'où la frustration de tout le monde... Le médecin traitant ne connaissant pas les modalités de mise en place. Une fois le réseau venu il a fallu former l'ensemble des IDE sur comment faire une sédation (induction) et leur apprendre la surveillance associée ainsi que l'adaptation des doses. Il manque encore énormément de formation sur les EHPAD sur ce sujet-là qui pour ma part, je trouve, reste encore énormément tabou chez la personne âgée et leur entourage. Il faut aussi davantage de formation auprès des médecins traitant qui ne connaissent pour ainsi dire pas du tout le sujet sur la mise en place et les thérapeutiques à utiliser. »

- « Pas sur votre thème mais sur le questionnaire. Je regrette 2 choses: un item "je ne sais pas" ou "ne se prononce pas" aurait été bienvenu, ainsi que la possibilité de commenter sa réponse pour chaque question. J'aurais aimé aussi que vous précisiez le contenu de la SPCMJD. Même en faisant des recherches, je ne parviens pas à savoir s'il s'agit de patch, de SC, ou uniquement du PSE. Et on ne trouve nulle part de schémas avec les noms des médicaments et les posologies à utiliser..... Enfin, je ne comprends pas clairement le questionnaire : est-ce qu'il s'agit simplement de déments qui meurent d'une autre pathologie douloureuse, ou bien de déments en toute fin de vie liée à cette pathologie? Si vous le pouvez, j'aimerais bien avoir votre réponse par mail à toutes ces questions »
- « Tenir compte du ressenti de l'équipe soignante qui prend souvent cette démarche comme un échec et difficulté de cette équipe à assumer la SPCMJD »
- « à condition d'avoir une équipe - formée, - en nombre suffisant pour surveiller la procédure dans son ensemble et sur la totalité de la durée et pour accompagner les proches - avec un soutien pour elle-même »
- « Merci de travailler sur ce sujet peu connu des professionnels en EHPAD et pourtant important. »
- « la difficulté principale est l'isolement et le manque de formation sur ce thème des médecins généralistes qui serait susceptible de mettre en place ce dispositif Il devrait nécessairement être accompagné d'une HAD le problème également que nous rencontrons régulièrement en EHPAD c'est que les patients arrivent souvent avec des démences sévères est qu'ils sont en incapacité de désigner une personne de confiance ou de rédiger des directives anticipées »
- « Thème très intéressant. Je suis actuellement en formation IDEC et mon sujet de mémoire traite la fin de vie en EHPAD (sujet encore un peu flou, à approfondir) »
- « Questionnaire biaisé par l'indication (DTA seule ne me paraît pas pertinent), origine de la demande (pour moi c'est le médecin et non la famille) et technique (MIDAZOLLAM nécessite obligatoirement intervention HAD avec la lourdeur de la mise en place et du suivi en EHPAD (pas d'IDE la nuit). PAR expérience, l'alternative DIAZEPAM (plus ou moins MORPHINE et SCOPOLAMINE) est beaucoup plus souple et applicable en EHPAD et tout aussi efficace en termes de confort pour le patient et sa famille. »
- « Les décisions sont prises après des réunions pluridisciplinaires à l'EHPAD, en présence du médecin traitant, de la famille du résident, du médecin coordonnateur, de l'IDEC et de la psychologue de l'EHPAD »
- « C'est une situation complexe. Il faut que le médecin de l'EHPAD soit formé aux soins palliatifs. Mais il n'aura cependant pas forcément le matériel nécessaire (ne serait-ce que pour perfuser). La mise en place d'une HAD peut être une bonne alternative pour ne pas être isolé dans cette démarche (décision collégiale, matériel mis à disposition...) Je l'ai vécue à titre personnel pour ma grand-mère, qui souffrait d'une démence. Son état s'est aggravé en une semaine. Mais rien n'a été mis en place à l'EHPAD. J'ai dû instaurer la sédation le week-end, en accord avec ma famille, guidée par l'HAD qui ne faisait pas

- d'entrée le week-end (je ne suis pas formée en soins palliatifs et n'ai pas accompagné de patients en fin de de vie depuis plusieurs années). Quel stress de devoir m'occuper de cela, en "urgence". Et pourtant quel soulagement pour la famille de pouvoir rester aux côtés de leur proche, dans son environnement habituel, et de le savoir soulagé. Je ne peux donc qu'encourager une meilleure prise en charge avec une sédation profonde et continue connue de tous et surtout bien organisée, pour accompagner les patients atteints de la maladie d'Alzheimer jusqu'à leur décès. »
- « il est dommage qu'il n'y ait pas de question sur les conditions initiales qui font évoquer la sédation: ce n'est pas tant la limitation technique qui pose souci c'est l'étude éthique pluridisciplinaire qui doit être faite avant, épaulée par une équipe de soins palliatifs compétente, qui forme les équipes locales de l'EHPAD »
 - « Bonjour, je suis médecin interniste avec capa de gériatrie et travaillant en EMSP au sein CH et à domicile via un réseau. je suis troublée par des questions. Il manque selon moi le constat qui conduit à ce questionnaire. Y a t-il trop de SPCMD ou pensez-vous qu'il n'y en a pas assez alors que des patients sont dans une situation de pronostic engagé à court terme? quel traitement de maintien en vie est arrêté qui engage le pronostic à court terme? la notion de pronostic engagé à court terme est incontournable hors la notion de phase terminale d'une pathologie n'est pas superposable strictement à ce court terme tel qu'il est mis dans les reco... C'est dommage. je n'ai pas de position de principe. Il existe des demandes de SPCMD par les proches alors qu'il y a une situation stable, certes avec peu de communication voire aucune. Bref sujet très complexe. Vraiment je pense qu'il est important de faire référence au court terme et à la souffrance insupportable (pour le patient) ou réfractaire. +++
 - « les produits sont hospitaliers et nous oblige à aller les chercher (25km), le matériel est accessible en pharmacie, nous avons aussi des partenariats avec l'HAD »
 - « L'organisation 'soins palliatifs' a fait circuler bon nombre de message par mails car si mes souvenirs sont bons ils n'étaient pas trop favorables... car la limite selon eux était très minces entre euthanasie et SPCMJD. En France nous ne sommes pas ouverts à la discussion puisque notre fin physique est régit par une loi. C'est donc l'état français qui décide si on doit mourir. Pour ma part alzheimer ou pas le choix de la Belgique ou d'un suicide réglera MA FIN....évidement je tiens ce discours alors que je vais bien mais en tant que soignante et j'ai travaillé dans des services où le chef de service accompagnait....on est encore au 19ième siècle alorsje vous laisse deviner les conséquences....si votre fin de vie est longue et douloureuse »
 - « Je suis médecin coordonnateur formé aux soins palliatifs. J'applique la sédation dans mon service de SSR. Au niveau de l'EHPAD, cette technique est faisable sous ma responsabilité en accompagnant les praticiens, l'équipe et les familles. L'acte en lui-même est relativement simple mais demande un gros investissement de temps pour le préparer (rencontres très chronophages mais indispensables). Il serait possible chez nous car nous tissons des liens privilégiés avec l'hôpital à proximité ou j'exerce également »
 - « Je vous réponds après avoir vécu une demande de sédation profonde de la part d'un patient non dément. Je suis gériatre et spécialisée en soins palliatifs. Même si les EHPAD pouvaient le faire (délivrance des molécules impossible actuellement, nécessité d'IDE la nuit, ce qui n'est pas le cas actuellement), il reste que les HAD doivent pousser la formation de leurs IDE en interne et mettre en place la sédation en collaboration avec les soignants de l'EHPAD »

- « avec les moyens dont nous disposons il est déjà difficile de leur laver les dents une fois par jour... alors assurer le confort et le suivi d'une sédation profonde et prolongée dans une indication douteuse me paraît un peu difficile... »
- « pas d'IDE la nuit, l'HAD qui ne se déplace pas la nuit (dans notre département), pas de médecin en EHPAD sur place.... Beaucoup de limites (et que c'est dommage!!!) pour une telle sédation »
- « Le fait de pouvoir faire une SPCMJD en EHPAD est très peu fait du fait de la complexité. Les équipes de soins palliatifs sont très importantes notamment quand l'EHPAD ne fait pas partie d'un centre hospitalier. Mais l'action des équipes de soins palliatifs met parfois du temps surtout dans les zones rurales. Dans ces zones, la télémédecine se développe. Concernant les personnes atteintes d'Alzheimer, les fins de vie sont pas médicalement liées à cette maladie mais plutôt aux conséquences de cette maladie (grabatisation notamment), ce sont des fins de vie assez lentes et qui ne nécessitent pas forcément de sédation. Les directives anticipées sont rarissimes et souvent les familles ont beaucoup de mal avec le terme soins palliatifs, et ils veulent garder leur parent le plus longtemps possible. Dans des cas de cancers et surtout s'il y a une souffrance physique associée, les familles et les médecins en général sont plus disposés pour faire intervenir le SP. C'est la réalité du terrain. La difficulté pour les sédations est aussi le fait que beaucoup d'EHPAD n'ont pas d'IDE la nuit pour le suivi des sédations. (Et la mutualisation des IDE la nuit n'est pas facile à mettre en place). Bref tout est possible en EHPAD, il faut juste s'en donner les moyens et que les esprits changent, et c'est ça le plus dur, faire changer les mentalités. »
- « Nous avons de la chance de pouvoir se faire aider par le réseau qui objective notre demande et nous aide à prendre une décision collégiale avec les équipes soignantes, médecin traitant, famille et le résident si son état le permet. »
- « J'ai beau pratiquer les soins palliatifs depuis 30 ans et faire partie d'une équipe mobile, je ne vois pas l'indication amenant une sédation terminale (que je pratique régulièrement et depuis longtemps) s'il n'y a qu'une maladie d'Alzheimer et je ne vois pas en quoi la maladie d'Alzheimer change quelque chose pour les indications habituelles. Pour les EHPAD, le problème est l'absence d'IDE la nuit pour surveiller et/ou modifier les perf. »
- « Que d'efforts à faire encore sur ce sujet pour qu'il ne soit plus tabou et que l'on puisse faire avancer la SPCMJD dans nos ehpad pour pouvoir enfin être dans la bienveillance »
- « cela est possible (je le fais assez régulièrement) sous réserve d'une équipe formée, volontaire et surtout en nombre et disponibilité suffisante pour gérer la sédation d'un résident et la prise en soin de tous les autres »
- « Actuellement il n'est pas possible de mettre en place une sédation profonde en EHPAD sans faire appel à l'HAD ou au réseau de soins palliatifs compte tenu de la délivrance uniquement hospitalière du Midazolam et compte tenu de l'investissement en matériel nécessaire (PCA, PSE). »
- « La difficulté parfois réside dans l'adhésion du médecin traitant à ce processus. Il reste maître de la prescription, les praticiens libéraux peuvent être "frileux" sur la mise en place d'une sédation totale. »
- « Je pense que ce thème est méconnu du grand public mais aussi des médecins généralistes. Les médecins semblent en difficultés face à la mise en place de ce type de protocoles car le vivent comme un échec et l'associe souvent à l'euthanasie. C'est un sujet de discussion et de discordance régulier entre les équipes. Je pense qu'il faudrait une vraie campagne d'informations sur la loi Léonetti-Claeys et sur la rédaction des directives anticipées »
- « L'astreinte IDE de nuit va permettre d'élargir ce recours »

- « Les EHPAD sont et seront de plus en plus sollicitées par les patients et les familles pour assurer la fin de vie (de moins en moins de demande d'hospitalisation) La SPCMJD est d'ores et déjà au cœur de nos préoccupations et de nos réflexions Nous sommes cependant limités par l'absence d'IDE de nuit, élément indispensable à un suivi
- « Les directives anticipées ne sont pas rédigées par les patients ALZHEIMER, quand elles existent elles s'imposent à mon avis. La personne de confiance est parfois impossible à désigner (auto désignation !) nous essayons de faire la différence. nous avons une astreinte infirmière et des infirmières formées, condition indispensable, des relations avec le réseau de SP, la pharmacie hospitalière, l'approvisionnement en midazolam est devenu facile. La possibilité de la SPCMD pour les patients atteints de MA, si bien expliquée, a un effet très apaisant (relations entourage-équipe) il est rare de pouvoir en parler au patient lui-même en raison de ses troubles cognitifs, par contre pour des patients non déments en EHPAD un dialogue autour de cette question est souvent possible et a les mêmes vertus »
- « Nous avons eu le cas, il y a 1 an ou la résidente en unité de vie Alzheimer avait rédigée avant son entrée ses directives anticipées, sa fille était informée et en accord avec cette décision mais en phase terminale malgré les demandes de l'équipe et de la famille, le médecin traitant a refusé de mettre en place la sédation. Pour lui, cette situation ne justifiait pas la mise en place de la sédation. »

AUTEUR : COURVOISIER Aurélie

TITRE : Freins à la réalisation de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer pris en charge en EHPAD.

DIRECTEURS DE THÈSE : Dr Franck SAPALY et Pr Marc VIDAL

LIEU ET DATE DE SOUTENANCE : Toulouse, le 27 octobre 2020

Résumé : Introduction : La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est une mesure autorisée récemment en France. Son accessibilité a peu été étudiée pour certaines populations spécifiques. L'objectif était de déterminer s'il existait des freins à la réalisation de ce type de sédation chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer en EHPAD.

Méthode : Etude quantitative descriptive basée sur un questionnaire, remplis entre octobre et décembre 2019, destiné aux médecins généralistes, médecins coordonnateurs et infirmiers coordinateurs d'EHPAD ainsi qu'aux infirmiers et médecins de réseau de soins palliatifs en ex-région Midi-Pyrénées.

Résultats : 70 résultats ont pu être étudiés. Neuf freins ont été mis en évidence. Ils sont présents lorsqu'il s'agit de concevoir le recours à la sédation profonde et continue mais également dans les étapes d'inclusion du patient dans cette démarche puis de mise en place technique.

Conclusion : Il existe des freins à la réalisation de ce type de sédation chez les malades d'Alzheimer pris en charge en EHPAD.

TITLE : Barriers to the implementation of continuous deep sedation until death for people with Alzheimer's disease residing in residential care institutions for dependent adults.

Abstract: Introduction: Continuous deep sedation until death is a procedure that was recently legalized in France. Its accessibility was scarcely studied for many specific population groups. The aim of this study was to identify whether there were any barriers to the implementation of this method of sedation for people with Alzheimer's disease residing in residential care institutions for dependent adults.

Method: This is a descriptive quantitative study. Data was gathered through the administration of a questionnaire intended for general practitioners, physician coordinators, nurse coordinators in residential care institutions as well as palliative care nurses and physicians in the now ex-region of Midi-Pyrennees.

Results: There were 70 participants to this study. 9 obstacles were identified. Those are present during the steps of consideration of engagement into the procedure and inclusion of the patient, as well as the steps of performance of the procedure.

Conclusion: There are barriers to the implementation of this type of sedation in people with Alzheimer's disease residing in retirement facilities.

Key-words: continuous deep sedation until death, palliative care, Alzheimer's disease, end-of-life

Mots-clés : sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, soins palliatifs, maladie d'Alzheimer, fin de vie

Discipline administrative : MÉDECINE GÉNÉRALE
