

THÈSE

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

Présentée et soutenue publiquement
par

Ludivine CASALE

Le 05 juin 2023

SEDATION PROFONDE ET CONTINUE A DOMICILE : EVALUATION DES PRATIQUES

Directeur de thèse : Docteur Vladimir DRUEL

JURY :

Madame le Professeur Marie Eve ROUGE BUGAT	Président
Madame le Docteur Odile BOURGEOIS	Assesseur
Monsieur le Docteur Bruno CHICOULAA	Assesseur
Monsieur le Docteur Vladimir DRUEL	Assesseur

Département Médecine, Maieutique et Paramédical
Tableau du personnel hospitalo-universitaire de médecine
2022-2023

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. CHAP Hugues	Professeur Honoraire	Mme GENESTAL Michèle
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard	Professeur Honoraire	M. GERAUD Gilles
Doyen Honoraire	M. PUEL Pierre	Professeur Honoraire	M. GHISLIFT Jacques
Doyen Honoraire	M. ROUGE Daniel	Professeur Honoraire	M. GLOCK Yves
Doyen Honoraire	M. VINEL Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. GOUZI Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. ABBAL Michel	Professeur Honoraire	M. GRAND Alain
Professeur Honoraire	M. ADER Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. HOFF Jean
Professeur Honoraire	M. ADOUE Daniel	Professeur Honoraire	M. JOFFRE Francis
Professeur Honoraire	M. ARBUS Louis	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE Jacques
Professeur Honoraire	M. ARLET Philippe	Professeur Honoraire	M. LANG Thierry
Professeur Honoraire	M. ARLET-SUAU Elisabeth	Professeur Honoraire	Mme LARENG Marie-Blanche
Professeur Honoraire	M. ARNE Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. LAROCHE Michel
Professeur Honoraire	M. ATTAL Michel	Professeur Honoraire	M. LAUQUE Dominique
Professeur Honoraire	M. BARRET André	Professeur Honoraire	M. LAURENT Guy
Professeur Honoraire	M. BARTHE Philippe	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES Franck
Professeur Honoraire	M. BAYARD Francis	Professeur Honoraire	M. LEOPONTE Paul
Professeur Honoraire	M. BLANCHER Antoine	Professeur Honoraire	M. MAGNAVAL Jean-François
Professeur Honoraire	M. BOCCALON Henri	Professeur Honoraire	M. MALECAZE François
Professeur Honoraire	M. BONAFÉ Jean-Louis	Professeur Honoraire	M. MANELFE Claude
Professeur Honoraire	M. BONEU Bernard	Professeur Honoraire	M. MANSAT Michel
Professeur Honoraire	M. BONNEVILLE Paul	Professeur Honoraire	M. MARCHOU Bruno
Professeur Honoraire	M. BOSSAVY Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. MASSIP Patrice
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE Jean-Paul	Professeur Honoraire	Mme MARTY Nicole
Professeur Honoraire	M. BOUTAULT Franck	Professeur Honoraire	M. MAZIERES Bernard
Professeur Honoraire Associé	M. BROS Bernard	Professeur Honoraire	M. MONROZIES Xavier
Professeur Honoraire	M. BUGAT Roland	Professeur Honoraire	M. MONTASTRUC Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. BUJAN Louis	Professeur Honoraire	M. MOSCOVICI Jacques
Professeur Honoraire	M. CAHUZAC Jean-Philippe	Professeur Honoraire	M. MURAT
Professeur Honoraire	M. CALVAS Patrick	Professeur Honoraire associé	M. NICODEME Robert
Professeur Honoraire	M. CARATERO Claude	Professeur Honoraire	M. OLIVES Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARLES Pierre	Professeur Honoraire	M. PARINAUD Jean
Professeur Honoraire	M. CARON Philippe	Professeur Honoraire	M. PASCAL Jean-Pierre
Professeur Honoraire	M. CARRIERE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. PERRET Bertrand
Professeur Honoraire	M. CARTON Michel	Professeur Honoraire	M. PESSEY Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. CATHALA Bernard	Professeur Honoraire	M. PLANTE Pierre
Professeur Honoraire	M. CHABANON Gérard	Professeur Honoraire	M. PONTONNIER Georges
Professeur Honoraire	M. CHAMONTIN Bernard	Professeur Honoraire	M. POURRAT Jacques
Professeur Honoraire	M. CHAVOIN Jean-Pierre	Professeur Honoraire	M. PRADERE Bernard
Professeur Honoraire	M. CHIRON Philippe	Professeur Honoraire	M. PRIS Jacques
Professeur Honoraire	M. CLANET Michel	Professeur Honoraire	Mme PUEL Jacqueline
Professeur Honoraire	M. CONTE Jean	Professeur Honoraire	M. PUJOL Michel
Professeur Honoraire	M. COSTAGLIOLA Michel	Professeur Honoraire	M. QUERLEU Denis
Professeur Honoraire	M. COTONAT Jean	Professeur Honoraire	M. RAILHAC Jean-Jacques
Professeur Honoraire	M. DABERNAT Henri	Professeur Honoraire	M. REGNIER Claude
Professeur Honoraire	M. DAHAN Marcel	Professeur Honoraire	M. REMIE Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. DALOUS Antoine	Professeur Honoraire	M. RISCHMANN Pascal
Professeur Honoraire	M. DALY-SCHVEITZER Nicolas	Professeur Honoraire	M. RIVIERE Daniel
Professeur Honoraire	M. DAVID Jean-Frédéric	Professeur Honoraire	M. ROCHE Henri
Professeur Honoraire	M. DELSOL Georges	Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI Pierre
Professeur Honoraire	Mme DELISLE Marie-Bernadette	Professeur Honoraire	M. ROLLAND Michel
Professeur Honoraire	Mme DIDIER Jacqueline	Professeur Honoraire	M. ROQUES-LATRILLE Christian
Professeur Honoraire	M. DUOS Jean	Professeur Honoraire	M. RUMEAU Jean-Louis
Professeur Honoraire	M. DUFFAUT Michel	Professeur Honoraire	M. SALVADOR Michel
Professeur Honoraire	M. DUPRE M.	Professeur Honoraire	M. SALVAYRE Robert
Professeur Honoraire	M. DURAND Dominique	Professeur Honoraire	M. SARRAMON Jean-Pierre
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU Guy	Professeur Honoraire	M. SCHMITT Laurent
Professeur Honoraire	M. ESCOURROU Jean	Professeur Honoraire	M. SERRE Guy
Professeur Honoraire	M. ESQUERRE Jean-Paul	Professeur Honoraire	M. SIMON Jacques
Professeur Honoraire	M. FABIE Michel	Professeur Honoraire	M. SUC Jean-Michel
Professeur Honoraire	M. FABRE Jean	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT Jean-Paul
Professeur Honoraire	M. FOURNIAL Gérard	Professeur Honoraire	M. TREMOULET Michel
Professeur Honoraire	M. FOURNIE Bernard	Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE Pierre
Professeur Honoraire	M. FOURTANIER Gilles	Professeur Honoraire	M. VAYSSE Philippe
Professeur Honoraire	M. FRAYSSE Bernard	Professeur Honoraire	M. VIRENGUE Christian
Professeur Honoraire	M. FREXINOS Jacques	Professeur Honoraire	M. VOIGT Jean-Jacques

Professeurs Emerites

Professeur BUJAN Louis	Professeur MAGNAVAL Jean-François	Professeur SERRE Guy
Professeur CHAP Hugues	Professeur MARCHOU Bruno	Professeur VINEL Jean-Pierre
Professeur FRAYSSE Bernard	Professeur MESTHE Pierre	
Professeur LANG Thierry	Professeur MONTASTRUC Jean-Louis	
Professeur LAROCHE Michel	Professeur PERRET Bertrand	
Professeur LAUQUE Dominique	Professeur ROQUES LATRILLE Christian	

FACULTE DE SANTE
Département Médecine, Maïeutique et Paramédical

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

M. ACAR Philippe	Pédiatrie	M. LARRUE Vincent	Neurologie
M. ACCADBLED Franck (C.E)	Chirurgie Infantile	M. LAUQUE Dominique (C.E)	Médecine d'Urgence
M. ALRIC Laurent (C.E)	Médecine Interne	Mme LAURENT Camille	Anatomie Pathologique
M. AMAR Jacques (C.E)	Thérapeutique	M. LAUWERS Frédéric	Chirurgie maxillo-faciale
Mme ANDRIEU Sandrine	Epidémiologie, Santé publique	M. LE CAIGNEC Cédric	Génétique
M. ARBUS Christophe	Psychiatrie	M. LEVADE Thierry (C.E)	Biochimie
M. ARNAL Jean-François (C.E)	Physiologie	M. LIBLAU Roland (C.E)	Immunologie
M. AUSSEIL Jérôme	Biochimie et biologie moléculaire	M. MALAVALD Bernard (C.E)	Urologie
M. AVET-LOISEAU Hervé (C.E)	Hématologie, transfusion	M. MANSAT Pierre (C.E)	Chirurgie Orthopédique
M. BERRY Antoine	Parasitologie	M. MARCHEIX Bertrand	Chirurgie thoracique et
Mme BERRY Isabelle (C.E)	Biophysique	M. MARQUE Philippe (C.E)	Médecine Physique et Réadaptation
M. BIRMES Philippe	Psychiatrie	M. MAS Emmanuel	Pédiatrie
M. BONNEVILLE Nicolas	Chirurgie orthopédique et traumatologique	M. MAURY Jean-Philippe (C.E)	Cardiologie
M. BONNEVILLE Fabrice	Radiologie	Mme MAZEREEUW Juliette	Dermatologie
M. BROUCHET Laurent	Chirurgie thoracique et cardio-vascul	M. MAZIERES Julien (C.E)	Pneumologie
M. BROUSSET Pierre (C.E)	Anatomie pathologique	M. MINVILLE Vincent	Anesthésiologie Réanimation
Mme BURA-RIVIERE Alessandra (C.E)	Médecine Vasculaire	M. MOLNIER Laurent (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique
M. BUREAU Christophe	Hépatogastro-entérologie	Mme MOYAL Elisabeth (C.E)	Cancérologie
M. BUSCAL Louis (C.E)	Hépatogastro-entérologie	M. MUSCARI Fabrice	Chirurgie Digestive
M. CANTAGREL Alain (C.E)	Rhumatologie	Mme NOURHASHEMI Fatemah (C.E)	Gériatrie
M. CARRERE Nicolas	Chirurgie Générale	M. OLIVOT Jean-Marc	Neurologie
M. CARRIE Didier (C.E)	Cardiologie	M. OSWALD Eric (C.E)	Bactériologie-Virologie
M. CHAIX Yves	Pédiatrie	M. PAGES Jean-Christophe	Biologie cellulaire
Mme CHANTALAT Elodie	Anatomie	M. PARIENTE Jérémie	Neurologie
Mme CHARPENTIER Sandrine (C.E)	Médecine d'urgence	M. PAUL Carle (C.E)	Dermatologie
M. CHAUFOUR Xavier	Chirurgie Vasculaire	M. PAYOUX Pierre (C.E)	Biophysique
M. CHALUVEAU Dominique	Néphrologie	M. PAYRASTRE Bernard (C.E)	Hématologie
M. CHAYNES Patrick	Anatomie	M. PERDN Jean-Marie (C.E)	Hépatogastro-entérologie
M. CHOLLET François (C.E)	Neurologie	Mme PERRÔT Aurore	Physiologie
M. CONSTANTIN Arnaud	Rhumatologie	M. RASCOL Olivier (C.E)	Pharmacologie
M. COURBON Frédéric (C.E)	Biophysique	Mme RAUZY Odile	Médecine Interne
Mme COURTADE SAIDI Monique (C.E)	Histologie Embryologie	M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E)	Psychiatrie Infantile
M. DAMBRIN Camille	Chr. Thoracique et Cardiovasculaire	M. RECHER Christian(C.E)	Hématologie
M. DE BOISSEZON Xavier	Médecine Physique et Réadapt Fonct.	M. RITZ Patrick (C.E)	Nutrition
M. DEGUINE Olivier (C.E)	Oto-rhino-laryngologie	M. ROLLAND Yves (C.E)	Gériatrie
M. DELABESSE Eric	Hématologie	M. RONCALLI Jérôme	Cardiologie
M. DELOBEL Pierre	Maladies Infectieuses	M. ROUSSEAU Hervé (C.E)	Radiologie
M. DELORD Jean-Pierre (C.E)	Cancérologie	M. ROUX Franck-Emmanuel	Neurochirurgie
M. DIDIER Alain (C.E)	Pneumologie	M. SALLER Laurent (C.E)	Médecine Interne
M. DUCOMMUN Bernard	Cancérologie	M. SALES DE GAUZY Jérôme (C.E)	Chirurgie Infantile
Mme DULY-BOUHANICK Béatrice (C.E)	Thérapeutique	M. SALLES Jean-Pierre (C.E)	Pédiatrie
M. ELBAZ Meyer	Cardiologie	M. SANS Nicolas	Radiologie
Mme EVRRARD Solène	Histologie, embryologie et cytologie	Mme SELVES Janick (C.E)	Anatomie et cytologie pathologiques
M. FERRIERES Jean (C.E)	Epidémiologie, Santé Publique	M. SENARD Jean-Michel (C.E)	Pharmacologie
M. FOURCADE Olivier (C.E)	Anesthésiologie	M. SERRANO Elie (C.E)	Oto-rhino-laryngologie
M. FOURNIÉ Pierre	Ophthalmologie	M. SIZUN Jacques (C.E)	Pédiatrie
M. GALINIER Michel (C.E)	Cardiologie	M. SOL Jean-Christophe	Neurochirurgie
M. GAME Xavier (C.E)	Urologie	M. SOLER Vincent	Ophthalmologie
Mme GARDETTE Virginie	Epidémiologie, Santé publique	Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia	Gériatrie et biologie du vieillissement
M. GEERAERTS Thomas	Anesthésiologie et réanimation	M. SOULAT Jean-Marc (C.E)	Médecine du Travail
Mme GÓMEZ-BROUCHET Anna-Muxi (C.E)	Anatomie Pathologique	M. SOULIÉ Michel (C.E)	Urologie
M. GOURDY Pierre (C.E)	Endocrinologie	M. SUC Bertrand	Chirurgie Digestive
M. GROLEAU RAOUX Jean-Louis (C.E)	Chirurgie plastique	Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E)	Pédiatrie
Mme GUIMBALD Rosine	Cancérologie	M. TELMÓN Norbert (C.E)	Médecine Légale
Mme HANAIRE Hélène (C.E)	Endocrinologie	Mme TREMOILLIERES Florence	Biologie du développement
M. HUYGHE Eric	Urologie	Mme URO-COSTE Emmanuelle (C.E)	Anatomie Pathologique
M. IZOPET Jacques (C.E)	Bactériologie-Virologie	M. VAYSSIERE Christophe (C.E)	Gynécologie Obstétrique
M. KAMAR Nassim (C.E)	Néphrologie	M. VELLAS Bruno (C.E)	Gériatrie
Mme LAMANT Laurence (C.E)	Anatomie Pathologique	M. VERGEZ Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
M. LANGIN Dominique (C.E)	Nutrition		
Mme LAPRIE Anne	Radiothérapie		

P.U. Médecine générale

Mme DUPOUY Julie
M. OUSTRIC Stéphane (C.E)
Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve

FACULTE DE SANTE
Département Médecine, Maïeutique et Paramédical

P.U. - P.H.
2ème classe

Professeurs Associés

M. ABBO Olivier
Mme BONGARD Vanina
M. BOUNES Vincent
Mme BOURNET Barbara
Mme CASPER Charlotte
M. CAVAIGNAC Etienne
M. CHAPUT Benoit
M. COGNARD Christophe
Mme CORRE Jill
Mme DALENC Florence
M. DE BONNECAZE Guillaume
M. DECRAMER Stéphane
Mme DUPRET-BORIES Agnès
M. EDOUARD Thomas
M. FAGUER Stanislas
Mme FARUCH BILFELD Marie
M. FRANCHITTO Nicolas
M. GARRIDO-STÓWHAS Ignacio
Mme GASCOIN Géraldine
M. GUIBERT Nicolas
M. GUILLEMINAULT Laurent
M. HERIN Fabrice
M. LANREZ Olivier
M. LEANDRI Roger
M. LOPEZ Raphael
M. MARTIN-BLONDEL Guillaume
Mme MARTINEZ Alejandra
M. MARX Mathieu
M. MEYER Nicolas
Mme MOKRANE Fatima
Mme PASQUET Marlène
M. PIAU Antoine
M. PORTIER Guillaume
M. PUGNET Grégory
M. REINA Nicolas
M. RENAUDINEAU Yves
Mme RUYSSSEN-WITRAND Adeline
Mme SAVAGNER Frédérique
M. SAVALL Frédéric
M. SILVA SIFONTES Stein
Mme SOMMET Agnès
M. TACK Ivan
Mme VAYSSE Charlotte
Mme VEZZOSI Delphine
M. YRONDI Antoine
M. YSEBAERT Loic

Chirurgie infantile
Epidémiologie, Santé publique
Médecine d'urgence
Gastro-entérologie
Pédiatrie
Chirurgie orthopédique et traumatologie
Chirurgie plastique
Radiologie
Hématologie
Cancérologie
Anatomie
Pédiatrie
Oto-rhino-laryngologie
Pédiatrie
Néphrologie
Radiologie et imagerie médicale
Addictologie
Chirurgie Plastique
Pédiatrie
Pneumologie
Pneumologie
Médecine et santé au travail
Biophysique et médecine nucléaire
Biologie du dével. et de la reproduction
Anatomie
Maladies infectieuses, maladies tropicales
Gynécologie
Oto-rhino-laryngologie
Dermatologie
Radiologie et imagerie médicale
Pédiatrie
Médecine interne
Chirurgie Digestive
Médecine interne
Chirurgie orthopédique et traumatologique
Immunologie
Rhumatologie
Biochimie et biologie moléculaire
Médecine légale
Réanimation
Pharmacologie
Physiologie
Cancérologie
Endocrinologie
Psychiatrie
Hématologie

Professeur Associé de Médecine Générale

M. ABITTEBOUL Yves
M. BIREBENT Jordan
M. BOYER Pierre
Mme FREYENS Anne
Mme IRI-DELAHAYE Motoko
M. POUTRAIN Jean-Christophe
M. STILLMUNKES André

FACULTE DE SANTE
Département Médecine, Maïeutique et Paramédical

MCU - PH

Mme ABRAVANEL Florence	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme GENNERO Isabelle	Biochimie
M. APOIL Poi Andre	Immunologie	Mme GENOUX Annelise	Biochimie et biologie moléculaire
Mme ARNAUD Catherine	Epidémiologie	Mme GRARE Marion	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme AUSSEL-TRUDEL Stéphanie	Biochimie	M. GUERBY Paul	Gynécologie-Obstétrique
Mme BASSET Céline	Cytologie et histologie	Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline	Anatomie Pathologique
Mme BELLIÈRES-FABRE Julie	Néphrologie	Mme GUYONNET Sophie	Nutrition
Mme BERTOLI Sarah	Hématologie, transfusion	M. HAMDJ Safouane	Biochimie
M. BIETH Eric	Génétique	Mme HITZEL Anne	Biophysique
Mme BOUNES Fanny	Anesthésie-Réanimation	M. IRIART Xavier	Parasitologie et mycologie
Mme BREHIN Camille	Pneumologie	Mme JONCA Nathalie	Biologie cellulaire
M. BUSCAIL Etienne	Chirurgie viscérale et digestive	M. LAPEBIE François-Xavier	Chirurgie vasculaire
Mme CAMARE Caroline	Biochimie et biologie moléculaire	Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse	Pharmacologie
Mme CANTERO Anne-Valérie	Biochimie	M. LEPAGE Benoit	Pharmacologie et neurologique
Mme CARFAGNA Luana	Pédiatrie	M. LHERMUSIER Thibault	Cardiologie
Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie	Nutrition	M. LHOMME Sébastien	Bactériologie-virologie
Mme CASSAGNE Myriam	Ophthalmologie	Mme MASSIP Clémence	Bactériologie-virologie
Mme CASSAING Sophie	Parasitologie	Mme MAUPAS SCHWALM Françoise	Biochimie
Mme CASSOL Emmanuelle	Biophysique	Mme MONTASTIER Emilie	Nutrition
M. CHASSAING Nicolas	Génétique	M. MONTASTRUC François	Pharmacologie
M. CLAVEL Cyril	Biologie Cellulaire	Mme MOREAU Jessika	Biologie du dev. Et de la reproduction
Mme COLOMBAT Magali	Anatomie et cytologie pathologiques	Mme MOREAU Marion	Physiologie
M. COMONT Thibault	Médecine interne	M. MOULIS Guillaume	Médecine interne
M. CONGY Nicolas	Immunologie	Mme NOGUEIRA Maria Léonor	Biologie Cellulaire
Mme COURBON Christine	Pharmacologie	Mme PERCART Sarah	Anatomie et cytologie pathologiques
M. CUROT Jonathan	Neurologie	M. PILLARD Fabien	Physiologie
Mme DAMASE Christine	Pharmacologie	Mme PLAISANCIE Julie	Génétique
Mme DE GLISEZINSKY Isabelle	Physiologie	Mme PUISSANT Bénédicte	Immunologie
M. DEDOUIT Fabrice	Médecine Légale	Mme QUELVEN Isabelle	Biophysique et médecine nucléaire
M. DEGBOE Yannick	Rhumatologie	Mme RAYMOND Stéphanie	Bactériologie Virologie Hygiène
M. DELMAS Clément	Cardiologie	M. REVET Alexis	Pédo-psychiatrie
M. DELPLA Pierre-André	Médecine Légale	Mme RIBES-MAUREL Agnès	Hématologie
M. DESPAS Fabien	Pharmacologie	Mme SABOURDY Frédérique	Biochimie
M. DUBOIS Damien	Bactériologie Virologie Hygiène	Mme SALLES Juliette	Psychiatrie adultes/Addictologie
Mme ESQUIROL Yolande	Médecine du travail	Mme SAUNE Karine	Bactériologie Virologie
Mme FILLAUX Judith	Parasitologie	Mme SIEGFRIED Aurore	Anatomie et cytologie pathologiques
Mme FLOCH Pauline	Bactériologie-Virologie	M. TREINER Emmanuel	Immunologie
Mme GALINIER Anne	Nutrition	Mme VALLET Marion	Physiologie
M. GANTET Pierre	Biophysique	M. VERGEZ François	Hématologie
M. GASQ David	Physiologie	Mme VIJA Lavinia	Biophysique et médecine nucléaire
M. GATIMEL Nicolas	Médecine de la reproduction		

M.C.U. Médecine générale

M. BRILLAC Thierry
M. CHICOULAA Bruno
M. ESCOURROU Emile

Maîtres de Conférence Associés

M.C.A. Médecine Générale

Mme BOURGEOIS Odile
Mme BOUSSIER Nathalie
Mme DURRIEU Florence
M. GACHES Hervé
Mme LATROUS Lella
M. PIPONNIER David
Mme PUECH Marielle

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury :

A ma Présidente de jury, Madame le Professeur Marie Eve ROUGE BUGAT

Vous me faites l'honneur de présider le jury de ma thèse.

Je vous remercie de l'intérêt porté à ce travail.

Veillez trouver ici l'expression de ma reconnaissance et de mon profond respect.

A Madame le Docteur Odile BOURGEOIS

Vous me faites l'honneur de siéger à ma thèse et je vous en suis très reconnaissante.

Je vous remercie de l'intérêt porté à ce travail.

Je vous adresse mon profond respect et ma sincère gratitude.

A Monsieur le Docteur Bruno CHICOULAA

Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail.

Vous me faites l'honneur de siéger à ma thèse et je vous en suis très reconnaissante.

Recevez le témoignage de ma gratitude et de mon profond respect.

A mon Directeur de thèse, Monsieur le Docteur Vladimir DRUEL

Je te suis reconnaissante de m'avoir proposé ce passionnant sujet et de m'avoir accompagnée ces deux dernières années. Je te remercie pour ta rigueur, ta patience et ta bienveillance. J'espère que ce travail sera à la hauteur de tes espérances.

Sois assuré de ma profonde reconnaissance et sincère gratitude.

(Et maintenant, ton petit « schtroumpf » peut pointer le bout de son nez en toute sérénité).

Je souhaite remercier toutes les infirmières et les médecins qui ont pris le temps de répondre au questionnaire et qui m'ont permis de finaliser ce travail.

Je remercie également **Madame Françoise HAUDRY** pour sa réactivité lors de mes multiples demandes.

Au terme de ce parcours, je souhaite témoigner ma gratitude envers tous les médecins qui m'ont accompagnée et transmis leur savoir avec bienveillance. Je tiens à remercier tout particulièrement **Monsieur le Professeur Franck ACCADBLED**. Vous nous avez accompagnés tout au long de ces années, notre combat est devenu le vôtre et vous avez su le mener de front, même lorsque nous avions perdu tout espoir. Vous êtes un modèle de rigueur, de dévouement, de professionnalisme. Veuillez trouver ici l'expression de notre profonde estime et sincère reconnaissance.

A ma famille :

Mes plus profonds remerciements vont à mes parents, sans lesquels je ne serais jamais allée aussi loin. Je vous remercie pour votre soutien indéfectible et votre amour inconditionnel.

A mes frères, Florian et Cyril, à qui tout est possible. Vous êtes doués d'une admirable ingéniosité et votre persévérance est exemplaire. Je suis si fière de vous. Cyril, tu es un modèle de résilience pour nous tous ici, tu peux être fier du chemin accompli.

A mes belles-sœurs, Méline et Manon, je vous remercie de prendre soin de mes petits frères.

A mes amis :

Alexiel, Charlotte, Elise et Lucie pour votre constance,
Manuelo, pour avoir fait que ces années soient plus légères,
Amanie pour ton écoute bienveillante.

« A tous ceux qui liront ces pages et à tous ceux qui ne les verront jamais, à ceux que j'ai cités et à ceux que j'ai pu oublier, merci d'avoir été là » (1).

A mes grands parents d'en Marc,

Je ne pouvais réaliser cette thèse sans penser à vous.

Je vous remercie pour tout ce que vous nous avez transmis.

En espérant que vous soyez fiers de nous.

Je vous dédie ce travail.

Il est apparu

un sale jaune sur la figure
le contraire du printemps qui inonde
les vêtements un peu trop amples
dans ce qu'il restait de sa chair

il a souri
m'a simplement dit
qu'il voulait rester chez lui
ne pas franchir les portes de l'ombre
où se dérobe la présence

maintenant
la douleur en ligne de mire
le cœur entouré de soie
l'aider à se défaire des liens
qui le retiennent encore

à l'ultime souffle
le laisser partir
nous savons si peu du ciel

TABLE DES MATIERES

Liste des abréviations.....	2
I. INTRODUCTION.....	3
II. MATERIELS ET METHODES.....	5
A. Population de l'étude.....	5
B. Création du questionnaire.....	5
C. Recueil et protection des données.....	6
D. Evaluation du critère principal.....	7
III. RESULTATS.....	9
A. Caractéristiques des professionnels de santé.....	10
B. Modalités de mise en œuvre de la sédation.....	11
C. Respect des recommandations et difficultés rencontrées lors de la mise en œuvre de la sédation à domicile.....	14
IV. DISCUSSION.....	16
A. Forces de l'étude.....	16
B. Limites de l'étude.....	17
C. Planification anticipée des soins.....	17
D. L'implication des proches.....	19
E. Un défi pour les professionnels de santé libéraux.....	20
V. CONCLUSION.....	24
VI. BIBLIOGRAPHIE.....	25
VII. TABLE DES ANNEXES.....	31
Annexe 1 : Loi du 2 février 2016 et recommandations de bonnes pratiques professionnelles d'intérêt pour notre étude.....	31
Annexe 2 : Le questionnaire.....	33
Annexe 3 : Déclaration de conformité.....	35

Liste des abréviations

CCNE	Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé
DA	Directives Anticipées
DAC	Dispositifs d'Appui à la Coordination
DIU	Diplôme Inter-Universitaire
DU	Diplôme Universitaire
HAD	Hospitalisation à Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
IDE	Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat
JORF	Journal Officiel de la République Française
MG	Médecin Généraliste
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
VAD	Visite à Domicile

I. INTRODUCTION

En France, jusqu'au XXIème siècle, il n'y avait pas de législation encadrant la fin de vie. « *Les médecins de famille étaient appelés au chevet de ceux qui sentaient leur mort prochaine afin d'assister et de soulager l'angoisse du mourant et de ses proches [...]. La mort était un rite social fondateur : moment particulier au cours duquel les vivants, dans un élan de solidarité s'associaient et oubliaient, au moins un temps, les maux qui les divisaient, se rappelant leurs conditions de mortels et la futilité de leurs différents* » (Zucman, 2016)(3).

Dans les années 1970, avec le développement d'une médecine curative, technico-scientifique ayant permis l'accroissement de l'espérance de vie, la guérison de certaines pathologies et l'éradication d'infections, la fin de vie n'est plus perçue comme un temps essentiel de l'expérience humaine, tend à s'hyper-médicaliser (4–6) et est progressivement confiée aux professionnels de santé (5). Face à ce constat, les pouvoirs publics réagissent et dès 1986, le législateur introduit les soins palliatifs (5) qu'il définit comme des soins cherchant à « *soulager la douleur, apaiser la souffrance physique, psychique, sociale et spirituelle, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage* » (7).

Il s'ensuit une succession de différents textes législatifs visant à développer et enrichir la culture palliative : en premier lieu, la Loi du 9 juin 1999 qui garantit le droit à l'accès aux soins palliatifs (7), vient ensuite, la Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (8) puis, la Loi du 22 avril 2005, Loi dite Leonetti (9).

Malgré l'instauration de soins palliatifs de qualité, plusieurs évènements dont l'affaire Vincent Lambert, conduisent à une véritable prise de conscience des dilemmes posés par une fin de vie médicalisée (3). En découle une réflexion approfondie qui aboutit à la Loi du 2 février 2016, Loi dite Claeys-Leonetti (10). L'un des principaux apports de cette loi est la possibilité pour le patient de demander une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès afin de le préserver de toute souffrance attribuable à la maladie et de lui garantir une fin de vie digne (18). Elle consacre le caractère contraignant des directives anticipées, renforce le rôle de la personne de confiance et réaffirme le refus de l'obstination déraisonnable (11). La sédation apparaît comme l'ultime recours lorsque tous

les autres moyens disponibles ont été mis en œuvre sans permettre d'apporter le soulagement escompté (12).

La majorité des français souhaitent mourir à leur domicile (13–15). Ce souhait est animé par une aspiration à la quiétude et à l'intimité propre du chez soi (14). La maison est un lieu unique, source de souvenirs et d'émotions qui éloigne un instant la maladie (14). Imaginer sa fin de vie à l'hôpital, c'est accepter de se soumettre à un règlement : respecter des horaires de visites définis, rencontrer différents membres d'une équipe soignante, séjourner dans une chambre impersonnelle où une simple frappe sur la porte autorise l'entrée (14). L'irruption de la maladie dans le foyer familial bouleverse les habitudes de vie. La maison doit être réaménagée pour accueillir les soignants, les bénévoles et le matériel médical mais ce lieu reste un refuge apaisant et protecteur. Près de 90% des Français aspirent à mourir chez eux, entourés des leurs, mais seulement 25% d'entre eux accèderont à ce souhait. Les autorités publiques ont conscience de ce désir et souhaitent aujourd'hui privilégier la mort à domicile (16).

Mais lorsque se pose la question de la mise en œuvre d'une sédation à domicile, la théorie se heurte à la pratique clinique. Comment allier respect de la loi, de l'éthique et de la morale ? Afin de répondre à ces impératifs, les sociétés savantes ont émis des recommandations de bonnes pratiques professionnelles (17,18) en s'appuyant sur la Loi du 2 février 2016 (10). Par le biais de cette étude, nous avons cherché à déterminer si ces recommandations avaient été appliquées lors de la mise en œuvre de sédations profondes et continues maintenues jusqu'au décès à domicile. Nous avons essayé d'identifier les obstacles auxquels les professionnels de santé intervenants auprès du patient avaient été confrontés. Pour cela, nous avons recueilli le témoignage de médecins généralistes et d'infirmières ayant participé à la mise en œuvre de sédations profondes et continues à domicile avec le concours d'un réseau de soins palliatifs, le Réseau ARPEGE.

II. MATERIELS ET METHODES

Nous avons réalisé une enquête observationnelle, descriptive, par questionnaire dirigé, auprès de médecins généralistes et d'infirmières libérales ayant contribué à la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à domicile, entre 2016 et 2019 et soutenus par le Réseau de soins palliatifs ARPEGE (réseau territorial de soins palliatif du Gers).

A. Population de l'étude

Ont été inclus dans l'étude l'ensemble des professionnels de santé (médecins généralistes et infirmières) de patients ayant relevé d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès mise en œuvre à domicile entre 2016 et 2019, dans le département du Gers ; sédation réalisée grâce à l'investissement des médecins généralistes et infirmières libérales et à l'accompagnement du Réseau de soins palliatifs ARPEGE. Les critères de non inclusion sont : les patients n'ayant pas relevé d'une prise en charge palliative à domicile, ceux n'ayant pas bénéficié d'une sédation au domicile, les patients pour lesquels la sédation a été mise en œuvre par une hospitalisation à domicile (HAD).

B. Création du questionnaire

Pour construire le questionnaire, nous nous sommes appuyés sur les travaux publiés par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) (18), le guide proposé par la Haute Autorité de Santé (HAS) (17) et la Loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 (10) (Annexe 1).

Le questionnaire a été testé auprès de médecins généralistes et d'internes en médecine générale afin de vérifier la facilité de compréhension et le degré d'acceptation des questions, puis optimisé afin d'éviter une perte d'information. Il comporte quatre parties (Annexe 2).

La première partie, composée de quatre questions fermées, s'intéresse aux caractéristiques sociodémographiques des médecins et infirmières ainsi qu'à leur formation et expérience antérieure en soins palliatifs. La deuxième partie, en cinq questions fermées, est centrée sur

le patient : information reçue, recueil du consentement, désignation d'une personne de confiance et rédaction des directives anticipées. La troisième partie comporte neuf questions fermées et concerne les modalités pratiques de mise en œuvre de la sédation profonde et continue : réalisation d'une procédure collégiale, présence des professionnels de santé lors de l'initiation de la sédation, surveillance du patient, association de la sédation à un traitement analgésique et à l'arrêt de l'hydratation et de la nutrition artificielle, disponibilité des soignants et des aidants. Enfin, la dernière partie se compose de deux questions fermées qui clôturent notre enquête en explorant le ressenti et les difficultés rencontrées par les professionnels de santé dans les suites de la mise en œuvre de la sédation à domicile.

Le questionnaire a été soumis aux médecins généralistes et infirmières libérales de juin à octobre 2022 par hétéro-passation téléphonique. En cas de défaut de réponse et après deux relances téléphoniques, il leur a été envoyé par courrier électronique. La liste des médecins généralistes et cabinets infirmiers ainsi que le nom et l'âge du (ou des) patient(s) dont ils étaient référents ont été récupérés dans la base de données du Réseau ARPEGE. Les coordonnées manquantes ont été complétées grâce à Internet et les adresses de courrier électronique, lorsqu'elles ont été nécessaires, ont été renseignées après appel téléphonique. Nous avons recueilli le témoignage du praticien s'étant le plus investi auprès du patient et notamment celui qui était présent lors de la mise en œuvre de la sédation.

C. Recueil et protection des données

Les réponses obtenues ont été directement anonymisées et retranscrites dans un tableur Microsoft office Excel. Concernant les difficultés rencontrées lors de la mise en œuvre de la sédation, les différentes réponses obtenues ont été classées par mot-clé.

Cette thèse répond à une recherche « Hors Loi Jardé ». Une déclaration de conformité a été effectuée auprès du délégué à la protection des données du Département Universitaire de Médecine Générale de Toulouse dans le cadre de la méthodologie de référence MR-004 (Annexe 3).

D. Evaluation du critère principal

Afin de déterminer si la mise en œuvre de la sédation à domicile était conforme aux recommandations françaises en vigueur, nous nous sommes basés sur la Loi Claeys-Leonetti (10), sur le guide d'application publié par la Haute Autorité de Santé (HAS) en février 2018 et actualisé en janvier 2020 (17) et sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles émises par la Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs (SFAP) publiées en 2009 (19) (Annexe 1).

Après avoir compilé et recherché les points les plus pertinents, nous avons choisi d'étudier l'application des dix recommandations suivantes :

- désignation d'une personne de confiance ;
- rédaction de directives anticipées ;
- participation à une procédure collégiale pour le médecin généraliste et l'infirmière impliqués dans la prise en charge du patient ;
- information du patient ;
- disponibilité d'un médecin et d'une infirmière après la mise en œuvre de la sédation (la disponibilité du médecin sera appréciée par l'infirmière et inversement) ;
- disponibilité des aidants après l'instauration de la sédation ;
- initiation de la sédation par l'infirmière en présence d'un médecin ;
- surveillance du patient : évaluation par l'infirmière au moins deux fois par jour au domicile et évaluation quotidienne par le médecin ;
- l'instauration ou la poursuite d'un traitement antalgique lors de la mise en œuvre de la sédation ;
- l'arrêt de l'hydratation et de la nutrition artificielle.

Notre choix s'est porté sur l'analyse de ces dix recommandations car il a été démontré que les principaux défis à la mise en œuvre d'une sédation au domicile résident dans la spécificité même du domicile, à savoir la difficulté pour les professionnels de santé à se rendre disponibles, la nécessité de coopérer avec les proches et les obstacles à l'accomplissement d'un travail d'équipe et multidisciplinaire (20–22).

La Loi du 2 février 2016 (10) a modifié quelques aspects de la Loi du 22 avril 2005 (9) que nous nous sommes attachés à évaluer. Tout d'abord, l'ordre des personnes à informer quand le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté (10). Dans ce cas, le témoignage de

la personne de confiance prévaut sur tout autre témoignage de proches. Les directives anticipées deviennent contraignantes pour les médecins, sauf en cas d'urgence vitale ou dans le cas où elles seraient inappropriées à la situation médicale (10). La Loi Claeys-Leonetti, prévoit qu'une sédation provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès peut être mise en œuvre, à domicile, à la demande du patient (10). La France est le seul pays au niveau international à prévoir un statut légal de la pratique de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et à affirmer le droit du patient à y recourir (11). L'accès à la sédation profonde et continue est conditionné par la réalisation d'une procédure collégiale qui permet à l'équipe soignante de vérifier que la situation du patient entre bien dans le cadre des conditions d'applications prévues par la loi (10). La nutrition artificielle et l'hydratation sont désormais considérées comme des traitements et à ce titre, devraient être suspendues lors de la mise en œuvre de la sédation. Enfin, la sédation doit s'accompagner de traitements analgésiques (Annexe 1).

Le suivi des recommandations a été obtenu par le rapport du « nombre de recommandations totales suivies » sur le « nombre de recommandations totales étudiées » pour chacune des sédations.

Pour un même patient, les réponses au questionnaire du médecin ont été étudiées indépendamment de celles de l'infirmière afin de gommer les possibles divergences.

III. RESULTATS

Entre 2016 et 2019, 17 sédations profondes et continues maintenues jusqu'au décès ont été réalisées avec le soutien du Réseau ARPEGE à domicile. Au total, nous avons recueilli les réponses au questionnaire des médecins pour 12 sédations et des infirmières pour 14 sédations (Figure 1). Le taux de réponse au questionnaire est de 76%.

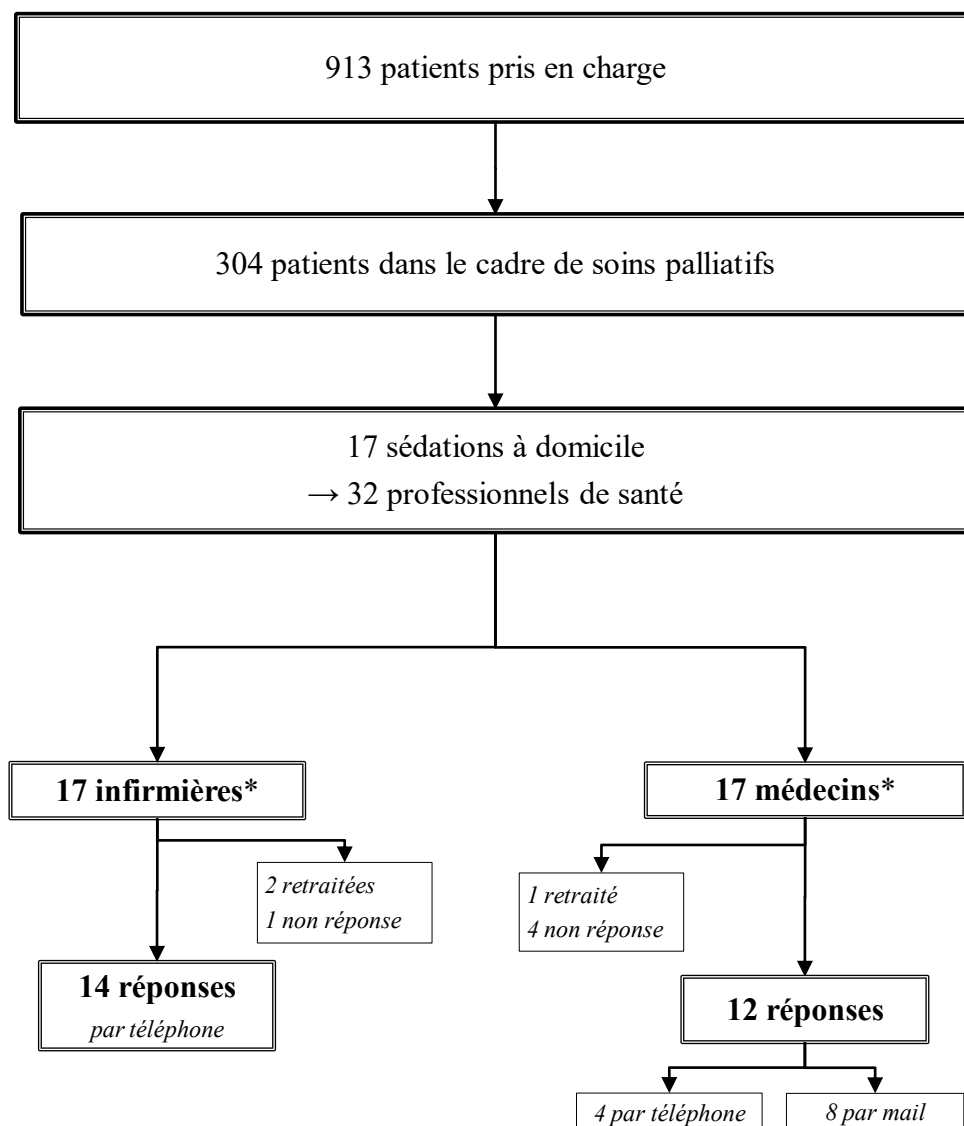


Figure 1. Diagramme de flux des patients ayant bénéficié d'une sédation profonde et continue à domicile entre 2016 et 2019 dans le Gers avec le Réseau ARPEGE.

** Un médecin et une infirmière ont pris en charge respectivement deux patients et donc ont été interrogés à deux reprises.*

Pour l'un des patients, nous n'avons réussi à obtenir aucune réponse au questionnaire : ni celle du médecin généraliste, ni celle des infirmières l'ayant pris en charge. A noter, un médecin et une infirmière ont pris en charge respectivement deux patients distincts.

A. Caractéristiques des professionnels de santé (Tableau 1)

Caractéristiques		<i>Médecins</i>	<i>Infirmières</i>	Total
		n = 11	n = 13	n = 24
Genre	Femmes	2	13	15 (62%)
	Hommes	9	0	9 (37%)
Milieu d'exercice	Rural	3	4	7 (29%)
	Semi rural	8	9	17 (71%)
	Urbain	0	0	0
Mode d'exercice	seul	3	2	5 (21%)
	en groupe	8	11	19 (79%)
Expérience antérieure	oui	10	12	22 (92%)
	non	1	1	2 (8%)
Connaissance de la Loi Leonetti	oui	9	11	20 (83%)
	si oui, application ?	oui	9	18
		non	0	2
	non	2	2	4 (17%)
Formation en soins palliatifs :		7	8	15 (62%)
- Formation initiale		3	2	5
- Formation continue		3	6	9
- DIU DU		1	0	1

Tableau 1. Caractéristiques des médecins et infirmières ayant contribué à la mise en œuvre de la sédation à domicile.

Les médecins ayant répondu au questionnaire se composaient à 81% d'hommes alors que les infirmiers étaient représentés exclusivement par des femmes. Soixante-dix-neuf pour cent des répondants avaient déjà accompagné un patient en fin de vie et 62% des professionnels de santé se considéraient formés ; seulement un médecin disposait d'un diplôme universitaire validant en soins palliatifs. Parmi les 83% des soignants estimant

connaître la Loi Leonetti, 10% des infirmières ont considéré que le cadre législatif n'avait pas été respecté lors de la mise en œuvre de la sédation étudiée.

B. Modalités de mise en œuvre de la sédation

Nous observons que pour plus de 80% des sédations étudiées, une information a été délivrée au patient, un consentement recueilli et une personne de confiance désignée. Les directives anticipées ont été rédigées une fois sur deux (Tableau 2). Une procédure collégiale associant le Réseau de soins palliatifs aux professionnels de santé libéraux a été réalisée pour l'ensemble des sédations étudiées et a fait intervenir dans plus de la moitié des cas le binôme médecin généraliste-infirmière libérale du patient. L'initiation de la sédation par l'infirmière a été réalisée en présence d'un médecin dans plus de 85% des situations. Enfin, après l'instauration de la sédation, 92% des médecins ont estimé que leur binôme infirmier était facilement joignable et disponible contre seulement 79% des infirmières.

Les professionnels de santé étaient 23% à penser que l'arrêt de l'hydratation précipitait le décès tout comme la mise en œuvre de la sédation pour 46% d'entre eux.

Vingt-trois pour cent des répondants ont spontanément évoqué le soutien du Réseau de soins palliatifs comme élément facilitant la mise en œuvre de la sédation à domicile. Les soignants ont apprécié la multidisciplinarité, le travail en équipe et le soutien qu'apporte le Réseau dans la prise en charge.

		<i>Avis des soignants</i>		
		Médecins n = 12	Infirmières n = 14	Total n = 26
Information délivrée au patient		11 (92%)	11 (79%)	22 (85%)
Consentement recueilli		12 (100%)	14 (100%)	26 (100%)
Personne de confiance	absente	1 (8%)	4 (29%)	5 (19%)
	par oral	7 (58%)	4 (29%)	11 (42%)
	par écrit	4 (34%)	6 (42%)	10 (39%)
Directives anticipées rédigées		7 (58%)	6 (43%)	13 (50%)
Annonce d'entrée en soins palliatifs faite		11 (92%)	12 (86%)	23 (88%)
Procédure collégiale réalisée		12 (100%)	14 (100%)	26 (100%)
Présence à la procédure collégiale	MG + IDE	8 (66%)	7 (50%)	15 (58%)
	MG seul	2 (17%)	3 (21%)	5 (19%)
	IDE seule	2 (17%)	3 (21%)	5 (19%)
	ni le MG ni l'IDE	0	1 (8%)	1 (4%)
Présence lors de la mise en œuvre de la sédation	Réseau, MG et IDE	3 (25%)	3 (21%)	6 (24%)
	MG et IDE	8 (66%)	8 (58%)	16 (61%)
	IDE seule	1 (9%)	3 (21%)	4 (15%)
Présence des aidants après l'initiation de la sédation		11 (92%)	13 (93%)	24 (92%)
Présence d'une analgésie		11 (92%)	11 (79%)	22 (85%)
Arrêt de l'hydratation et de la nutrition		10 (83%)	10 (71%)	20 (77%)
Avis sur la précipitation du décès lors de :	<i>l'arrêt de l'hydratation</i>	1 (8%)	5 (36%)	6 (23%)
	<i>l'arrêt de la nutrition</i>	0	0	0
	<i>l'instauration de la sédation</i>	5 (42%)	7 (50%)	12 (46%)
Visite quotidienne (≥ 2 pour les IDE, ≥ 1 pour les MG)		5 (42%)	14 (100%)	19 (73%)
Surveillance des paramètres physiologiques (hors éveil et fréquence respiratoire)		4 (34%)	8 (58%)	12 (46%)
Disponibilité estimée des professionnels de santé (IDE selon MG et inversement)		11 (92%)	11 (79%)	22 (85%)
Difficultés rencontrées		2 (17%)	9 (64%)	11 (42%)
Appréhensions à la mise en œuvre d'une nouvelle sédation		2 (17%)	6 (43%)	8 (31%)

Tableau 2. Déroulement des sédations à domicile selon les soignants et les difficultés rencontrées.

En gras : les dix critères évalués pour la validation des recommandations sur la sédation.

Seulement 17% des médecins déclaraient avoir été confrontés à des difficultés lors de cette prise en charge palliative à domicile contre 64% des infirmières (Tableau 2). Pour expliquer leur mise en difficulté, les médecins ont cité essentiellement un manque de formation ou d'expérience, une prise en charge chronophage et un délai d'obtention du Midazolam trop long (Tableau 3). Les infirmières, quant à elles, déplorent un manque d'anticipation pouvant conduire à des situations imprévues : source d'anxiété et venant renforcer le sentiment de solitude décrit par certaines. Elles regrettent le manque de disponibilité de certains médecins généralistes qui entrave, selon elles, l'accompagnement du patient mais également de ses proches. La charge émotionnelle a été citée comme source de mise en difficulté aussi bien par les médecins que par les infirmières.

<i>Difficultés rencontrées</i>	<i>Nombre d'occurrences</i>
Manque d'anticipation / gestion des imprévus	n = 5
Manque de disponibilité des professionnels de santé	n = 5
Coopération avec les proches : famille oppressante poussant à la sédation / famille dépassée	n = 4
Charge émotionnelle lourde	n = 3
Première expérience de prise en charge d'une sédation / manque de formation	n = 2
Patient(e) dans le refus de soins	n = 2
Peur de la sédation	n = 2
Sentiment de solitude	n = 1

Tableau 3. Eléments rapportés concernant les difficultés rencontrées lors de la mise en œuvre de la sédation à domicile.

Enfin, 31% des professionnels de santé disent appréhender mettre en œuvre une nouvelle sédation à domicile (Tableau 2). Les causes évoquées sont :

- un manque de disponibilité du médecin généraliste (n = 3) ;
- un manque d'anticipation (n = 3) ;
- un délai d'obtention du Midazolam trop long (n = 2) ;
- une surveillance du patient plus difficile qu'en milieu hospitalier (n = 1) ;
- une prise en charge chronophage (n = 1).

C. Respect des recommandations et difficultés rencontrées lors de la mise en œuvre de la sédation à domicile

Concernant les recommandations d'intérêt, nous observons qu'en moyenne 7,6 critères ont été suivis sur les dix étudiés. Aucune sédation n'a respecté l'ensemble des dix recommandations mais un minimum de cinq critères a été suivi pour chacune des sédations. L'évaluation quotidienne du patient par le médecin généraliste, la rédaction des directives anticipées et la participation du médecin et de l'infirmière à la procédure collégiale sont les principaux critères ayant fait défaut. Malgré cela, cinquante quatre pour cent des sédations ont suivi au moins huit des dix recommandations étudiées (Figure 2).

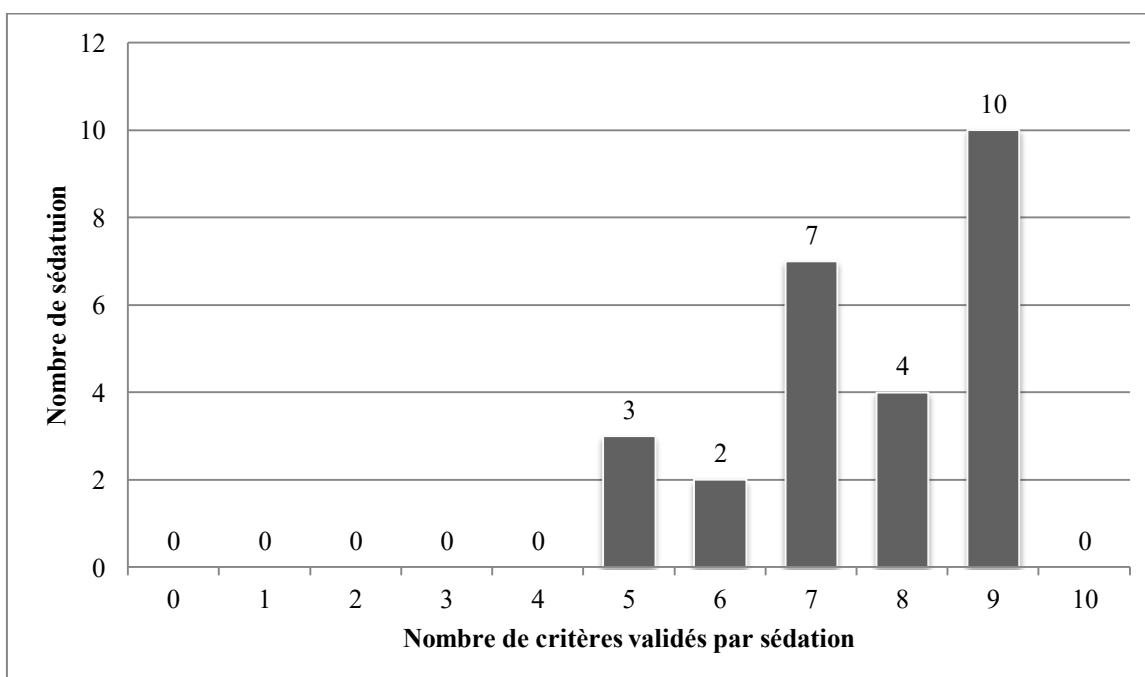


Figure 2. Nombre de critères validés par sédation [moyenne : 7,6 – médiane : 8].

Les recommandations les mieux suivies sont celles concernant la disponibilité des infirmières (92%) et des aidants (92%), l'association de la sédation à un traitement analgésique (85%) et son initiation par une infirmière en présence d'un médecin (85%).

Les réponses données par les médecins se rapprochaient davantage des recommandations (Tableau 2). Selon eux, 92% des patients en soins palliatifs avaient reçu une information et désigné une personne de confiance. Les infirmières ont estimé qu'une information avait été délivrée aux patients pour 79% des sédations étudiées et que

seulement 71% d'entre eux avaient choisi une personne de confiance. Lors de la mise en œuvre de la sédation, l'hydratation et la nutrition artificielle avaient été suspendues pour 83% des sédations selon les médecins contre 71% selon les infirmières. De même, la sédation profonde et continue avait été associée à une analgésie pour 92% des cas selon les médecins contre 79% selon les infirmières. Les réponses des médecins semblent corrélées à leur niveau de difficulté lors de la prise en charge puisque seulement 17% d'entre eux estiment avoir éprouvé des difficultés contre 64% des infirmières.

IV. DISCUSSION

L'analyse de ces vingt-six témoignages de sédations nous montre un bon suivi des recommandations avec une moyenne de 7,6 critères validés sur les dix étudiés. Certaines ont été très bien suivies telles que la désignation d'une personne de confiance, l'information délivrée au patient, l'association de la sédation à un traitement analgésique et à l'arrêt de l'hydratation et de la nutrition artificielle. Une procédure collégiale a été réalisée pour l'ensemble des sédations étudiées et l'initiation de la sédation par l'infirmière a été effectuée en présence d'un médecin dans 85% des cas. Certaines recommandations apparaissent cependant plus délicates à respecter telles que la rédaction des directives anticipées (formulées seulement par un patient sur deux), l'évaluation quotidienne du patient par le médecin généraliste et la participation conjointe à la procédure collégiale du médecin et de l'infirmière impliqués dans la prise en charge du patient. Les répondants reconnaissent, à 42%, avoir éprouvé des difficultés lors de la mise en œuvre de la sédation, particulièrement les infirmières (64%).

A. Forces de l'étude

La principale force de ce travail est l'exhaustivité de l'échantillonnage des sédations profondes et continues maintenues jusqu'au décès réalisées au domicile au niveau du Réseau ARPEGE et la participation effective des vingt-six professionnels de santé sur les trente-quatre intervenus (76%). Nous avons eu la chance de pouvoir interroger des soignants exerçant aussi bien en cabinet de groupe que seuls, formés ou non formés et ayant ou non déjà été confrontés à la mise en œuvre d'une sédation à domicile. Notre étude a évalué l'approche des médecins généralistes et celle des infirmières libérales, comparaison peu réalisée jusqu'à présent.

La diffusion du questionnaire par appels téléphoniques et le fait d'avoir pu échanger directement avec les médecins généralistes et les infirmières ont favorisé la participation à cette étude. Enfin, le respect des recommandations lors de la mise en œuvre d'une sédation à domicile est un sujet très peu abordé dans la littérature aussi bien francophone qu'internationale (23).

B. Limites de l'étude

Notre étude présente un biais de recrutement puisque nous avons interrogé les professionnels de santé ayant sollicité un réseau de soins palliatifs : le Réseau ARPEGE. Il aurait été intéressant de comparer leurs réponses à celles de soignants n'ayant pas fait intervenir un réseau de soins palliatifs, afin d'évaluer la faisabilité de la sédation en dehors de ce contexte aidant. Aucun des professionnels de santé interrogés ne considéraient exercer en milieu urbain alors que certains pratiquaient à la préfecture du Gers.

Il existe également un biais méthodologique comme pour toute étude par questionnaire. La rédaction des questions et les propositions de réponse ont pu influencer les résultats. Afin de minimiser ce biais, le questionnaire a été relu par un médecin et une interne en médecine générale mais non testé auprès d'infirmières.

D'autres biais existent : certaines questions sont soumises au biais de mémorisation. En effet, il était demandé aux répondants d'évoquer une prise en charge palliative remontant jusqu'à sept ans en arrière, ce qui pouvait parfois compliquer certaines réponses. Cependant, la prise en charge de patients en fin de vie à domicile est un événement marquant avec une charge émotionnelle forte et dont nous pouvons considérer qu'il laisse des « souvenirs ». Un biais de désirabilité doit également être considéré avec une tendance à donner les réponses « attendues » ou recommandées malgré leurs anonymisations.

C. Planification anticipée des soins

Un des principaux obstacles décrit à l'application des recommandations lors de la mise en œuvre de la sédation profonde et continue à domicile est le manque d'anticipation (Tableau 3). Il est considéré à la fois comme source d'échec du maintien à domicile et cause de souffrance pour les professionnels de santé (13,24). « *Anticiper semble être le meilleur moyen de respecter au mieux l'autonomie et la dignité du patient* » (25), et à ce propos, le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) souhaiterait s'appuyer sur le modèle anglo-saxon, l'« *advance care planning* » ou « planification anticipée des soins » (37). Ce modèle incite les patients à discuter de leurs préférences en matière de fin de vie avec leur famille et les professionnels de santé, à identifier une personne de confiance et à rédiger des directives anticipées (26,27). Or, le dernier rapport d'information déposé par la Commission des Affaires Sociales en mars 2023 sur l'évaluation de la Loi du 2 février

2016, déplore un recours à la personne de confiance et aux directives anticipées insuffisants (11). Ce qui corrobore en partie nos résultats.

Dans les situations de fin de vie, lorsque le patient ne peut plus s'exprimer et en l'absence de directives anticipées, la personne de confiance est l'interlocuteur privilégié lors des échanges avec les professionnels de santé. Depuis la Loi du 2 février 2016 (10), son témoignage prévaut sur tout autre avis de proche dans la prise de décision (28). Nous avons constaté que 81% des patients ont désigné une personne de confiance et cela majoritairement à l'oral contre 73% au niveau national (désignée ou souhaitant le faire) (29). Bien que ce dispositif soit de mieux en mieux appréhendé par les Français (11), il demeure parfois une confusion entre la personne de confiance et la personne à prévenir en cas d'urgence (11). Il est important d'instaurer un temps d'information réunissant un soignant, le patient et la personne de confiance en devenir afin que son rôle soit bien défini et qu'il ne soit pas vécu comme une charge ou une responsabilité (30–32), comme cela a pu être évoqué par certains soignants dans notre étude. Les médecins généralistes ont un rôle fondamental d'information.

Les directives anticipées transcrivent les souhaits du patient relatifs à sa fin de vie dans le cas où il serait un jour dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. Dans notre étude, elles ont été rédigées et connues des soignants pour 50% des sédations étudiées. Ce résultat est très nettement au-dessus de ce que l'on observe au niveau national puisque seulement 13% des Français de plus de 50 ans les avaient formulées en 2019 (11,33). Cette différence s'explique incontestablement par l'appui du Réseau de soins palliatifs ARPEGE qui sensibilise les patients à ce dispositif et propose une aide à leur rédaction (34). Les directives anticipées restent méconnues de la majorité des Français (11) pour de multiples raisons : il existe un manque d'information des patients mais également des soignants (35) et ce malgré les nombreux efforts réalisés (36). Le sujet de la fin de vie est mis à distance et peu de Français l'aborde préalablement avec leur médecin (11). Lorsque les directives anticipées sont rédigées, leur contenu est souvent imprécis voire inadapté (35,37). Afin d'éviter ces écueils et d'assurer leur effectivité, l'accompagnement à leur rédaction par un professionnel de santé est nécessaire (37), comme cela a pu être proposé par les professionnels du Réseau ARPEGE. D'autant plus, que la rédaction des directives anticipées favoriserait le maintien à domicile et améliorerait la qualité de fin de vie (38).

Planifier les soins est une nécessité afin d'assurer une démarche palliative de qualité tout en diminuant sa complexité. Informer pour mieux faire connaître les dispositifs émanant de la Loi Claeys-Leonetti, sensibiliser à la culture palliative, échanger autour de la fin de vie semblent être une ambition réalisable afin de faciliter la réflexion de chacun. Dans cette optique, une « *discussion anticipée* » (11) serait souhaitable. Elle permettrait d'aborder avec le patient ses droits et ses volontés en matière de fin de vie. En situation palliative, ces discussions anticipées permettraient au patient et à sa famille de recevoir une information appropriée sur la sédation profonde et continue. Ce temps dédié est nécessaire à la compréhension de la démarche proposée par les soins palliatifs, différente de celle de l'euthanasie. Les limites entre ces deux pratiques peuvent parfois paraître floues (11). Informer le patient c'est respecter son autonomie (39) et lui permettre de prendre les décisions le concernant qu'il jugera les plus adaptées à sa situation.

Avant l'instauration d'une sédation profonde et continue, les échanges entre soignants sont indispensables pour que chacun en comprenne la finalité et pour diminuer l'appréhension à la mettre en œuvre que l'on retrouve ici. Le soutien d'un réseau de soins palliatifs répond à ces impératifs en contribuant à la réalisation de réunions pluridisciplinaires qui renforce le travail d'équipe et en facilitant la rédaction de prescriptions anticipées (34).

D. L'implication des proches

Dans cet ultime moment de la vie, les membres de la famille ne se substituent pas aux professionnels de santé mais leur présence continue auprès du patient est une condition sine qua non à la mise en œuvre d'une sédation au domicile. Au travers de notre étude, nous avons pu souligner leur assiduité (Tableau 2). Alors qu'en milieu hospitalier, ils revêtent un statut de simple observateur, au domicile, ils jouent un rôle actif. Ils assurent la continuité des soins par la surveillance du patient en dehors des heures de visites des professionnels de santé (40), ils s'occupent des démarches administratives parfois lourdes, réalisent des soins de confort et accompagnent le patient dans les activités de la vie quotidienne (41). Ce degré de responsabilité peut, pour certains, conduire à des situations d'épuisement et d'isolement (41) et être vécu comme un fardeau voire engendré un sentiment de culpabilité de la mort du patient (22,41). Pour éviter ces écueils, les proches ont besoin d'être soutenus (42–44). L'équipe soignante doit, dès le début de la prise en charge, leur délivrer une information claire et appropriée, répondre à leurs questions,

définir leur rôle (22), s'assurer de leur compréhension (45) et rechercher leur assentiment pour qu'ensemble, main dans la main, ils élaborent un projet commun dans l'intérêt du patient. Là encore, anticiper est une nécessité (46). Il en va de la responsabilité des soignants de « *ne pas faire vivre l'intolérable* » (40) aux proches. L'épuisement familial est l'une des causes d'échec du maintien à domicile lors d'une prise en charge palliative (47,48). Accompagner psychologiquement l'entourage est donc primordial. Le soutien d'un réseau de soins palliatifs est alors tout à fait pertinent en proposant le suivi du patient et de ses proches par une équipe pluridisciplinaire qui les accompagne tout au long de la prise en charge en repérant les facteurs de vulnérabilité de chacun et en proposant des solutions adaptées aux problématiques rencontrées. L'appui du psychologue présent dans le réseau de soins palliatifs est une ressource pour le patient et ses proches qui facilite les échanges et l'écoute bienveillante. Un accompagnement physique, au travers de solutions de répit sous forme d'accueils temporaires (de jour, de nuit ou hébergement sur un temps un peu plus long dans des maisons de répit) peuvent également être proposé aux proches aidants (49). Et depuis peu, sur le modèle québécois, s'est développé « *le relayage des aidants* » où l'aidant est remplacé de jour comme de nuit durant son absence au domicile (49,50).

La prise en charge palliative à domicile peut s'avérer délicate au regard de l'implication nécessaire des proches (11), leur offrir un accompagnement physique et psychologique est essentiel et conditionne le respect de la volonté du patient.

E. Un défi pour les professionnels de santé libéraux

La mise en œuvre d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à domicile requiert des conditions qui sont contraignantes et souvent difficiles à appliquer en pratique, ne serait-ce que concernant la disponibilité des soignants. Notre étude a souligné les difficultés pour les médecins à effectuer une visite quotidienne après l'initiation de la sédation et leur manque de disponibilité a été mentionné à de nombreuses reprises comme un obstacle à la prise en charge. La présence conjointe du médecin généraliste et de l'infirmière en charge du patient lors de la procédure collégiale n'a été possible que pour 58% des sédations étudiées, ce qui souligne la complexité à réunir l'ensemble des intervenants sur un temps d'échange commun. Or, la concertation entre soignants dans un temps dédié garantit une démarche palliative de qualité (51). La multidisciplinarité s'avère beaucoup plus complexe à mettre en œuvre à domicile qu'en milieu hospitalier (22), même

si elle est facilitée par le soutien d'un réseau de soins palliatifs (34,52). La difficulté à effectuer un travail d'équipe coordonné et la charge de travail trop importante sont des motifs évoqués par certains professionnels de santé qui se détournent peu à peu des accompagnements de fin de vie (53).

L'implication émotionnelle engendrée par le suivi de sédations à domicile est une source supplémentaire de difficultés pour les soignants (54,55), comme cela a été décrit dans notre étude. Un sentiment de perte de sens ou de non sens peut apparaître. Des situations de fin de vie peuvent faire écho à l'histoire personnelle de certains soignants. Le malade, au fil des années, peut revêtir plus que le simple statut de patient et devenir en quelque sorte un « ami ». L'ensemble de ces situations peut être source de souffrance et de désarroi pour les soignants. Verbaliser leur vécu est donc primordial. Le recours à des groupes de parole est une solution pour leur permettre d'exprimer leur ressenti (18). De même, la cohésion de l'équipe soignante et une communication satisfaisante entre pairs sont propices aux échanges et à la verbalisation de leurs difficultés (24).

La cohésion de l'équipe soignante est favorisée par la formation et l'expérience en soins palliatifs (56,57). Or, nous avons constaté qu'un professionnel sur trois n'était pas formé aux soins palliatifs, constat également mis en avant dans le rapport concernant l'évaluation de la Loi du 2 février 2016 (11). Une formation insuffisante altère la qualité de la prise en charge palliative et induit de fausses croyances et des peurs injustifiées (11). Dans notre étude, la « peur de la sédation » et le manque de formation ont été cités comme freins à la mise en œuvre de sédations profondes et continues à domicile (Tableau 3). Renforcer la formation initiale en soins palliatifs et développer la formation continue des professionnels de santé médicaux et paramédicaux sont une nécessité afin de valoriser et de répandre la culture palliative (11,58,59).

Nous avons constaté des avis divergents entre médecins et infirmières concernant le déroulement de la sédation profonde et continue à domicile. Ces différences s'expliquent probablement par le rôle que chaque acteur de soins revêt dans la mise en œuvre de la sédation. Les médecins vivent cette prise en charge d'un point de vue médical : ils s'intéressent à la logistique (prescription des médicaments, mise en place des aides techniques et humaines) et au confort du patient. Ils se préoccupent probablement davantage de la désignation d'une personne de confiance, de la rédaction de directives anticipées ou encore de la prescription d'un traitement analgésique en association à la sédation profonde et continue. Les infirmières passent un peu plus de temps au chevet du patient et au contact de son entourage. Elles sont plus attentives à leurs ressentis, à leurs

complaintes et attentes. Une relation de confiance se crée (41). Les sujets qu'elles abordent avec le patient et ses proches leur permettent de mieux appréhender leurs difficultés. Ainsi, médecins et infirmières entendent cette prise en charge sous un angle différent mais de manière complémentaire.

Comme le mentionne le rapport concernant l'évaluation de la Loi du 2 février 2016 précité (11), des efforts restent à fournir concernant l'appropriation par les professionnels de santé de la Loi Claeys-Leonetti et son application à domicile (11,60). Pour cela, les professionnels de santé libéraux ont besoin, au même titre que le patient et sa famille, d'être épaulés dans cette prise en charge chronophage qui demande attention et profondeur. L'intervention d'une équipe spécialisée en soins palliatifs (16,22) répond à ces exigences en apportant une expertise dans ce domaine et un soutien indéfectible aux soignants. Ce constat a toute son importance dans un contexte de disparition des réseaux de soins palliatifs au profit des dispositifs d'appui à la coordination (DAC) (11) dont la mission est de venir en appui aux professionnels de santé faisant face à des prises en charge complexes. Cela fait craindre le risque de « *perdre l'expertise apportée par les réseaux de soins palliatifs ou de la voir se diluer dans les autres activités de coordination* » (11). Cette disparition pourrait fragiliser la mise en œuvre de sédations profondes et continues maintenues jusqu'au décès à domicile alors qu'un accompagnement au domicile est de plus en plus souhaité par les patients. Pour que ce droit puisse perdurer, les soignants et les proches aidants ont besoin d'être soutenus, une expertise en soins palliatifs est nécessaire afin de répondre aux questions techniques et éthiques et la présence d'une ressource de proximité est indispensable.

La Loi Claeys-Leonetti répond à la grande majorité des situations de fin de vie (11) et autorise la mise en œuvre de sédations profondes et continues maintenues jusqu'au décès à domicile. Renforcer l'information sur les dispositifs législatifs existants est nécessaire afin de mieux les mettre en œuvre. L'évolution législative qui se dessine vers l'euthanasie ne répondra pas à la volonté de maintenir un accompagnement de qualité à domicile voire pourrait nuire à celui-ci en diminuant les moyens qui lui sont alloués. Un patient bénéficiant d'une prise en charge adaptée de la douleur et d'un accompagnement adéquat renonce à précipiter son décès (11). Pour cela, les acteurs de soins primaires, que sont les médecins généralistes et les infirmières libérales, doivent être formés et épaulés par une équipe ressource. Leur implication doit être valorisée afin qu'ils puissent prendre le temps d'accompagner au mieux le patient et ses proches.

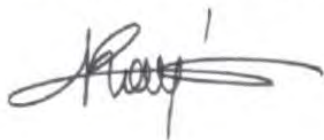
V. CONCLUSION

Les recommandations concernant la mise en œuvre de sédations profondes et continues maintenues jusqu'au décès à domicile sont bien respectées avec une moyenne de 7,6 critères suivis sur les dix étudiés pour ces 26 témoignages d'accompagnement de fin de vie. Mourir dignement, chez soi, entouré des siens, est une volonté exprimée par de nombreux Français qui apparaît réalisable même si des progrès restent à effectuer.

Cette pratique est conditionnée par l'alliance thérapeutique entre le patient, ses proches et les soignants mais également par le soutien des acteurs de soins primaires et d'une équipe ressource en soins palliatifs. Anticiper les situations de fin de vie est indispensable. Encourager les patients à confier leurs volontés à leur personne de confiance et les inciter à rédiger leurs directives anticipées garantit une démarche palliative de qualité. Il est impératif d'instaurer des temps d'échanges dédiés réunissant les professionnels de santé, le patient et ses proches afin que chacun puisse appréhender les soins palliatifs. Une attention particulière doit être portée aux proches, pierre angulaire de cette prise en charge. Recueillir leur souffrance et leur offrir un soutien psychique et physique adapté est un devoir médical et éthique. Les professionnels de santé doivent être formés aux soins palliatifs afin de diffuser la démarche palliative et la réflexion éthique.

Les principes de la Loi Claeys-Leonetti doivent être mieux connus des Français afin que chaque citoyen puisse exercer ses droits, être acteur de sa propre fin de vie et être reconnu dans sa dignité et son humanité. L'appropriation de la Loi du 2 février 2016 par l'ensemble des Français est nécessaire afin d'éviter que soit fait un amalgame avec l'euthanasie. Les soignants ne doivent jamais cesser d'exercer les Principes de la Médecine d'Hippocrate : « *guérir si possible, soigner souvent, accompagner toujours* » (6).

Lu et Approuvé
Toulouse, le 06/05/2022
Professeur Marie-Eve Rougé Bugat



Toulouse, le 09/05/2023

Vu et permis d'imprimer

Le Président de l'Université Toulouse III – Paul Sabatier
Faculté de Santé
Par délégation,
La Doyenne-Directrice
Du Département de Médecine, Maïeutique, Paramédical
Professeure Odile RAUZY



VI. BIBLIOGRAPHIE

1. Ferrieres L. Statut osseux et athérosclérose coronaire [Internet] [exercice]. Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2019 [cité 12 mai 2023]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/2787/>
2. Catoir JL. Chaque jour ausculter. Visan: la Boucherie littéraire; 2022.
3. Zucman É. Prendre soin de ceux qui ne guériront pas: la médecine questionnée par l'incurabilité et la fin de vie. Toulouse: Érès éditions; 2016. (L'âge et la vie, prendre soin des personnes âgées et des autres).
4. Poisson JF. Personne ne doit mourir seul: sens et valeur des soins palliatifs. Paris: Éditions universitaires; 2015.
5. Amar S. L'accompagnement en soins palliatifs: approche psychanalytique spécificité du psychologue, aménagement du cadre thérapeutique, analyse théorico-clinique des problématiques de la fin de vie. Malakoff: Dunod; 2019. (Psychothérapies).
6. de Bonnières A. La fin de vie apaisée: la sédation profonde et continue en questions. PARIS: EDITIONS TEQUI; 2021.
7. LOI n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1). 99-477 juin 9, 1999.
8. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). 2002-303 mars 4, 2002.
9. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1). 2005-370 avr 22, 2005.
10. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). 2016-87 févr 2, 2016.
11. Nationale A. Rapport d'information déposé en application de l'article 145-7 alinéa 3 du règlement, par la commission des affaires sociales en conclusion des travaux d'une mission d'information sur l'évaluation de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (Mme Caroline Fiat et M. Didier Martin) [Internet]. Assemblée nationale. [cité 15 avr 2023]. Disponible sur: https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/rapports/cion-soc/l16b1021_rapport-information
12. Castaing C. Les droits de la personne face à la mort: perspective française et expériences étrangères. Paris: LexisNexis; 2021. 133 p. (Actualité).

13. Patte Q. Bénéfices, risques et dérives du développement des réseaux de soins palliatifs dans la prise en charge des personnes âgées en fin de vie au domicile [Internet] [Thèse d'exercice]. [2018-2021, France]: Université de Lille; 2019 [cité 31 mars 2022]. Disponible sur: https://pepite-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Th_Medecine/2019/2019LILUM197.pdf
14. ASP Liaisons | Etre-Là - ASP Toulouse [Internet]. [cité 20 janv 2023]. Disponible sur: <http://asp-toulouse.fr/asp-liaisons/>
15. BreakingWeb. Les Français et la fin de vie [Internet]. BVA Group. [cité 20 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.bva-group.com/sondages/les-francais-et-la-fin-de-vie-2/>
16. Dr François NATALI. ASP liaisons accompagnent développement des soins palliatifs. déc 2016;(53).
17. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 22 mars 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2832000/fr/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces
18. Les recommandations sur la sédation | SFAP - site internet [Internet]. [cité 30 mars 2022]. Disponible sur: <https://sfap.org/rubrique/les-recommandations-sur-la-sedation>
19. Les soins palliatifs en France | SFAP - site internet [Internet]. [cité 24 août 2022]. Disponible sur: <https://sfap.org/rubrique/les-soins-palliatifs-en-france>
20. Dissaux C. Soins palliatifs à domicile: état des lieux et relation des médecins généralistes avec les référents [Internet] [Thèse d'exercice]. [2018-2021, France]: Université de Lille; 2020 [cité 5 avr 2022]. Disponible sur: https://pepite-depot.univ-lille.fr/LIBRE/Th_Medecine/2020/2020LILUM534.pdf
21. Bretonniere S, Fournier V. Continuous Deep Sedation Until Death: First National Survey in France after the 2016 Law Promulgating It. *J Pain Symptom Manage.* oct 2021;62(4):e13-9.
22. Meesters S, Bazata J, Handtke V, Gehrman J, Kurkowski S, Klein C, et al. « It's pretty much flying blind in the home care setting »: A qualitative study on the influence of home care specific circumstances on sedation in specialist palliative home care. *Palliat Med.* janv 2023;37(1):140-8.
23. Palliative Sedation in Terminal Cancer Patients Admitted to Hospice or Home Care Programs: Does the Setting Matter? Results From a National Multicenter Observational Study. *J Pain Symptom Manage.* 1 juill 2018;56(1):33-43.

24. Abarshi EA, Papavasiliou ES, Preston N, Brown J, Payne S, EURO IMPACT. The complexity of nurses' attitudes and practice of sedation at the end of life: a systematic literature review. *J Pain Symptom Manage.* mai 2014;47(5):915-925.e11.
25. Guide conseil-pro_10-2012.pdf [Internet]. [cité 20 janv 2023]. Disponible sur: https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Guide%20conseil-pro_10-2012.pdf
26. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol.* sept 2017;18(9):e543-51.
27. 1er Colloque d'experts internationaux en soins palliatifs | SFAP - site internet [Internet]. [cité 13 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.sfap.org/rubrique/1er-colloque-d-experts-internationaux-en-soins-palliatifs-0>
28. Avis 136 L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin | Comité Consultatif National d'Éthique [Internet]. [cité 6 nov 2022]. Disponible sur: <https://www.ccne-ethique.fr/node/397>
29. BreakingWeb. Fin de vie : le regard des Français sur la loi du 2 Février 2016, 5 ans après [Internet]. BVA Group. [cité 14 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.bva-group.com/sondages/fin-de-vie-le-regard-des-francais-sur-la-loi-du-2-fevrier-2016-5-ans-apres/>
30. Maillot AL. Le recueil systématique des souhaits des patients, concernant les personnes de confiance, directives anticipées, don d'organe, est-il réalisable en cabinet de médecine générale ? [Internet] [exercice]. Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2019 [cité 19 janv 2023]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/2942/>
31. Lefebvre A. Aider son patient à rédiger des directives anticipées et à désigner une personne de confiance, permet-il au médecin généraliste de mieux prendre des décisions de limitation et arrêt de traitements actifs? [Internet] [exercice]. Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2016 [cité 19 janv 2023]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/1578/>
32. Wadoux C. La personne de confiance : « le vécu des personnes de confiance des patients en cancérologie » [Internet]. 2017 [cité 19 janv 2023]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01632768>
33. BreakingWeb. Le regard des Français et des médecins généralistes sur les directives anticipées – Sondage BVA pour le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie [Internet]. BVA Group. [cité 14 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.bva-group.com/sondages/regard-francais-medecins-generalistes-directives-anticipees-sondage-bva-centre-national-soins-palliatifs-de-fin-de-vie/>

34. Louvet Monory É. La sédation en situation palliative terminale au domicile par le médecin généraliste [Internet] [Thèse d'exercice]. [2014-....., France]: Université de Bordeaux; 2017 [cité 31 mars 2022]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01658822>
35. 2018_Medecine_LeCorvecMaela.pdf [Internet]. [cité 14 janv 2023]. Disponible sur: http://memoires.scd.univ-tours.fr/Medecine/Theses/2018_Medecine_LeCorvecMaela.pdf
36. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile [Internet]. [cité 13 avr 2022]. Disponible sur: <https://www.igas.gouv.fr/spip.php?article630>
37. Prémaud M. Cellule d'information et de recueil des directives anticipées [Internet]. Site du CHU de Poitiers. 2022 [cité 14 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.chu-poitiers.fr/cellule-dinformation-et-de-recueil-des-directives-anticipees/>
38. Roffé M. Les difficultés rencontrées par les médecins généralistes en France lors de la prise en charge à domicile de patients en phase palliative d'une maladie grave. 23 janv 2020;51.
39. Borasio GD. Mourir: ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer. 3e éd. Lausanne: Presses polytechniques et universitaires romandes; 2021. (Savoir suisse).
40. Cancelli F, Filbet M. La sédation en phase terminale: une expérience à domicile. *InfoKara*. 2002;17(3):86-92.
41. Voiry R, Perrotey V, Druel V. Vécu de l'accompagnement des aidants de patients en fin de vie à domicile [Internet]. France; 2021 [cité 18 avr 2023]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/3592/>
42. Boulnois D. La sédation à domicile des patients en fin de vie : représentations, ressentis et difficultés rencontrées. Étude qualitative auprès de médecins généralistes de la Somme. 21 nov 2019;104.
43. Martín JM, Olano-Lizarraga M, Saracíbar-Razquin M. The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review. *Int J Nurs Stud*. déc 2016;64:1-12.
44. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 avr 2010;9(2):59-70.
45. Morita T, Inoue S, Chihara S. Sedation for symptom control in Japan: the importance of intermittent use and communication with family members. *J Pain Symptom Manage*. juill 1996;12(1):32-8.

46. Filbet M. Les situations extrêmes en soins palliatifs LA SÉDATION A-T-ELLE UNE PLACE ? *Gérontologie Société*. 2004;27 / 108(1):129-36.
47. Fukui S, Fujita J, Tsujimura M, Sumikawa Y, Hayashi Y. Predictors of home death of home palliative cancer care patients: a cross-sectional nationwide survey. *Int J Nurs Stud*. nov 2011;48(11):1393-400.
48. Baud-Millet A, Nicollin J. Les soignants face à la prise en charge palliative à domicile: état des lieux de leur collaboration avec l'équipe mobile de soins palliatifs. Étude qualitative menée auprès des infirmier-ère-s et médecins libéraux des Hautes-Alpes [Internet] [Thèse d'exercice]. [2012-...., France]: Aix-Marseille Université; 2022 [cité 5 avr 2022]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03571967>
49. Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 22 janv 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835782/fr/le-soutien-des-aidants-non-professionnels-une-recommandation-a-destination-des-professionnels-du-secteur-social-et-medico-social-pour-soutenir-les-aidants-de-personnes-agees-adultes-handicapees-ou-souffrant-de-maladie-chronique-vivant-a-domicile
50. Prévention M de la S et de la, Prévention M de la S et de la. Expérimentation de dérogations au droit du travail dans le cadre du relayage et de séjours de répit aidant-aidé : Les candidats sélectionnés [Internet]. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [cité 22 janv 2023]. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-brevs/article/experimentation-de-derogations-au-droit-du-travail-dans-le-cadre-du-relayage-et>
51. Lecomte DD. pour clarifier, éviter les confusions et pointer les difficultés. 2016;
52. Martin J, Bader JC. Evaluation de 3 ans d'expérimentation d'un réseau de prise en charge de malades en soins palliatifs à domicile. *InfoKara*. 1 nov 2006;Vol. 21(2):47-53.
53. Défaut de continuité de la prise en charge médicale en fin de vie au domicile. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 juin 2017;16(3):112-9.
54. Personne douloureuse, sujet souffrant : prise en charge complexe pour les infirmières à domicile. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 déc 2004;3(6):295-301.
55. Infirmiers libéraux : premiers acteurs des soins palliatifs en phase avancée et terminale à domicile. *Médecine Palliat*. 1 oct 2020;19(5):239-45.

56. Jacques A. Sédation à domicile des malades en phase palliative terminale [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Limoges. Faculté de médecine et de pharmacie; 2013.
57. Soins palliatifs à domicile : évolutions et perspectives. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 1 oct 2012;11(5):275-82.
58. Lutz C, Mery H. Les internes de médecine générale, en fin de cursus, se sentent-ils compétents pour prendre en charge des patients en fin de vie?: auto-évaluation par questionnaire auprès de 340 internes des facultés de Strasbourg, Lyon et Marseille [Internet]. Lyon, France; 2017 [cité 14 janv 2023]. Disponible sur: <http://n2t.net/ark:/47881/m60r9n0k>
59. Rapport Sicard - Penser solidairement la fin de vie - CEERE - Université de Strasbourg [Internet]. [cité 13 janv 2023]. Disponible sur: <https://ethique.unistra.fr/master-ethique/ressources-documentaires/ressources-en-ligne/rapport-sicard-penser-solidairement-la-fin-de-vie/>
60. Le rapport annuel | Comité Consultatif National d'Éthique [Internet]. [cité 13 avr 2022]. Disponible sur: <https://www.ccne-ethique.fr/fr/pages/le-rapport-annuel>

VII. TABLE DES ANNEXES

Annexe 1 : Loi du 2 février 2016 et recommandations de bonnes pratiques professionnelles d'intérêt pour notre étude.

- ☞ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie -JORF n°0028 du 3 février 2016.(10).

« Art. L. 1110-5-2.-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 ».

« La sédation profonde et continue [...] est mise en œuvre selon la procédure collégiale [...] qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application [...] sont remplies ».

« A la demande du patient, la sédation profonde et continue peut-être mise en œuvre à son domicile ».

« Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ».

- ☞ Les recommandations de 2020 issues du guide de la HAS à destination des professionnels de santé de premier recours « Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? » (17).

« Une procédure collégiale est obligatoire avant toute décision de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Cette procédure est interdisciplinaire et pluri-professionnelle : elle concerne tous les professionnels impliqués dans la prise en

charge du patient et dans la mise en œuvre de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès». « La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est, dans toutes les situations, associée à une analgésie ».

« L'hydratation et la nutrition artificielles devraient être arrêtées (un maintien a minima de l'hydratation peut être nécessaire pour répondre à la volonté des proches malgré les explications fournies) ».

« Lors de l'instauration, de la sédation, l'infirmière débutera l'administration des médicaments, en présence du médecin prescripteur, selon le protocole prédéfini. L'infirmière et le médecin surveillent le patient jusqu'à ce qu'il soit stabilisé ».

☞ Recommandations de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs de 2009 (18).

La mise en œuvre d'une sédation à domicile nécessite : «

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

Annexe 2 : Le questionnaire

Concernant le soignant interrogé

- Avez-vous été formé aux soins palliatifs ? Si oui, quel type de formation avez-vous reçu ? Formation initiale, continue ou diplôme validant ?
- Avant ce patient, aviez-vous déjà mis en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à domicile ?
- Estimez-vous connaître la Loi dite Leonetti ? Si oui, pensez-vous l'avoir appliquée lors de la prise en charge de ce patient ?

Concernant le patient pris en charge

- Pensez-vous que le patient avait désigné une personne de confiance ? Si oui, par écrit ou à l'oral ?
- Pensez-vous que le patient avait rédigé des directives anticipées ?
- Pensez-vous qu'une annonce de prise en charge palliative avait été effectuée au patient et sa famille ?
- Estimez-vous qu'une information claire et appropriée sur la sédation profonde et continue et ses objectifs leur aient été délivrés ?
- Si cela a été possible au moment de la mise en œuvre de la sédation, est ce que le consentement du patient a été recherché ?

Modalités pratiques de mise en œuvre de la sédation profonde et continue

- Pensez-vous qu'une procédure collégiale ait eu lieu avant la mise en œuvre de la sédation ? Si oui, le médecin généraliste était-il présent ? L'infirmière en charge du patient était-elle présente ? Les professionnels de santé du Réseau ARPEGE y ont-ils assisté ?
- Lors de l'instauration de la sédation, est-ce que le médecin généraliste était présent ? Est-ce que l'infirmière impliquée dans la prise en charge était présente ? Est-ce que les soignants du Réseau ARPEGE étaient présents ?
- Lorsque la sédation a été instaurée, est-ce que la nutrition artificielle et l'hydratation ont été suspendues ?
 - Pensez-vous que la mise en œuvre de la sédation profonde et continue ait précipité le décès ?
 - Pensez-vous que l'arrêt de la nutrition artificielle ait précipité le décès ?

- Pensez-vous que l'arrêt de l'hydratation ait précipité le décès ?
- Est-ce qu'un traitement analgésique a été associé à la mise en œuvre de la sédation profonde et continue ?
- Est-ce qu'une surveillance des paramètres physiologiques en dehors de l'éveil et de la fréquence respiratoire a été poursuivie après l'induction de la sédation profonde et continue ?
- Après la mise en œuvre de la sédation profonde et continue, pensez-vous qu'une présence à domicile (famille, proches, auxiliaires de vie, ...) ait été assurée continuellement ?
- Après la mise en œuvre de la sédation, combien de fois par semaine avez-vous rendu visite à votre patient ?
- Estimez-vous que votre binôme infirmier (pour les médecins) ou médical (pour les infirmières) ait été disponible et facilement joignable après l'instauration de la sédation ?

Difficultés rencontrées et ressenti personnel

- Avez-vous rencontré des difficultés à la mise en œuvre de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à domicile chez ce patient ? Si oui, lesquelles ?
- Auriez-vous des appréhensions à mettre à nouveau en place un protocole de sédation à domicile ? Si oui, lesquelles ?

Annexe 3 : Déclaration de conformité



Département
Médecine
Générale

Université PAUL SABATIER – TOULOUSE III
Facultés de Médecine de Toulouse
DEPARTEMENT UNIVERSITAIRE DE MEDECINE GENERALE (DUMG)
Faculté de médecine de Toulouse – Rangueil 133 route de Narbonne
31062 TOULOUSE Cedex

Pr Pierre BOYER

Directeur NTIC – Numérique

DPO-78344

DUMG Toulouse

pierre.boyer@dumg-toulouse.fr

dpo@dumg-toulouse.fr

Je soussigné **Pr Pierre Boyer**, DPO du département universitaire de médecine générale de Toulouse, certifie que :

Mme CASALE Ludivine

- a satisfait aux obligations de déclaration des travaux de recherche ou thèse concernant le Règlement Général de Protection des Données

- a été inscrite dans le TABLEAU D'ENREGISTREMENT RECHERCHE ET THESEES - Déclaration conformité CNIL du DUMG de TOULOUSE (133 route de Narbonne 31 062 Toulouse CEDEX) à la date du 19/11/2022

sous le numéro : **2022CL91**

Fait à Toulouse, le 09/12/2022


Pr BOYER

AUTEUR : Ludivine CASALE

TITRE : Sédation profonde et continue à domicile : évaluation des pratiques

DIRECTEUR DE THESE : Docteur Vladimir DRUEL

LIEU ET DATE DE SOUTENANCE : FACULTE DE MEDECINE DE RANGUEIL – 133 route de Narbonne – 31400 TOULOUSE – France – le 05 Juin 2023

Introduction : La Loi Claeys-Leonetti consacre la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Elle offre au patient la possibilité de « *choisir son ultime résidence sur terre* » (14). La majorité des Français souhaite privilégier la mort à domicile mais cela requiert des conditions préalables et des exigences organisationnelles.

Objectif : Déterminer si les recommandations de mise en œuvre d'une sédation profonde et continue à domicile ont été respectées et quels ont été les freins à leurs applications.

Matériels et Méthodes : Etude observationnelle, descriptive, réalisée par questionnaire auprès de médecins généralistes et d'infirmières ayant contribué à la mise en œuvre à domicile d'une sédation profonde et continue entre 2016 et 2019 et soutenus par le Réseau de soins palliatifs ARPEGE. Le questionnaire a été soumis de juin à octobre 2022 par hétéro-passation téléphonique. L'évaluation s'est réalisée sur dix critères définissant la qualité de la réalisation de la sédation.

Résultats : Nous avons recueilli 26 témoignages de sédations. En moyenne 7,6 critères ont été suivis sur les dix étudiés. Les dispositions prévues par la Loi sont relativement bien appliquées notamment en ce qui concerne la désignation d'une personne de confiance, l'information reçue par le patient, l'initiation la sédation par une infirmière en présence d'un médecin. Mais le manque de disponibilité des soignants et d'anticipation ont parfois pu engendrer des difficultés.

Conclusion : Pour assurer une démarche palliative de qualité, les patients et leurs proches, doivent être informés et accompagnés. Les soignants doivent être formés et épaulés de l'expertise d'une équipe ressource en soins palliatifs. L'appropriation de la Loi du 2 février 2016 par l'ensemble des Français est primordiale afin que chacun puisse choisir ce qui est le mieux pour lui en matière de fin de vie et d'éviter ainsi toute confusion avec l'euthanasie.

DEEP AND CONTINUOUS SEDATION AT HOME: EVALUATION OF PRACTICES

Introduction: The Claeys-Leonetti law enshrines deep and continuous sedation maintained until death. It offers the patient the possibility of "*choosing his or her final residence on earth*" (13). The majority of French people wish to favour death at home but this requires preconditions and organisational requirements.

Objective: To determine whether the recommendations for the implementation of deep and continuous sedation at home have been respected and what the obstacles to their application have been.

Materials and methods: Observational, descriptive study, carried out by questionnaire among general practitioners and nurses who contributed to the implementation of deep and continuous sedation at home between 2016 and 2019 and supported by the ARPEGE palliative care network. The questionnaire was submitted from June to October 2022 by telephone. The evaluation was carried out on ten criteria defining the quality of the realization of sedation.

Results: We collected 26 testimonies of sedations. On average 7.6 criteria were followed out of the ten studied. The provisions of the law are relatively well applied, particularly with regard to the designation of a trusted person, the information received by the patient and the initiation of sedation by a nurse in the presence of a doctor. However, the lack of availability of carers and lack of anticipation caused difficulties.

Conclusion: To ensure a quality palliative approach, patients and their relatives must be informed and supported. Carers must be trained and supported by the expertise of a palliative care resource team. The appropriation of the Law of 2 February 2016 by all French people is essential so that each person can choose what is best for him or her in terms of end of life and thus avoid any confusion with euthanasia.

Mots-Clés : Sédation profonde et continue - recommandations - domicile - réseau de soins palliatifs - fin de vie.

Keys word: Deep and continuous sedation - recommendations - home - palliative care network - end of life.

Discipline administrative : MEDECINE GENERALE

Faculté de Santé – 37 allées Jules Guesde - 31000 TOULOUSE - France
