

UNIVERSITÉ DE LIMOGES

FACULTÉ DE MÉDECINE

\*\*\*\*\*

ANNEE 2013

THESE N°

SÉDATION À DOMICILE DES MALADES EN PHASE  
PALLIATIVE TERMINALE

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

présentée et soutenue publiquement

le 28 Juin 2013

par

**Eymeric JACQUES**

né le 27/10/1985, à Gap

EXAMINATEURS DE LA THÈSE

M. le Professeur Philippe BERTIN.....Président  
Mme la Professeur Pascale VERGNE-SALLE.....Juge  
M. le Professeur Philippe COURATIER.....Juge  
M. le Docteur Dominique GROUILLE.....Juge et Directeur  
M. le Docteur Gérard TERRIER.....Membre invité

**DOYEN DE LA FACULTE :**

Monsieur le Professeur Denis VALLEIX

**ASSESEURS :**

Monsieur le Professeur Marc LASKAR

Monsieur le Professeur Jean-Jacques MOREAU

Monsieur le Professeur Pierre-Marie PREUX

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS :**

<b>ABOYANS</b> Victor	CARDIOLOGIE
<b>ACHARD</b> Jean-Michel	PHYSIOLOGIE
<b>ADENIS</b> Jean-Paul	OPHTALMOLOGIE
<b>ALAIN</b> Sophie	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
<b>ALDIGIER</b> Jean-Claude	NEPHROLOGIE
<b>ARCHAMBEAUD</b> Françoise	MEDECINE INTERNE
<b>ARNAUD</b> Jean-Paul	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
<b>AUBARD</b> Yves	GYNECOLOGIE - OBSTETRIQUE
<b>AUBRY</b> Karine	O.R.L.
<b>BEDANE</b> Christophe	DERMATOLOGIEVENERELOGIE
<b>BERTIN</b> Philippe	THERAPEUTIQUE
<b>BESSEDE</b> Jean-Pierre	O.R.L.
<b>BONNAUD</b> François	PNEUMOLOGIE
<b>BORDESSOULE</b> Dominique	HEMATOLOGIE
<b>CHARISSOUX</b> Jean-Louis	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
<b>CLAVERE</b> Pierre	RADIOTHERAPIE
<b>CLEMENT</b> Jean-Pierre	PSYCHIATRIE D'ADULTES
<b>COGNE</b> Michel	IMMUNOLOGIE

<b>COLOMBEAU</b> Pierre	UROLOGIE
<b>CORNU</b> Elisabeth	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-VASCULAIRE
<b>COURATIER</b> Philippe	NEUROLOGIE
<b>DANTOINE</b> Thierry	GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT
<b>DARDE</b> Marie-Laure	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE
<b>DAVIET</b> Jean-Christophe	MEDECINE PHYSIQUE et de READAPTATION
<b>DESCAZEAUD</b> Aurélien	UROLOGIE
<b>DESSPORT</b> Jean-Claude	NUTRITION
<b>DRUET-CABANAC</b> Michel	MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL
<b>DUMAS</b> Jean-Philippe	UROLOGIE
<b>ESSIG</b> Marie	NEPHROLOGIE
<b>FAUCHAIS</b> Anne-Laure	MEDECINE INTERNE
<b>FEISS</b> Pierre	ANESTHESIOLOGIEREANIMATION
<b>FEUILLARD</b> Jean	HEMATOLOGIE
<b>FOURCADE</b> Laurent	CHIRURGIE INFANTILE
<b>FUNALOT</b> Benoît	BIOCHIMIE et BILOGIE MOLECULAIRE
<b>GAINANT</b> Alain	CHIRURGIE DIGESTIVE
<b>GUIGONIS</b> Vincent	PEDIATRIE
<b>JACCARD</b> Arnaud	HEMATOLOGIE
<b>JAUBERTEAU-MARCHAN</b> M. Odile	IMMUNOLOGIE
<b>LABROUSSE</b> François	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
<b>LACROIX</b> Philippe	MEDECINE VASCULAIRE
<b>LASKAR</b> Marc	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-VASCULAIRE

<b>LIENHARDT-ROUSSIE</b> Anne	PEDIATRIE
<b>LOUSTAUD-RATTI</b> Véronique	HEPATOLOGIE
<b>MABIT</b> Christian	ANATOMIE
<b>MAGY</b> Laurent	NEUROLOGIE
<b>MARQUET</b> Pierre	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE
<b>MATHONNET</b> Muriel	CHIRURGIE DIGESTIVE
<b>MELLONI</b> Boris	PNEUMOLOGIE
<b>MERLE</b> Louis	PHARMACOLOGIE CLINIQUE
<b>MONTEIL</b> Jacques	BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE
<b>MOREAU</b> Jean-Jacques	NEUROCHIRURGIE
<b>MOULIES</b> Dominique	CHIRURGIE INFANTILE
<b>MOUNAYER</b> Charbel	RADIOLOGIE et IMAGERIE MEDICALE
<b>NATHAN-DENIZOT</b> Nathalie	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION
<b>PARAF</b> François	MEDECINE LEGALE et DROIT de la SANTE
<b>PLOY</b> Marie-Cécile	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
<b>PREUX</b> Pierre-Marie	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
<b>ROBERT</b> Pierre-Yves	OPHTALMOLOGIE
<b>SALLE</b> Jean-Yves	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
<b>SAUTEREAU</b> Denis	GASTRO-ENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE
<b>STURTZ</b> Franck	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
<b>TEISSIER-CLEMENT</b> Marie-Pierre	ENDOCRINOLOGIE, DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES

<b>TREVES</b> Richard	RHUMATOLOGIE
<b>TUBIANA-MATHIEU</b> Nicole	CANCEROLOGIE
<b>VALLAT</b> Jean-Michel	NEUROLOGIE
<b>VALLEIX</b> Denis	ANATOMIE CHIRURGIE GENERALE
<b>VERGNENEGRE</b> Alain	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
<b>VERGNE-SALLE</b> Pascale	THERAPEUTIQUE
<b>VIDAL</b> Elisabeth	MEDECINE INTERNE
<b>VIGNON</b> Philippe	REANIMATION
<b>VINCENT</b> François	PHYSIOLOGIE
<b>VIROT</b> Patrice	CARDIOLOGIE
<b>WEINBRECK</b> Pierre	MALADIES INFECTIEUSES
<b>YARDIN</b> Catherine	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE
<b>BUCHON</b> Daniel	MEDECINE GENERALE
<b>BUISSON</b> Jean-Gabriel	MEDECINE GENERALE
<b>DUMOITIER</b> Nathalie	MEDECINE GENERALE
<b>PREVOST</b> Martine	MEDECINE GENERALE

**MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS  
HOSPITALIERS**

<b>AJZENBERG</b> Daniel	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE
<b>ANTONINI</b> Marie-Thérèse	PHYSIOLOGIE
<b>BOURTHOUMIEU</b> Sylvie	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE
<b>BOUTEILLE</b> Bernard	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE
<b>CHABLE</b> Hélène	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE

<b>DURAND-FONTANIER</b> Sylvaine	ANATOMIE (CHIRURGIE DIGESTIVE)
<b>ESCLAIRE</b> Françoise	BIOLOGIE CELLULAIRE
<b>HANTZ</b> Sébastien	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
<b>LAROCHE</b> Marie-Laure	PHARMACOLOGIE CLINIQUE
<b>LE GUYADER</b> Alexandre	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIO-VASCULAIRE
<b>MARIN</b> Benoît	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE de la SANTE ET PREVENTION
<b>MOUNIER</b> Marcelle	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE
<b>PICARD</b> Nicolas	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE
<b>QUELVEN-BERTIN</b> Isabelle	BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE
<b>TERRO</b> Faraj	BIOLOGIE CELLULAIRE
<b>MENARD</b> Dominique	MEDECINE GENERALE

**PROFESSEUR DES UNIVERSITES EMERITE**

<b>BONNETBLANC</b> Jean-Marie	PROFESSEUR EMERITE
<b>DENIS</b> François	PROFESSEUR EMERITE
<b>SAUVAGE</b> Jean-Pierre	PROFESSEUR EMERITE
<b>VANDROUX</b> Jean-Claude	PROFESSEUR EMERITE

# REMERCIEMENTS

Je remercie le Pr BERTIN Philippe d'avoir accepté de présider le jury.

Je remercie le Pr VERGNE-SALLE Pascale et le Pr COURATIER Philippe d'avoir accepté de juger mon travail.

Je remercie le Dr GROUILLE Dominique d'avoir accepté d'être mon directeur de thèse.

Je remercie le Dr TERRIER Gérard d'avoir accepté mon invitation à participer au jury.

Je remercie le Dr SARDIN Bertrand, le Dr GALINAT Danielle et le Dr DELPEYROUX Christian pour leur aide précieuse.

Je remercie l'équipe du CEBIMER et en particulier le Dr DALMAY François pour leur aide.

Merci à ma famille de m'avoir soutenue pendant toutes ces années d'études,

A ma mère de m'avoir fait découvrir la vie,

A ma sœur qui est partie si loin,

A mes grands parents d'avoir été présents,

A Éloïse pour tous ces moments passés ensembles depuis neuf ans

A Stéphan pour tous nos projets réalisés,

A Nathan pour tous ces pas de danses partagés,

A tous mes amis récents ou de longue date avec qui j'ai tant partagé.

Merci à toutes les médecins et les professeurs qui m'ont accompagné durant mes études.

## **Glossaire**

AFSSAPS : Agence Française de Sécurité Sanitaire et des Produits de Santé

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation Et d'Evaluation en Santé

ARS : Agence Régionale de la Santé

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

DESC : Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaire

DU : Diplôme Universitaire

DIU : Diplôme inter universitaire

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

HAD : Etablissement d'Hospitalisation a Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

LISP : Lits Identifiés Soins Palliatifs

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAP : Prescriptions Anticipées personnalisées

SFAP : Société Française d'accompagnement et de Soins Palliatifs

SMUR : Service Médicale d'Urgence et de Réanimation

SSR : Soins de suite et de réadaptation

USP : Unité de Soins Palliatifs



# SOMMAIRE

REMERCIEMENTS

SOMMAIRE

INTRODUCTION

LES SOINS PALLIATIFS ET LA SÉDATION

## 1. LES SOINS PALLIATIFS

- 1.1. Historique des soins palliatifs et grandes étapes de leur développement.
- 1.2. Définition des soins palliatifs
- 1.3. Fonctionnement des soins palliatifs en France
- 1.4. Unité de soins palliatifs
- 1.5. Lits identifiés soins palliatifs
- 1.6. Equipe mobile de soins palliatifs
- 1.7. Définition phase terminale

## 2. SÉDATION

- 2.1. Définition sédation
- 2.2. Le midazolam
- 2.3. Recommandation de la SFAP et leurs évolutions

## 3. LES HOSPITALISATIONS A DOMICILE

- 3.1. Définition
- 3.2. Les rôles
- 3.3. Orientation en Limousin
- 3.4. Descriptif des HAD de la Haute-Vienne

REVUE DE LA LITTÉRATURE

NOTRE ÉTUDE

## 1. MÉTHODOLOGIE

## 2. RÉSULTATS

DISCUSSION

## 1. MÉTHODE

## 2. TAUX DE RÉPONSE

## 3. POPULATION ÉTUDIÉE

## 4. FIN DE VIE À DOMICILE

## 5. L'ENTOURAGE UN FACTEUR CLÉ

## 6. LES OBSTACLES DES SOINS À DOMICILE

7. LA COORDINATION : UN TRAVAIL ENTRE PLUSIEURS PARTENAIRES

8. LES URGENCES

9. LES PAP

10. DISCUSSION COLLÉGIALES

11. MISE EN PLACE D'UNE SÉDATION À DOMICILE

CONCLUSION

ANNEXES

1. ANNEXE N°1 :

2. ANNEXE N°2 :

3. ANNEXE N°3 :

BIBLIOGRAPHIE

TABLE DES ILLUSTRATIONS

TABLE DES TABLEAUX

# INTRODUCTION

A l'heure actuelle on meurt de plus en plus à l'hôpital plutôt qu'au domicile. Cela va à l'encontre des souhaits évalués auprès de la population française désirant majoritairement une fin de vie chez soi. Il est alors possible de se demander pourquoi un tel écart existe entre les souhaits de la population et la réalité. Et pourquoi le maintien à domicile des personnes en fin de vie n'est pas toujours une réalité.

Le développement sur tout le territoire français, des structures d'hospitalisation à domicile lors de la dernière décennie a permis en parallèle un développement des soins palliatifs à domicile. La sédation est justement une des thérapeutiques pouvant être nécessaire lors d'une fin de vie dans deux situations : des symptômes insupportables résistants aux thérapeutiques habituelles ou des détresses en urgence, pour lesquelles le pronostic vital est engagé. Seulement la pratique de la sédation n'est pas anodine par les problèmes éthiques et moraux qu'elle soulève.

En 2009, la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs a rédigé des recommandations, sur la pratique et les conditions de réalisation des sédations avec, en particulier une partie destinée au domicile et à ses spécificités nécessaires pour son bon déroulement.

Cette pratique couramment réalisée en milieu hospitalier est dorénavant possible en secteur ambulatoire évitant ainsi l'hospitalisation systématique lors de ces situations dramatiques de fin de vie au domicile. Cela est rendu possible entre autre grâce aux structures d'hospitalisation à domicile permettant de prendre en charge des situations complexes, nécessitant une coordination et une logistique humaine et matérielle.

La sédation étant donc possible au domicile, nous avons voulu, à travers notre étude, identifier les facteurs pouvant permettre de développer cette thérapeutique. Pour cela les médecins généralistes ont été questionnés sur les

éléments freinateurs et facilitateurs à la mise en place de la sédation à domicile en phase terminale. Tandis qu'une autre partie de notre étude explore les moyens de formation des médecins libéraux afin de leur permettre de maîtriser cette thérapeutique.

# LES SOINS PALLIATIFS ET LA SÉDATION

## 1. LES SOINS PALLIATIFS

### 1.1. Historique des soins palliatifs et grandes étapes de leur développement.

Durant plusieurs siècles la médecine était le plus souvent palliative par le manque de thérapeutiques curatives. C'est au Moyen-âge que les premiers soins aux incurables furent réalisés dans les Hôtel Dieu, notamment avec l'hospice de Beaume fondé en 1443. Mais ces structures n'étaient pas exclusivement consacrées aux soins palliatifs.

En 1842 une jeune femme veuve du nom de Jeanne Garnier fonde un hospice dans le quartier du calvaire à Lyon, grâce à son association « Les Œuvres des Dames du Calvaire » voué à soulager et accompagner les mourants. Le terme d'hospice, prend alors toute sa signification d'institution de soins auprès des mourants ce qui le caractérisera par la suite.

En 1874 Aurélie Jousset crée sous la direction de l'oeuvre du Calvaire un hospice dans le XVème arrondissement de Paris du nom de « Maison Médicale des Dames du Calvaire » qui deviendra l'actuelle maison Jeanne Garnier.

En 1879 les Sœurs Irlandaises de la charité dont la fondatrice est Soeur Mary Aikenhead ouvrent l'hospice Notre Dame à Dublin en Irlande.

En 1905 l'hospice Saint Joseph est ouvert dans le quartier Est de Londres par l'ordre religieux des Sœurs Irlandaises.

Puis après la Seconde Guerre mondiale de nombreux progrès médicaux curatifs ont été découverts comme les premiers antibiotiques, la corticothérapie et la radiothérapie. A partir de cette époque, la médecine devenant toute puissante s'est consacrée exclusivement aux patients pouvant guérir. Les patients incurables ont alors été désinvestis par le système de soins. Parallèlement la mort s'est déplacée du domicile à l'hôpital, avec une évolution de sa représentation correspondant plus à un phénomène naturel mais à un échec de la médecine.

En 1967 Cicely Saunders ouvre le St Christopher's Hospice dans la banlieue de Londres, il a pour vocation d'accueillir les patients cancéreux en phase terminale et leur entourage. Cette femme, dans un premier temps infirmière puis médecin eut un rôle très important dans le développement des soins palliatifs, en montrant qu'il était possible de soulager des douleurs importantes par la prescription de morphine par voie orale toutes les quatre heures. Elle développa également le concept de « total pain » qui correspond à l'association de douleurs physiques, psychiques, sociales, et spirituelles.

En 1973 le français Patrick Verspieren réalise un voyage au St Christopher's Hospice avec des étudiants en médecine, les publications qu'il réalisera ensuite auront un impact important sur les pouvoirs publics. Le ministre de la santé prend alors la décision de constituer un groupe d'expert devant travailler sur les malades en phase terminale. Il en découlera un rapport statuant particulièrement sur la nécessité de prendre en charge la douleur chez ce type de patient. Mais aucune suite ne sera donnée à ce rapport.

En 1974 suite à l'enseignement qu'il a reçu au St Christopher's Hospice Le Dr Balfour Mount fonde au Canada la première unité de soins palliatifs en milieu hospitalo-universitaire au sein du Royal Victoria Hospital. Il choisit appellation de soins palliatifs car le terme hospice présente au Canada une connotation péjorative. Le mouvement des soins palliatifs va ensuite rapidement se développer en Amérique du Nord.

En 1984 Patrick Verspieren publie un article dans la revue Etude qui représentera un tournant dans la nécessité de l'importance de la prise en charge palliative. Il y dénonce les pratiques d'euthanasies dans les hôpitaux et

propose de « vivre au jour le jour avec celui qui meurt ». Le comité Consultatif d'Ethique Médicale est alors créé.

En 1985 sous l'impulsion du ministre de la santé, un nouveau groupe de travail pluridisciplinaire dirigé par Geneviève Laroque a pour but l'étude de la fin de vie et la réalisation de propositions concrètes. Cela conduira à la réalisation de la circulaire du « 26 Août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale » qui officialisera les soins palliatifs en France.

En 1987 Maurice Abiven fonde la première unité de soins palliatifs française à l'hôpital international de la cité universitaire de Paris. Suivie la même année par la création de deux autres unités situées à St Malo et à Vaison-la-Romaine. Durant la même année, les soins palliatifs sont reconnus comme une spécialité médicale à part entière au Royaume-Uni.

En 1988 L'Association Européenne de Soins Palliatifs est créée.

En 1989 la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs est créée grâce au rapprochement d'un regroupement d'associations ayant les mêmes objectifs, et de professionnels de la santé. Elle sera le porte parole au niveau des pouvoirs publics et permettra de faciliter l'action des personnes impliquées dans la prise en charge des patients en fin de vie. Durant la même année le professeur Zittoun fonde la première équipe mobile de soins palliatifs située à l'Hôtel Dieu.

En 1991 la loi hospitalière du 31 Juillet statue que : « Les établissements de santé publique et privée se doivent de dispenser aux patients les soins préventifs, curatifs et palliatifs que requiert leur état ».

En 1993 le Dr Delbecque à la demande du ministre Claude Evin rédige un rapport sur les évolutions intervenues depuis la circulaire du 26 Août 1986. Ce rapport fera des propositions selon trois axes différents : le développement des

soins palliatifs à domicile, la planification des centres de soins palliatifs et l'enseignement des soins palliatifs.

En 1998 Bernard Kouchner alors secrétaire d'Etat chargé à la santé, déclare que «les soins palliatifs et la douleur sont une priorité de santé publique». Un plan triennal 1999-2001 à travers la circulaire DGS/DH n°98-586 est alors mis en place, avec pour objectifs la mise en place de formation palliative dans le cursus médical et infirmier, la création de structures dans les zones désertifiées et le renforcement de certaines structures déjà présentes [1].

En 1999 suppression du carnet à souche par Alain Serrie sous la direction de Bernard Kouchner, ce carnet sera alors remplacé par les ordonnances sécurisées. La même année sera votée à l'unanimité la loi n° 99-477 permettant de garantir à tous l'accès au soins palliatifs, elle aura une valeur juridique supérieur à la circulaire du 26 Août 1986 [2]. Car celle ci intégrera les soins palliatifs dans le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale (SROS). Elle mettra en place l'organisation de l'enseignement, l'élaboration de recommandations, l'organisation du bénévolat et le congé d'accompagnement.

En 2002 un nouveau plan quadriennal est mis en place par Bernard Kouchner alors ministre de la santé. Ce plan comprend trois axes principaux :

- Le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile par le soutien des professionnels et des bénévoles, le développement de l'Hospitalisation à Domicile et la création de réseaux de soins palliatifs.
- La poursuite du renforcement et de la création de structures spécialisées en soins palliatifs au sein des établissements de santé au travers des Unités de Soins Palliatifs, des Equipes Mobiles de Soins Palliatifs et des Lits Identifiés Soins Palliatifs.
- La sensibilisation et l'information de l'ensemble de la société à la démarche palliative. Par la réhabilitation sociologique de l'accompagnement des personnes mourantes, la connaissance des différentes structures de soins palliatifs existantes par les professionnels et le public.



En 2003 le plan cancer insiste sur le besoin de développer des soins de support.

En 2005 la loi Léonetti est promulguée le 22 Avril :

- Elle renforce les droits des patients en permettant, aux patients en fin de vie ou non, l'abstention ou l'arrêt de tout traitement jugé disproportionné. Le médecin en charge du patient doit alors respecter cette volonté mais il doit informer et insister auprès du malade pour le faire accepter les soins indispensables.

- Elle permet d'interdire toute obstination déraisonnable de la part des soignants, par conséquent certains soins peuvent ne pas être entrepris ou bien arrêtés. Le médecin a tout de même l'obligation de délivrer des soins de confort à son patient.

- Elle met en place la possibilité d'utiliser des traitements à double effet, qui peuvent soulager une souffrance (effet positif recherché) et « qui peuvent avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie » (effet négatif inhérent à la thérapeutique). Cela permet de répondre de façon moralement acceptable à des situations difficiles où les thérapeutiques classiques ne sont plus efficaces pour soulager le patient.

- Elle met en place les directives anticipées qui correspondent aux volontés du patient, rédigées à priori. Elles ont une validité de 3 ans et ne sont prises en compte que si le patient n'est pas en état de décider pour lui même. Ces directives correspondent à l'avis du patient et ne s'imposent en aucun cas au médecin qui sera seul décideur.

- Elle met en place lors de chaque hospitalisation, la désignation d'une personne de confiance qui sera seulement valable pour la durée de l'hospitalisation. L'avis de cette personne primera alors sur tout autre avis non médical.

- Pour prendre une décision sur un patient ne pouvant pas exprimer sa volonté, plusieurs étapes sont impératives : la réalisation d'une décision collégiale, la consultation des éléments pouvant retranscrire les souhaits du patient (directives anticipées, personne de confiance, famille, proche) puis l'inscription définitive dans le dossier médical de la décision prise par le médecin en charge du patient.

En 2006 les soins palliatifs sont reconnus comme une sous spécialité aux Etats-Unis.

En 2007 le Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires (DESC) de médecine de la douleur et médecine palliative est créé

En 2012 le Professeur Didier Sicard remet à François Hollande le président de la République un rapport sur la fin de vie à la demande de celui-ci [3]. Il en ressort plusieurs éléments majeurs : la nécessité de diffusion et d'application des lois existantes, l'amélioration des directives anticipées, la nécessité de développer une culture palliative, le danger de franchir l'interdit de l'euthanasie. C'est en Juin 2013 que devrait être présenté au parlement un projet de loi.

A travers ce rappel historique, nous venons de voir que les soins palliatifs ont été développés grâce à des projets menés à bout de bras par des hommes et des femmes persuadés de la nécessité de prendre en charge les patients jusqu'à la fin de leur vie. Nous sommes actuellement dans un contexte de projet de santé publique vis à vis des soins palliatifs pour les soignants et la population générale grâce à la dynamique mise en place par la loi Léonetti en 2005 et plus récemment par le rapport Sicard.

## 1.2. Définition des soins palliatifs

Il existe de nombreuses définitions officielles des soins palliatifs qui se sont précisées avec le temps, prenant en charge le patient seul puis de façon plus globale dans son environnement. Progressivement la frontière entre le curatif et le palliatif s'est également vue disparaître pour laisser place à des soins de supports à délivrer tout au long de la maladie.

### Définition de la SFAP :

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes,

mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.

### Définition des soins palliatifs par la "loi de 1999" :

Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique.

### Précision du programme national de développement des soins palliatifs en 2002 :

Les soins palliatifs et l'accompagnement concernent les personnes de tous âges atteintes d'une maladie grave, évolutive mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ces personnes peuvent souffrir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative, du sida ou de tout autre état pathologique lié à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies. Les soins prodigués visent à améliorer le confort et la qualité de vie et à soulager les symptômes : ce sont tous les traitements et soins d'accompagnement

physiques, psychologiques, spirituels et sociaux envers des personnes et leur entourage.

## Définition des soins palliatifs par l'OMS :

### Définition de 1990

Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes et la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiales. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille.

De nombreux éléments des soins palliatifs sont également applicables au début de l'évolution de la maladie, en association avec un traitement anticancéreux.

Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, procurent un soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles, intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux malades, offrent un système de soutien pour aider les malades à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil.

### Définition de 2002

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y

incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tout dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.

### Définition par le Conseil National de l'Ordre des médecins (1996) :

Les soins palliatifs sont les soins et l'accompagnement qui doivent être mis en œuvre toutes les fois qu'une atteinte pathologique menace l'existence, que la mort survienne ou puisse être évitée.

Définition selon la loi n°99-477 de 1999

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.

### Définition par l'ANAES (2002) :

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.

Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée ou terminale, ainsi qu'à leur famille ou à leurs proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes.

A travers l'évolution de toutes ces définitions, plusieurs points essentiels sont retrouvés. On y détermine les soins palliatifs comme des soins actifs et globaux auprès de patients atteints de maladie grave et de leur entourage.

Leurs principaux objectifs des soins palliatifs sont : le soulagement des symptômes physiques d'inconfort, le soutien psychologique et spirituel et l'accompagnement continu jusqu'à la phase ultime de son existence.

### 1.3. Fonctionnement des soins palliatifs en France

L'accès pour tous aux soins palliatifs et pas seulement aux patients en phase terminale est un point majeur de la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie du 22 Avril 2005.

En France, la prise en charge en soins palliatifs est organisée au travers de différentes structures de soin que sont les établissements de santé, les établissements et services médico-sociaux et le domicile. L'offre en soins palliatifs est organisée de manière graduée pour répondre au plus juste à la complexité des situations des patients.

Les différents niveaux de prise en charge en soins palliatifs sont au nombre de trois:

- Le premier niveau correspond à un accompagnement palliatif dans un service hospitalier non dédié aux soins palliatifs et sans lits identifiés. Cela correspond à des services de médecine ou de SSR « classiques ».
- Le deuxième niveau correspond aux lits identifiés soins palliatifs.
- Le troisième niveau correspond aux unités de soins palliatifs.

A cela vient s'ajouter au besoin une équipe mobile de soins palliatifs en renfort.

Les réseaux de soins palliatifs possèdent un rôle central dans l'organisation de l'offre aux soins des différentes structures et du domicile. Ils permettent de faciliter le passage d'un niveau à un autre en fonction des besoins des patients et de leur entourage afin de conserver une continuité dans la prise en charge.

Et proposent aux acteurs du domicile une expertise et un appui en soins palliatifs.

Mais le maillage de l'offre en soins palliatifs est inégal dans les différentes régions de France. Il en est de même pour les caractéristiques démographiques entre les différentes régions. Dans le Limousin l'indice de vieillissement, c'est à dire le nombre de personnes de plus de 65 ans pour 100 personnes de moins de 20 ans est de 112,5 contre 47,4 en Ile-de-France. Les perspectives démographiques et épidémiologiques de chaque région laissent présager un accroissement des disparités inter-régionales dans les vingt prochaines années. Il est devenu nécessaire de lier la politique nationale de développement des soins palliatifs à une approche territorialisée. Pour cela les ARS doivent être les acteurs déclinant les mesures nationales aux particularités régionales [4].

En Limousin l'ARS a fait le choix de ne pas développer de réseaux formels de soins palliatifs, préférant confier aux EMSP et aux HAD le soins de la dynamique de « travail en réseau ».

## 1.4. Unité de soins palliatifs

Les unités de soins palliatifs sont des services spécialisés présentant une activité exclusive et spécifique en soins palliatifs. Elles possèdent trois missions bien distinctes que sont les soins, la formation et la recherche.

Sa mission de soin est d'accueillir les patients présentant des situations complexes ne pouvant être pris en charge par leur service hospitalier d'origine, leur établissement ou leur domicile. Cette complexité peut concerner plusieurs champs : la prise en charge physique avec des symptômes complexes ou réfractaires nécessitant des compétences ou des techniques spécifiques. Cela peut concerner des questions éthiques complexes soulevées par certaines situations. Cela peut également concerner l'accompagnement des patients et/ou de leur entourage présentant des souffrances morales, socio-familiales et spirituelles particulièrement complexes.

Différents types d'hospitalisation peuvent être réalisées dans ces unités de soins :

- Des séjours « classiques » allant de la prise en charge du patient dans une situation complexe jusqu'à son décès.
- Des séjours de « repli » permettant aux accompagnants un temps de répit, ces prises en charges sont programmées et sont d'une durée déterminée.
- Des séjours permettant l'accueil des patients en situation de décompensation.
- Une part de l'activité est également réservée aux consultations externes.

Sa mission de formation consiste à la réalisation de la formation initiale en soins palliatifs par l'accueil des stagiaires au sein du service et par la mise en place d'espaces éthiques régionaux pour les questionnements sur la fin de vie. Les USP sont également vouées à réaliser la formation continue des professionnels de la région et particulièrement des référents en soins palliatifs des différentes structures.

Les USP possèdent une mission de recherche pluridisciplinaire dans les domaines de la clinique et de la thérapeutique en médecine palliative, de l'accompagnement, de l'éthique ainsi que des sciences humaines et sociales.

Les USP correspondent à une structure de référence en médecine palliative sur le plan régional pour les EMSP, les LISP et autres structures du réseau de soins palliatifs. Elles possèdent un rôle de permanence téléphonique pour prodiguer des conseils à tous professionnels, prenant en charge un patient en fin de vie, particulièrement dans le cadre d'une participation active à un réseau de soins palliatifs.

Sur le plan fonctionnel, chaque région doit comporter au moins une USP dans un C.H.U. Mais il devient nécessaire de développer des unités de proximité pour éviter les inégalités inter et infra-régionales, car de nombreux départements n'ont pas d'USP. Il est recommandé que l'unité soit pourvue d'une capacité minimale de dix lits. Le personnel y est recruté uniquement sur



la base du volontariat, avec des effectifs soignants supplémentaires. Les actions de l'équipe soignante sont complétées par des associations de bénévoles pour la prise en charge globale des patients.

Tout le personnel de l'USP doit avoir bénéficié d'une formation type « approfondissement en soins palliatifs et à l'accompagnement ». Pour ce qui est des médecins, du cadre et de la majorité des soignants, un diplôme inter universitaire de soins palliatifs ou un diplôme d'études spécialisées complémentaire « médecine de la douleur et médecine palliative » est recommandé.

## 1.5. Lits identifiés soins palliatifs

Créé en 2004 les lits identifiés soins palliatifs sont spécifiquement dédiés à la médecine palliative et situés dans des services de médecine curative fréquemment confrontés à des fins de vie ou à des décès, mais dont l'activité n'est pas exclusivement réservée aux soins palliatifs. Ils sont clairement identifiés au sein d'un service afin d'optimiser l'organisation et de pouvoir apporter une réponse adaptée aux patients en situations palliatives ainsi qu'à leur entourage. Ces services doivent avoir la possibilité de recevoir l'intervention d'association de bénévoles permettant de compléter la prise en charge globale des patients en phase palliative.

Ces lits sont à intégrer dans une organisation graduée des soins palliatifs permettant la mutualisation des compétences et des moyens à l'intérieur d'un réseau de santé.

Le but de ces lits est de permettre à la population d'avoir accès facilement à une prise en charge en soins palliatifs, géographiquement proche de son lieu de vie. Les patients pris en charge dans ces unités correspondent à des patients initialement hospitalisés dans le service concerné, venant d'un autre service d'hospitalisation, d'autres établissements sanitaires ou bien de leur domicile.

Ces lits permettent une prise en charge de patients relevant de soins palliatifs ne se situant pas dans des situations trop complexes sur le plan clinique ou

éthique. Au quel cas le recours à une Unité de Soins palliatifs est à envisager. Les services possédants des LISP doivent formaliser le partenariat avec les autres structures sociales par l'intermédiaire de conventions. Particulièrement avec l'équipe mobile de soins palliatifs afin de pouvoir facilement bénéficier de ses interventions si nécessaire.

Ces LISP peuvent relever des différents temps de séjour hospitalier : court séjour, moyen séjour et long séjour. L'identification des LISP est réalisé par l'agence régionale de la santé, c'est donc elle qui statue de l'offre de prise en charge de niveau deux en soins palliatifs au niveau régional.

Les équipes médicales et paramédicales y sont formées à la médecine palliative, aux recommandations de bonnes pratiques et aux techniques à mettre en œuvre pour prendre en charge les différents aspects du patient en fin de vie.

Ces équipes sont dotées d'un référent « soins palliatifs » au niveau médical et soignant au sein du service. Ces référents doivent posséder une expérience dans une équipe spécialisée en soins palliatifs de type USP ou EMSP et bénéficier d'une formation approfondie dans la médecine palliative tel un diplôme inter universitaire ou un diplôme d'études spécialisées complémentaires « médecine de la douleur et médecine palliative ». Ces référents auront un rôle d'éducation et de compagnonnage avec la diffusion de la culture et des pratiques palliatives au sein de service et du réseau de soin. Le reste du personnel est également formé aux soins palliatifs de façon moins importante.

Le nombre de lits identifiés au sein d'un même service doit être inférieur à huit afin d'éviter de se détourner de l'objectif initial de propagateur de la démarche palliative.

Le service possédant des LISP est doté d'un financement particulièrement avantageux permettant un renfort de personnel pour mettre en place des soins globaux adapté à l'accompagnement de la fin de vie.

En Limousin le nombre de lits identifiés pour 100 000 habitants est le plus haut de France avec 17,6 lits. Ce taux est à corréliser aux choix de l'ARS de ne pas développer de réseau de soins palliatifs au sein de la région préférant favoriser l'offre de proximité.

## 1.6. Equipe mobile de soins palliatifs

L'équipe mobile de soins palliatifs est une équipe rattachée à un établissement de santé qui se déplace auprès des patients et des soignants, suite à la demande des professionnels de l'établissement. Ces équipes sont multidisciplinaires et pluriprofessionnelles, elles regroupent des médecins, des infirmières, des psychologues et des secrétaires.

L'EMSP à plusieurs missions :

- L'intervention auprès de professionnels afin de prodiguer des conseils, analyser des pratiques, échanger des compétences et des connaissances à propos de soins, de symptômes physiques, psychiques et de soutien à l'entourage. Mais ces membres ne pratiquent en général pas d'actes de soins, ceux-ci incombent aux soignants en charge du patient.
- Elles permettent de faciliter la mise en place de procédures collégiales facilitant la réflexion éthique.
- Elles sont impliquées dans la formation pratique et théorique des équipes médicales et paramédicales des lieux d'intervention, en participant à la diffusion de la démarche palliative et des recommandations de bonnes pratiques.
- Elles prennent part à la formation initiale en soins palliatifs ainsi que dans la formation continue.
- Elles ont également pour but de dynamiser les réseaux de santé en permettant une prise en charge optimale entre les différents acteurs de soin.

L'intervention de l'EMSP est réalisée suite à la demande d'un professionnel de santé, qui peut émaner de son propre chef en situation de besoin, du patient lui même ou de ses proches. A cela l'EMSP peut répondre par réponse téléphonique orale simple en cas d'une demande technique simple, se déplacer pour analyser une situation clinique et éthique particulièrement délicate afin de mettre en place des propositions et des objectifs de prise en charge ou se

déplacer pour permettre un simple soutien à l'équipe soignante dans des situations complexes.

Des collaborations entre les EMSP et les services possédant des LISP sont nécessaires pour permettre une prise en charge optimale des patients pouvant se situer dans des situations difficiles au sein de ces unités. La réalisation de conventions de collaboration permet à l'EMSP d'intervenir dans les divers établissements de son secteur géographique.

Pour fonctionner l'EMSP nécessite du personnel possédant une expérience de plusieurs années dans un secteur de soins et possédant une formation spécifique aux soins palliatifs et à l'accompagnement. Le médecin responsable doit avoir une formation comprenant un diplôme inter universitaire ou un diplôme d'études spécialisées complémentaires « médecine de la douleur et médecine palliative ». Une expérience ou compétence dans l'évaluation et le traitement de la douleur est requis pour au moins un médecin, un cadre ou infirmières.

En Limousin le nombre d'EMSP est de deux mais l'offre de prise en charge importante en USP ou LISP permet d'avoir un accès facile à une prise en charge en soins palliatifs.

Voici l'évolution du nombre des différents types d'unités au cours des trois dernières décennies en France.

	<b>1987</b>	<b>1988</b>	<b>1989</b>	<b>1992</b>	<b>1995</b>	<b>1999</b>	<b>2001</b>	<b>2004</b>	<b>2010</b>
USP	3	4	5	22	33	45	60	78	107
LISP	0	0	0	0	0	0	0	783	4800
EMSP	0	0	1	6	27	65	130	317	353

*Tableau 1: Evolution des types d'unités en soins palliatifs*

## 1.7. Définition phase terminale

On parle de phase terminale dans l'évolution naturelle d'une maladie quand le décès est imminent et inévitable. C'est une bascule dans l'évolution de la maladie annoncée par la défaillance des grandes fonctions vitales parfois provoquée par un épisode aigu (occlusion intestinale, infection, embolie

pulmonaire...). Schématiquement, on peut distinguer deux moments bien différents dans la phase terminale : " la phase pré-agonique" et la " phase agonique".

La phase pré-agonique est provoquée par la défaillance d'une ou plusieurs des principales fonctions vitales. On peut donc décrire les signes neurologiques, respiratoires et cardio-vasculaires. Autrement dit, il s'agit d'un état de choc qui, sans réanimation, évolue le plus souvent vers la phase agonique et le décès. Cette phase peut être parfois réversible et relève des stratégies thérapeutiques palliatives correspondantes.

La phase agonique est le moment même du "mourir" marqué par l'apparition des premiers signes de décérébration (dont la disparition du réflexe cornéen) et l'altération inéluctable des fonctions régulatrices neurovégétatives. Cette phase est irréversible et aboutit à la mort.

Pendant la phase terminale, l'objectif des soins et des traitements est alors uniquement centré sur la qualité de vie du patient.

## 2. SÉDATION

### 2.1. Définition sédation

Dans la littérature internationale il n'existe pas de définition précise de la sédation car il est difficile d'englober toutes les situations. La sédation est alors définie par rapport au contexte rencontré, au type de médicament employés. Mais un large consensus se profile auprès des groupes d'experts internationaux qui la définissent comme : « utilisation de traitements médicamenteux sédatifs afin de soulager une souffrance intolérable due à des symptômes réfractaires par une réduction de l'état de conscience du patient »

Définition retenue par la SFAP :

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

La sédation est une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience qui peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue ».

La notion de symptôme réfractaire est définie par le Dr Blanchet V. comme « tout symptôme dont la perception est insupportable et qui peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient » [5].

## 2.2. Le midazolam

Un groupe de travail sur la sédation en médecine palliative de la SFAP, a réalisé en 2009 une revue de la littérature internationale sur les thérapeutiques utilisées dans la sédation [6]. Il en ressort un large consensus sur l'utilisation des benzodiazépines et particulièrement du midazolam. Ce groupe de travail a statué qu'il est recommandé d'utiliser le midazolam pour la réalisation d'une sédation. Le choix de cette molécule est basé sur quatre critères d'exigence :

- Maniabilité et réversibilité
- Marge de sécurité thérapeutique
- Facilité d'emploi
- Moindre coût

### Fiche du midazolam selon le Vidal :

- Les indications : sédation vigile, sédation en unité de soins intensifs, induction de l'anesthésie et prémédication avant l'anesthésie. On ne retrouve donc pas d'indication pour son utilisation dans le cadre des soins palliatifs.
- Contre indications : « Hypersensibilité connue aux benzodiazépines ou à tout autre excipient du produit. Sédation vigile de patient avec insuffisance respiratoire sévère ou dépression respiratoire aiguë »

- Le midazolam est un agent sédatif puissant qui nécessite d'être administré lentement et en appliquant la méthode de titration, pour atteindre le niveau de sédation recherché.

### Pharmacologie du midazolam :

- L'effet commence environ 2 minutes après l'injection et l'effet maximal est obtenu dans les 5 à 10 minutes.
- La demi-vie est courte de 1,5 à 2,5 h, mais peut aller jusqu'à onze heures en cas de défaillances multiviscérales due à l'accumulation d'un métabolite actif (hydroxy-1-midazolam). La demi-vie du midazolam est augmentée en cas d'insuffisance rénale et hépatique.
- Effet sédatif dose-dépendant (20 à 60 minutes selon la posologie de 0,05 à 0,15 mg/kg)
- Caractère hydrosoluble lorsque le pH de la solution est inférieur à 4, cela permet des voies d'administrations variées : intra veineuse, sous cutanée, intra rectale. Mais il possède un caractère lipophile au pH physiologique ce qui lui permet le passage de la barrière hémato-méningée.
- La biodisponibilité (aire sous la courbe) est identique par voie intra veineuse et par voie sous cutanée; mais le pic plasmatique est immédiat par voie IV alors que par voie sous cutanée il est différé de 30 minutes et présente des concentrations maximales quatre fois plus faibles.
- Les concentrations de midazolam intraveineuses sont augmentées en cas d'utilisation de traitements inhibiteurs du CYP3A qui sont les antifongiques azolés (kétoconazole, fluconazole...), les macrolides (erythromycine, clarithromycine), inhibiteurs calciques (diltiazem, vérapamil).
- Les concentrations de midazolam intraveineuses sont diminuées en cas d'utilisation de traitements inducteurs du CYP3A qui sont la rifampicine.
- Le midazolam entraîne une amnésie antérograde.
- Caractéristiques communes aux benzodiazépines (anxiolytique, hypnotique, amnésiant et myorelaxant, hypotenseur)

## Autorisation d'utilisation :

L'AFSSAPS indique en 2002 que le midazolam est une des molécules d'action rapide de la classe thérapeutique des benzodiazépines qui peut être utilisée pour la réalisation d'une anxiolyse et d'une sédation en phase terminale.

C'est avec les recommandations de 2010 que l'AFSSAPS indique que le midazolam est la thérapeutique de première intention pour la réalisation de sédation en phase terminale. Ceci faisant référence aux recommandations de la SFAP de 2009.

En secteur de ville le midazolam est commercialisé sous le nom de Versed® en ampoule de 2mg/2ml. Pour avoir accès à l'Hypnovel® il est nécessaire de passer par une structure d'HAD ou bien de demander à la pharmacie hospitalière de réaliser une rétrocession. Il y a donc une lourdeur dans la mise en place possible d'une sédation à domicile si le patient n'est pas en HAD.

Le rapport du Dr Sicard de 2012, mentionne qu'il faut permettre aux médecins généralistes d'avoir un accès libre à tous les médicaments sédatifs, sans quoi il est illusoire d'envisager de prendre en charge correctement des fins de vie à domicile [3].

## Recommandations de bonne pratique :

Avec ces autorisations d'utilisation l'AFSSAPS met en place en 2002 les indications d'utilisation du midazolam dans le cadre des soins palliatifs [5]. En dehors de la phase terminale il est utilisable en association thérapeutique dans les anxiétés lors d'épisode de syndrome confusionnel ou d'épisode de dyspnée. Lors de la phase terminale la sédation par benzodiazépines peut être utilisée pour certains symptômes : dyspnée résistante, vomissement par occlusion intestinale, hémorragie brutale et syndrome confusionnel.

C'est avec les recommandation de 2010 que le midazolam est indiqué pour la prémédication des soins douloureux à but anxiolytique et amnésiant, dans le cadre de patients en soins palliatifs souffrant de maladie chronique grave [7]. Le midazolam est aussi indiqué pour la réalisation d'une sédation en phase terminale selon les recommandations de la SFAP de 2009 [6,8]. Cela inclus donc tous les symptômes réfractaires.



## 2.3. Recommandation de la SFAP et leurs évolutions

### **Recommandations de 2002**

En Novembre 1999, un groupe de travail est constitué à l'initiative du Dr V. Blanchet sous la direction de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs pour réfléchir à la pratique de la sédation. Ce groupe est constitué de médecins, d'infirmières et de psychologues travaillant dans des USP ou des EMSP.

Ce groupe fait alors plusieurs constatations, notamment la banalisation de la pratique de la sédation en institution et au domicile. Il constate que la sédation possède une définition floue, correspondant à des pratiques différentes selon les équipes soignantes, selon les pays latins et les pays anglo-saxons. Il remarque également que ce terme est utilisé pour masquer une euthanasie réalisée à l'insu du patient.

C'est en 2002 que le groupe de travail publie ses recommandations : « La sédation pour détresse en phase terminale »

Le groupe de travail définit la sédation en phase terminale pour détresse de façon précise (citée précédemment). Aucun synonyme n'est à envisager pour éviter toute confusion de la part des soignants et des patients.

Il définit également clairement que la sédation ne correspond pas à une anxiolyse, à une analgésie ou à un hypnotique. Ces trois symptômes spécifiques possèdent des thérapeutiques adaptées dans lesquelles la sédation n'appartient pas.

#### Les indications :

- Situations aiguës à risque vital immédiat, facilement identifiables : les hémorragies cataclysmiques (pulmonaire, digestive et ORL) et les détresses respiratoires asphyxiques. Cela permet de soulager le malade de l'angoisse et de la peur provoquée par ces situations létales à très court terme. La sédation est alors un geste d'urgence pouvant influencer sur le moment de la mort (précipiter ou retarder).
- Symptômes physiques réfractaires, vécus comme insupportables par le patient. Pour cela le groupe se réfère à la définition de Cherny et Portenoy et définit par symptôme réfractaire « tout symptôme dont la

perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient ».

- Situations singulières et complexes dont la réponse ne peut se réduire au seul domaine médical. Cela correspond à des situations vécues comme insupportables dans un contexte de détresse persistante, pouvant comporter une demande d'euthanasie. Chaque cas doit être analysé sur le plan médical, légal et moral et renouvelé dans le temps, selon l'évolution.

#### Les médicaments sédatifs à utiliser :

- La thérapeutique de choix pour la sédation est le midazolam car il répond au quatre critères d'exigence : maniabilité et réversibilité, marge de sécurité thérapeutique, facilité d'emploi, moindre coût.
- Le propofol est une alternative de second choix possédant des inconvénients : nécessité d'une voie veineuse, dépresseur respiratoire et cardio-circulatoire, coût important. Son utilisation ne se conçoit alors que dans des mains expertes.

#### Les modalités préalables :

Pour la réalisation d'une sédation garantissant une démarche éthique le groupe de travail juge nécessaire de se poser au préalable un certain nombre de questions :

- Compétences de l'équipe sur les médicaments à utiliser, leur pharmacocinétique et leurs effets secondaires. Compétence sur la clarification de la situation vis à vis des indications, du contexte, de la phase terminale et de l'intention de la démarche.
- Organisation de l'équipe répondant aux critères de multidisciplinarité, avec des échanges réalisés de façon régulière, l'inscription dans le dossier des décisions et l'information des objectifs visés par les thérapeutiques à chaque membre de l'équipe.
- L'anticipation des situations pouvant nécessiter une sédation, ce qui permet l'information du patient et le recueil du consentement de celui-ci.

- L'information du patient et de son entourage sur les modalités de la technique de sédation, sur les objectifs escomptés et les moyens de les évaluer, sur les risques de non-soulagement, de non-réversibilité et de survenue du décès pendant la sédation.
- L'information de chaque membre de l'équipe s'inscrit dans une logique de communication interne multidisciplinaire afin de préciser les objectifs des thérapeutiques mis en œuvres et d'en discuter les résultats.
- Le consentement du patient au traitement doit être recherché dans toutes les situations le permettant.

#### Les modalités pratiques :

La décision de sédation est prise seulement si une indication est retrouvée.

- Dans le cas d'un abord veineux possible :

Il est préférable de réaliser une titration :

- Midazolam, intraveineux, à la concentration de 0.5 mg par ml.
- Injecter 1ml (0.5 mg) toutes les 2 à 3 minutes jusqu'à obtention d'un score de 4 à l'échelle de Rudkin3.
- Noter le nombre de mg nécessaire à l'induction.
- Il y a alors 2 possibilités :
- Laisser le malade se réveiller et faire alors une nouvelle induction si nécessaire.
- Entretenir la sédation, jusqu'au moment prévu du réveil, en prescrivant une dose horaire égale à 50% de la dose utile à l'induction, en perfusion intraveineuse continue.

- En cas d'absence d'abord veineux :

Préférer la voie sous-cutanée :

- Midazolam par voie sous cutanée à la concentration de 1mg/ml.

- Injecter 0,05 à 0,1 mg/kg en première intention.
- Moduler les réinjections dans l'objectif d'obtenir un score de 4 sur l'échelle de Rudkin.
- Dans le cas où on prendrait la décision de maintenir une sédation continue, entretenir la sédation par une perfusion sous-cutanée continue en prescrivant une dose horaire égale à 50% de la dose utile à l'induction.

-En deuxième intention, on peut ajouter ou substituer selon le contexte clinique du propofol ou un anesthésique avec l'aide d'un anesthésiste.

-Poursuivre les mesures d'accompagnement avec une prise en charge symptomatique et une poursuite des soins de nursing.

-Evaluation toutes les 15 minutes pendant la première heure puis au moins deux fois par jour qui permettra d'apprécier le degré de soulagement par hétéroévaluation, la profondeur de la sédation (par l'utilisation de l'échelle de Rudkin), les signes de surdosages et les effets secondaires.

- Evaluer le bien fondé de la poursuite de la sédation au cours du temps.

### **Recommandations de 2004 :**

En 2004 la SFAP reprend ces recommandations pour «La sédation pour détresse en phase terminale» en ajoutant quelques précisions supplémentaires.

- L'indication pour les situations singulières et complexes est supprimée. Le travail alors indiqué pour les soignants est de repérer, à l'intérieur de cette souffrance existentielle, ce qui peut faire l'objet de soins.
- Le consentement doit être systématiquement recherché en accord avec la Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades. Lorsque la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté, la sédation ne peut être mise en place sans la consultation de la personne de confiance, la famille ou un des proches conformément à l'article L. 1111-6.

- La poursuite des mesures d'accompagnement évolue vers une prise en charge plus globale du patient avec l'ajout du soutien des proches pendant la sédation, et la possibilité d'une présence de bénévoles.

### **Recommandations de 2009 :**

En 2008 la SFAP constate que la sédation à tendance à se banaliser en phase terminale, avec l'association de morphine et de midazolam à doses progressivement croissantes sans réelles indications. Partant de là, la SFAP a décidé d'actualiser et d'élargir les recommandations sur la sédation à quatre domaines : la gériatrie, la pédiatrie, le domicile et certaines situations complexes.

### **Recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie :**

- La définition de la sédation est conservée mais il est recommandé de ne pas qualifier le terme de sédation mais de le contextualiser.

#### **- Les indications en phase terminale :**

- Les complications aiguës à risque vital immédiat constituent une indication de sédation. Les situations qui peuvent se compliquer d'un risque vital immédiat sont les hémorragies cataclysmiques, notamment extériorisées, de la sphère ORL, pulmonaire ou digestive et les détresses respiratoires asphyxiques (sensation de mort imminente par étouffement avec réaction de panique).
- Il est recommandé d'évaluer préalablement la probabilité de la survenue d'une telle complication, et de rédiger une prescription anticipée lorsque la probabilité de la survenue d'une telle complication est élevée.
- Les symptômes réfractaires constituent une indication de la sédation. C'est le caractère réfractaire et la pénibilité du symptôme pour la personne malade qui justifient la sédation. Il n'y a donc pas à établir une liste exhaustive de symptômes.

- Les indications en phase palliative :

- Un symptôme réfractaire en phase palliative peut être une indication de sédation intermittente ou transitoire.

- Thérapeutiques recommandées pour la sédation en phase terminale :

Le médicament de choix pour la sédation en phase terminale pour détresse est le midazolam. Il est utilisable utilisable chez l'enfant, l'adulte, le sujet âgé, en institution et au domicile (via une rétrocession par une pharmacie hospitalière ou un service d'HAD).

En cas d'inefficacité du midazolam, il faut le remplacer par un médicament sédatif d'une autre classe pharmacologique. Il est dit qu'il n'est pas logique de prescrire une autre benzodiazépine.

- Les compétences et conditions nécessaires à la mise en œuvre d'une sédation :

- Les équipes doivent avoir une compétence en soins palliatifs (expérience, formations) pour pratiquer une sédation. Si cette compétence n'est pas présente, il y a nécessité de faire appel à des personnes ressources (équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, réseau de soins palliatifs, USP, etc.).

- Les conditions préalables suivantes sont nécessaires pour pouvoir réaliser une sédation dans certaines structures (EHPAD, etc.) et à domicile :

- 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 un infirmier à tout moment
- Assentiment de l'entourage (famille, proches, auxiliaires de vie, etc.) et présence continue pour que la sédation ait lieu au domicile.

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

#### - La prise de décision :

La prise de décision d'une sédation fait suite à une procédure collégiale multidisciplinaire, intégrant le consentement du patient chaque fois qu'il est possible de le recueillir.

Lorsque le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté, la prise de décision d'une sédation fait suite à une procédure collégiale multidisciplinaire, prenant en compte ses éventuelles directives anticipées et/ou l'avis de la personne de confiance, ou à défaut, de ses proches.

La concertation en équipe pluridisciplinaire est nécessaire pour éclairer la décision médicale; néanmoins, le consensus n'est pas une garantie, en soi, du bien fondé de la décision de sédation.

La tenue d'une réunion pour une procédure collégiale doit être possible quel que soit le lieu de soin (institution sanitaire, médico-sociale ou à domicile).

La décision de sédation doit être prise par le médecin en charge du patient, après, autant que possible, avis d'un médecin compétent en soins palliatifs.

Les arguments développés lors de la concertation pluridisciplinaire et la décision qui en résulte sont inscrits dans le dossier du patient.

Il est recommandé d'anticiper, autant que possible, les situations pouvant amener à la mise en œuvre d'une sédation.

Avant toute mise en œuvre d'une sédation prolongée, il est recommandé de discuter la poursuite de la ou des suppléances artificielles éventuelles (y compris de la nutrition et de l'hydratation).

#### -L'information :

Le médecin responsable de la décision de sédation s'assure de la compréhension par l'ensemble de l'équipe des objectifs visés par les thérapeutiques mises en œuvre, les différenciant explicitement d'une pratique d'euthanasie.

Le patient doit être informé, avec tact et mesure, des objectifs, des modalités possibles, des conséquences et des risques de la sédation. L'information du

patient doit être délivrée en tenant compte de ses handicaps sensoriels éventuels. L'information du patient doit être délivrée en tenant compte de ses capacités de compréhension (âge, troubles cognitifs, etc.).

Toutes ces recommandations, concernant l'information du patient, doivent être également respectées pour l'information des proches, dans les conditions prévues par la loi du 04 mars 2002.

#### - Les modalités de la prescription :

Le médecin responsable de la décision de sédation rédige la prescription.

Toute prescription anticipée de l'induction d'une sédation doit être personnalisée, nominative et réévaluée systématiquement.

Lorsqu'une prescription anticipée de sédation a été décidée lors d'une hospitalisation, si un transfert du patient est envisagé (à domicile ou dans une autre structure), les modalités de la prescription seront rediscutées avec le médecin devenant responsable de la prise en charge.

#### - Le rôle de l'entourage :

A domicile, l'assentiment de l'entourage est recherché pour mettre en œuvre la sédation.

A domicile, le patient sédaté doit bénéficier d'une présence continue (proches, bénévoles, soignants, etc.).

L'entourage ne réalise pas les gestes techniques de la sédation.

#### - Le choix du médicament et la voie d'administration :

Le midazolam est utilisé en première intention. La voie parentérale est recommandée. Le midazolam possède la même pharmacocinétique en intraveineux et en sous cutanée du fait de son hydrosolubilité.

En seconde intention, il est conseillé de s'entourer de la compétence d'un anesthésiste- réanimateur s'il est nécessaire d'utiliser des médicaments relevant de sa spécialité (propofol, barbituriques, gamma-OH).



#### - La réalisation de la prescription :

Quel que soit le lieu d'exercice, l'infirmière applique la prescription anticipée de sédation (protocole de soin personnalisé) : - dans les situations à risque vital immédiat, elle applique la prescription et appelle ensuite le médecin qui est tenu de se déplacer. Dans les autres situations, elle appelle le médecin qui vérifie l'indication avec elle avant d'appliquer la prescription de sédation.

A domicile, comme dans toute autre structure, seul un infirmier ou un médecin peut réaliser l'induction et les réévaluations régulières.

L'administration du midazolam doit être débutée par une titration.

#### - La titration du midazolam :

Pour la titration chez l'adulte, le midazolam est préparé par une dilution dans du sérum physiologique pour obtenir une concentration de 1 mg/ml.

Chez l'adulte, la titration débute par une injection de 1 mg toutes les 2 à 3 minutes jusqu'à l'obtention d'un score de 4 sur l'échelle de Rudkin.

Chez le sujet très âgé ou fragilisé, la titration débute par une injection de 1 mg toutes les 5 à 6 minutes jusqu'à l'obtention d'un score de 4 sur l'échelle de Rudkin.

Il est recommandé de noter, dans le dossier du patient, la dose totale qui a été nécessaire pour induire la sédation.

Si la sédation continue doit être maintenue l'entretien est fait en injectant une dose horaire, en perfusion continue, égale à 50 % de la dose qui a été nécessaire pour obtenir un score de 4 sur l'échelle de Rudkin, chez l'adulte.

Chez l'adulte, il est recommandé d'utiliser l'échelle de Rudkin pour évaluer la profondeur de la sédation.

#### -L'évaluation de la sédation :

L'évaluation de la profondeur de la sédation se fait, chez l'adulte, toutes les 15 minutes pendant la première heure, puis au minimum 2 fois par jour. L'adaptation de la posologie du médicament sédatif se fait selon les critères suivants :

- Le degré de soulagement du patient
- La profondeur de la sédation par un score supérieur ou égal à 4 sur l'échelle de Rudkin chez l'adulte
- L'intensité des effets secondaires.

- La poursuite des mesures d'accompagnement :

Pendant toute la durée de la sédation, la surveillance clinique, les soins de confort (nursing, soins de bouche, etc.) et l'accompagnement de la personne malade doivent être maintenus.

Pendant toute la durée de la sédation, il est recommandé de réévaluer tous les autres traitements au regard de leur utilité.

Pendant toute la durée de la sédation, le soutien et l'accompagnement des proches doivent être poursuivis, voire renforcés.

En cas de sédation prolongée, le bien-fondé de son maintien au cours du temps doit être régulièrement questionné.

Il est recommandé, pendant toute la durée de la sédation, de maintenir une attention constante à la proportionnalité du traitement et à l'effet sédatif visé.

**Recommandations sur les indications de la sédation pour détresse dans des situations spécifiques et complexes :**

Les situations dans lesquelles la question de la sédation se pose sont exceptionnelles, singulières et complexes.

Un symptôme réfractaire en phase palliative peut être une indication de sédation intermittente ou transitoire.

La sédation est indiquée lors des arrêts de ventilation assistée non invasive pour prévenir l'apparition de symptôme(s) insupportable(s) pour le patient.

Lors de l'arrêt des traitements de suppléance vitale chez un patient cérébrolésé évoluant vers un état végétatif chronique ou un état pauci-relationnel, l'impossibilité d'évaluer un état de souffrance peut justifier la mise en place d'une sédation.

La sédation n'est pas toujours indiquée lors de l'arrêt d'une alimentation ou d'une hydratation artificielle.

Si dans l'évolution de la maladie, une souffrance à dominante psychologique ou existentielle devient réfractaire à une prise en charge adaptée, une sédation transitoire peut être proposée à la personne malade, après évaluations pluridisciplinaires répétées dont celles d'un psychologue ou d'un psychiatre.

En phase palliative, en cas de demande de sédation par le patient lui-même, il est recommandé - sans mettre en cause le droit du patient au traitement de sa souffrance ni la légitimité de sa demande - de ne pas considérer la sédation comme une réponse obligée. La demande doit être écoutée et analysée. En tout état de cause, si besoin était, la décision de sédation devrait être prise selon les recommandations ci-dessus et relèverait de la seule responsabilité médicale.

Les situations de détresses émotionnelles ou psychologiques vécues comme insupportables par les proches et/ou les professionnels de santé ne justifient pas, par elles-mêmes, la mise en place d'une sédation.

La sédation n'est pas une réponse adaptée à une demande des proches et/ou des professionnels de santé d'accélérer la survenue du décès lors d'une phase terminale qui se prolonge.

### **Recommandation 2010 :**

En 2010 le comité scientifique de la SFAP émet quelques précisions et commentaires vis à vis des recommandations de 2009 sur la sédation.

Ils statuent sur le fait que la sédation ne correspond pas à un niveau de vigilance précis, mais comme une gamme d'altération de la vigilance allant jusqu'à la perte de conscience. L'objectif d'un score de Rudkin à 4 n'est plus à atteindre, mais la recherche de la dose minimale efficace pour abolir la situation vécue comme insupportable est ce vers quoi le thérapeute doit tendre.

Ils précisent malgré l'impression des soignants y compris ceux baignant dans la culture palliative que le midazolam n'abrège pas la vie des patients. Pour cela ils se basent sur plusieurs publications dont une revue de la littérature de Sykes et Thorns.

Ils conseillent vivement l'utilisation d'une procédure collégiale en amont de l'instauration de la sédation. Même si elle n'est pas obligatoire selon la loi car elle ne concerne pas un arrêt ou une limitation de traitement chez un patient hors d'état d'exprimer sa volonté.

### 3. LES HOSPITALISATIONS A DOMICILE

#### 3.1. Définition

Les structures d'hospitalisation à domicile correspondent à des établissements de santé réalisant au domicile des soins complexes, longs et fréquents liés à la prise en charge de pathologies lourdes. L'HAD permet donc de raccourcir, de différer ou d'éviter une hospitalisation complète. La complexité de la prise en charge ne correspond pas seulement aux soins techniques, mais également au temps passé auprès du patient, de ses proches et à la composante psychosociale. L'HAD délivre les mêmes soins qui peuvent être prodigués à l'hôpital mais n'octroient pas une présence soignante permanente, l'entourage du patient a donc un rôle de présence capital.

L'HAD répond à une demande générale et croissante de la part des patients et des aidants de prise en charge à domicile et du souhait de mourir à domicile. Cela devrait continuer à s'amplifier dans les années à venir sous l'impact du vieillissement de la population et du désir de bien être du patient. Car une fin de vie au domicile permet également d'éviter la perte de son milieu de vie et la désocialisation.

Comme tous établissements de santé, les HAD sont soumises à l'obligation d'assurer des soins palliatifs. Ce qui représente sur les trois cents HAD recensées en France 25 à 30% de l'activité de celles-ci. Sur le plan organisationnel il n'est pas possible de définir une organisation type pour les soins palliatifs en HAD tant les structures sont différentes par leurs tailles, leurs fonctionnements et leurs particularités locales. Schématiquement on retrouve deux types d'HAD [9] :

- Les HAD autonomes créés par une association, une fondation ou une mutuelle, elles sont généralement de taille importante et travaillent avec l'ensemble des établissements de santé.

- Les HAD rattachées à un établissement de santé, public ou privé de plus petites tailles fonctionnant souvent comme « service d'aval » des établissements auxquelles elles sont rattachées.

Le code de la santé publique permet désormais au HAD d'intervenir dans des établissements d'hébergement pour les personnes âgées.

Les patients sont admis en HAD avec la réalisation d'un protocole de soins réalisé conjointement par le médecin prescripteur, le médecin coordonateur de l'HAD et le médecin traitant. Le médecin traitant jouera le rôle de pivot central dans la prise en charge du malade en assurant le suivi médical, l'adaptation et la surveillance des soins lors de ses visites. Pour que l'HAD se déroule dans les meilleures conditions possibles il est nécessaire que les informations soient transmises au malade ainsi qu'à ses proches et que l'adhésion aux protocoles de soins et aux projets de soins soient constamment recherchée et obtenue. Le regard des médecins traitants a évolué au fur et à mesure de l'augmentation du nombre de leurs patients admis en HAD. Notamment pour la prise en charge des personnes âgées et des soins palliatifs permettant un support de coordination et une diminution des exigences de disponibilité la nuit et le week-end.

Pour fonctionner correctement l'HAD doit faire partie d'un réseau de soins palliatifs quand il existe. Cela permet aux acteurs du réseau de faire appel et de s'appuyer sur les compétences de l'HAD pour des prises en charge au domicile complexes et importantes. Réciproquement l'HAD peut avoir la possibilité de faire appel à des professionnels du réseau comme l'équipe mobile de soins palliatifs ou de l'unité de soins palliatifs en cas d'aggravation de l'état du malade. Il est nécessaire que les équipes d'HAD anticipent un lieu d'hospitalisation complet si l'entourage n'est plus en capacité de faire face ou bien si la lourdeur et la complexité du patient n'est plus compatible avec le domicile. Cela peu se réaliser dans son service d'origine, dans des LISP ou dans une USP.

L'équipe des HAD doit posséder une formation initiale en soins palliatifs et en douleur. Elle doit s'inscrire également dans une formation continue sur les différents aspects de la médecine palliative que sont les soins, le relationnel et la réflexion éthique.

## 3.2. Les rôles

L'hospitalisation à domicile permet de délivrer :

- Une prise en charge en soins palliatifs dans le cadre de vie habituel.
- Des soins longs et spécifiques coordonnés.
- Une prise en charge psychologique et sociale renforcée adaptée à la fin de vie.
- Une réactivité de l'équipe en fonction des évaluations régulières de l'état du patient.
- Une interface entre le médecin traitant et les différents acteurs de la prise en charge.
- Une formation des intervenants à domicile.
- Un maintien à domicile jusqu'au décès si cela est le souhait du patient et de son entourage.
- Un soutien pendant la phase agonique et dans les heures suivant le décès.
- Le matériel médical nécessaire à l'hospitalisation ainsi que les équipements de maintien à domicile.

## 3.3. Orientation en Limousin

L'hospitalisation à domicile a connu en Limousin un fort développement au cours de ces dernières années. La Haute-Vienne compte un ratio de 6800 journées/ 100 000habitants. Elle se concentre actuellement essentiellement autour des agglomérations, et son nombre de journées réalisées en EHPAD reste pour le moment faible.

Les objectifs régionaux sur la période 2012-2016 mis en place par l'ARS sont [10]:

- De réduire ou d'éviter les séjours en hospitalisation conventionnelle.
- Poursuivre le développement de l'activité en soins palliatifs de l'HAD.

- Développer les chimiothérapies injectables.
- Développer des suites de soins destinées aux personnes atteintes d'une maladie invalidante, en particulier celles des victimes d'AVC.
- Intégrer l'HAD dans les filières gériatriques en apportant, à domicile, des méthodes hospitalières adaptées aux cas les plus complexes et en favorisant les transferts de savoir vers les intervenants libéraux.
- Etendre l'intervention de l'HAD en zone rurale via la création d'antennes.
- Développer la place de l'HAD dans les principales filières de soins (cancérologie, gériatrie, SSR, soins palliatifs...) ainsi que dans le territoire de santé.
- Communiquer auprès des professionnels de santé afin d'améliorer les indications et mieux faire connaître les missions des HAD.

### 3.4. Descriptif des HAD de la Haute-Vienne

#### **HAD du C.H.U. De Limoges**

Cet établissement est rattaché au CHU de Limoges et se situe dans l'enceinte de celui-ci, il a été ouvert en 1980. Le territoire couvert par cette HAD correspond à toute la Haute-Vienne.

La capacité maximale d'accueil est de 35 lits par jour, avec environ 11240 journées d'hospitalisation sur l'année.

#### Personnel HAD en équivalent temps plein :

- Médecins : 3.2
- Cadre de santé : 1
- Infirmières coordinatrices : 2.4
- Infirmières : 8.2
- Aides soignantes : 6
- Assistance sociale : 0.5
- Psychologue : 0
- Kinésithérapeute 0.5

Il existe des formations internes sur les soins palliatifs et la douleur pour le personnel médicale et paramédicale.

#### Fonctionnement pratique :

- Pharmacie :l'HAD prend en charge tous les traitements des patients.
- Une astreinte opérationnelle par une IDE 24h/24 est en cours de mise en place.
- Une astreinte téléphonique médicale n'est pas encore en place.

#### Collaboration :

L'HAD travaille avec le CHU, les cliniques privées, les médecins traitants et avec les EHPAD, ayant passé une convention avec l'établissement.

#### Protocoles de soins internes :

- Présence d'un protocole douleur
- Absence de protocole de sédation

### **HAD Santé Service Limousin**

L'HAD Santé Service Limousin est située à Limoges. Cet établissement couvre l'ensemble du territoire de la Haute-Vienne.

L'établissement a été crée en 1979 dans le but de répondre aux besoins de la population âgée, importante dans la région et dans un but de diminuer les dépenses de santé. L'établissement fonctionne sur le mode associatif à but non lucratif, il participe au service public hospitalier.

Le nombre de journée d'hospitalisation sur l'année est de 21900.



### Le personnel de l'HAD en équivalent temps plein :

- Médecins : 0,9
- Cadre de santé : 0,5
- Infirmières coordinatrices : 6
- Infirmières : 0
- Aides soignantes : 15
- Assistance sociale : 1,45
- Psychologue : 0

L'ensemble de l'équipe est formée et sensibilisée à l'accompagnement en fin de vie.

### Fonctionnement pratique :

- Pharmacie : l'HAD prend en charge seulement les traitements à délivrance hospitalière et tout le matériel médical.
- Astreinte opérationnelle par une infirmière 7j/7 et 24h/24
- Astreinte médicale 7j/7 et 24h/24 par l'intermédiaire de l'infirmière d'astreinte.

### Collaboration :

L'HAD travaille avec le CHU, les cliniques privées, les médecins traitants et avec les EHPAD, ayant passés une convention avec l'établissement.

### Protocoles de soins internes :

- Absence de protocole douleur
- Absence de protocole sédation

# REVUE DE LA LITTÉRATURE

Les patients en phase palliative terminale sont rarement dans un état de santé stable jusqu'à leur décès. Ils présentent un certain nombre de symptômes à l'origine d'inconforts plus ou moins importants. Les symptômes réfractaires qui sont une des indications de la sédation, sont majoritairement : les dyspnées (18 à 82%), les douleurs (49%) et les agitations délirantes (17 à 63%) [11-14]. La notion de symptôme réfractaire fait appel au concept de symptôme insupportable pour le patient, donnant ainsi la légitimité à la mise en place d'une sédation pour faire diminuer ce ressenti. Mais le côté insupportable reste subjectif pour le personnel soignant, seul le patient malade peut juger de ce qui lui semble supportable ou non [15]. Malheureusement le ressenti et la détresse du patient ne sont pas constamment communicables par le patient en fin de vie, en particuliers à cause de la réduction de ses capacités cognitives ou relationnelles dû à l'évolution de sa pathologie, ou dû à une origine iatrogène. Il en découle des appréciations de la part de l'équipe soignante certaines fois justes mais d'autres fois comportant des faux positifs ou des faux négatifs [16].

Les états de souffrance à dominance existentielle sont fréquents en phase terminale et sont très complexes. La littérature appuie sur l'importance d'un diagnostic psychiatrique précis et structuré de ces troubles, étant donné la fréquence des troubles psychiatriques en phase palliative terminale (20-25% de troubles dépressifs). La difficulté de diagnostic dans ce contexte pour les psychiatres est connue, elle tient du fait des troubles organiques se mêlant aux souffrances psychiques inhérentes à ce contexte existentiel particulier : démoralisation, désir de mort... Mais il est indispensable de repérer ces troubles étant donné leur curabilité potentielle par une prise en charge adaptée, médicamenteuse et psychothérapeutique. Afin de renforcer le diagnostic la littérature propose de structurer la démarche en caractérisant seulement la symptomatologie sans évoquer la cause possible (existentielle, réactionnelle...) [7]. La tentative de traitement symptomatique permettra de caractériser ou non de réfractaire la souffrance. Mais cette détresse existentielle réfractaire ne justifierait pas pour autant une sédation continue, à la rigueur une sédation intermittente, dite de « répit » [16]. Les recommandations de l'association Européenne pour les soins palliatifs ouvre la

porte à ce type de pratique, occasionnellement si le patient est proche de la fin de vie, mais elle ne met pas en place de consensus [17].

L'anxiété est selon la SFAP « un état de désarroi psychique ressenti en face d'une situation et s'accompagne d'un sentiment d'insécurité » qui nécessite une approche étiologique et une évaluation précise. Mais l'anxiété est un symptôme difficile à identifier et à quantifier par le soignant car le patient ne le verbalise pas toujours. L'évaluation est alors subjective, les signes cliniques sont nombreux, polymorphes, fluctuants et non spécifiques; plus la communication avec le patient est difficile et plus tout signe d'inconfort est considéré comme de l'anxiété. L'utilisation d'une échelle numérique pour évaluer la sédation est conseillée comme moyen d'évaluer et de suivre l'évolution de l'anxiété [18]. Le traitement conventionnel de ce symptôme est l'utilisation d'anxiolytique de type benzodiazépine qui permet de revenir à un état apaisé, de sérénité. Le midazolam est une benzodiazépine possédant un effet anxiolytique et sédatif, indiqué en première intention pour la réalisation d'une sédation [11,13,17,19]. Mais la sédation est clairement définie comme n'étant pas une anxiolyse, malgré cela en France le midazolam est utilisé de façon courante dans le cadre d'une anxiolyse chez des patients en phase terminale. L'ambivalence dans la qualification de l'effet d'une même molécule semble conduire en pratique quotidienne à une ambivalence dans l'utilisation de celle ci malgré l'existence de recommandations de bonnes pratiques. Cela conduit à une confusion de la part des soignants entre anxiolyse et sédation qui apparaissent dans un continuum, ceux-ci acceptant comme effet secondaire tolérable, l'apparition de trouble de la vigilance sous traitement anxiolytique [20]. La question de l'obstination déraisonnable peu alors se poser car l'anxiolyse n'a pas pour but de provoquer une altération de la vigilance. Le fait d'avoir déjà en place le midazolam dans le cadre d'une anxiolyse peut sembler permettre de profiter consciemment ou non de ses effets secondaires pour basculer dans la sédation sans passer par le questionnement de sa mise en place. Réserver uniquement l'utilisation du midazolam à la sédation pourrait être une solution [18].

La mise en place d'une sédation pour symptômes réfractaires ne se réalise pas dans l'urgence. Elle est précédée par une discussion avec le patient s'il est lucide. Guirimand a montré dans son étude que 73% des patients hospitalisés en USP présentent des altérations des fonctions cognitives [21]. S'il ne l'est pas, la personne de confiance ou la famille aura alors le rôle de référent. Cette

discussion a pour but de proposer la thérapeutique qu'est la sédation, en expliquant les troubles de la vigilance engendrés et leurs conséquences sur leur vie relationnelle. Une équipe japonaise retrouve chez 55% de patients en souffrance une demande de sédation. Le temps écoulé entre la première discussion et l'initiation de la sédation est de 1 jour (22%), 1 jour à une semaine (32%), une semaine à un mois (22%) et supérieur à un mois (9,7%). Pour 77% des familles le temps évalué avant la mise en place de la sédation est approprié [14]. En moyenne les patients présentent deux symptômes réfractaires au moment de la mise en place de la sédation [22].

Selon la loi une procédure collégiale doit être mise en place avant l'arrêt ou une limitation de traitement chez un patient hors d'état d'exprimer sa volonté. Comme la mise en place d'une sédation correspond à l'introduction d'une thérapeutique, elle ne nécessite pas légalement de procédure collégiale. Cependant devant les troubles de la vigilance et l'abolition de la capacité de réflexion du patient, une réflexion collégiale est vivement conseillée [6,7]. Elle permet d'éviter les dérives et la mise en place rapide et fréquente d'une sédation, en permettant un processus de réflexion et un débat au sein de l'équipe soignante. En aucun cas elle ne garantit la moralité d'une action, elle permet seulement de l'augmenter, parfois massivement en éliminant certaines causes d'immoralité [15].

Le niveau de profondeur de la sédation est important dans la prise en charge d'un syndrome réfractaire, dans les recommandations actuelles françaises de 2008 il est indiqué qu'il faut atteindre un score de 4 à l'échelle de Rudkin. Néanmoins dans les précisions du comité scientifique de la SFAP de 2010, il est stipulé que la sédation ne correspond pas à un niveau de vigilance donnée, mais au contraire qu'il y a tout une gamme de diminution de la vigilance allant jusqu'à la perte de connaissance. Le niveau de vigilance n'étant pas corrélé avec le soulagement, la dose minimale efficace est alors ce vers quoi la sédation doit tendre pour en limiter les effets secondaires [17,23]. Le niveau de sédation est alors évalué en fonction de la diminution de la perception du symptôme vécu comme insupportable [7]. Dans les urgences de fin de vie débouchants sur le décès dans un bref délai, une sédation profonde maintenue jusqu'au décès peut être mise en place, il n'est alors pas nécessaire de procéder ainsi car la sédation a pour but d'obtenir un état comateux rapide. En cas de troubles de la vigilance trop importants dû à des doses trop importantes ou à une évolution de la pathologie durant une sédation, il est possible de

diminuer les doses de midazolam afin de rétablir un état de lucidité au patient [17]. Pour cela des évaluations régulières des souffrances, du niveau de conscience et des effets secondaires du midazolam doivent être réalisées. Il est noté par Morita et al. que les jeunes patients et les patients pré exposés au midazolam doivent recevoir des doses plus importantes pour atteindre un même niveau de soulagement [24].

La mise en place d'une sédation permet un contrôle complet des symptômes réfractaires dans 83% des cas entre 1 heure et 48 heures après l'initiation de la thérapeutique [25] et avec une moyenne de 24 heures [26]. A domicile les durées moyennes de sédation varient de 1 à 3,5 jours selon les différentes études [11].

L'hydratation et la nutrition artificielle qui sont considérées en France comme des traitements à part entières, prolongent artificiellement la vie dans un état de sédation où le patient ne peut plus avoir d'apport per os. Si la sédation est entreprise comme réversible car intermittente, les apports artificiels doivent être continués. Mais si la sédation est terminale est débouche sur le décès du patient, les apports peuvent être stoppés [15]. Lors de la question de l'arrêt de ces thérapeutiques, ils est souvent recommandé de considérer ces traitements comme une question à part entière nécessitant une décision spécifique avec l'utilisation d'une décision collégiale [19,27].

La sédation est considéré pour beaucoup de personne soit comme une euthanasie, soit comme un acte de prendre soin d'un patient. Les critères habituels pour faire la distinction entre les deux sont l'intention du médecin prescripteur, le respect de l'autonomie du patient, le principe de proportionnalité et la règle du double effet [15]. La sédation possède un paradoxe éthique majeur car elle crée une rupture pour le patient avec son environnement, alors qu'un des but des soins palliatifs est l'accompagnement du patient et de ses proches dans une vie relationnelle. Or la sédation altère la vigilance et les capacités cognitives des patients.

Cela s'appuie sur le principe du double effet possible des thérapeutiques mis en place dans la loi Léonetti de 2005. Cela peut se retrouver également dans la notion de remède qui prend son origine étymologique dans le mot « pharmakon » signifiant poison [28]. Paracelse au XVIème siècle avait dit

« Toute chose est une toxique et rien n'existe sans toxicité, seul le dosage d'une chose n'est pas poison ». Autrement dit la sédation par une méthode subtile de dosage (le remède) améliore la tolérance des symptômes réfractaires, mais comporte un potentiel risque antagoniste qui est la suppression de la vie (le poison). Chez les soignants et y compris ceux possédant une culture palliative il existe l'impression que le midazolam a pour effet secondaire d'abrèger la vie [7,15]. Cela vient probablement du fait que le décès arrive en générale rapidement après l'introduction du midazolam, mais cela ne montre en rien un lien de causalité. Il a été démontré dans plusieurs études que la sédation n'abrège pas la vie [11,29], la durée de survie entre les patients sédatisés et les patient non sédatisés est identique [24,29].

Un des buts des soins palliatifs est l'accompagnement du patient dans sa fin de vie sur le plan physique et psychique pour lui permettre de profiter au maximum de son environnement et de communiquer avec son entourage. La mise en place d'une sédation est un paradoxe majeur car en diminuant la vigilance du patient, la vie relationnelle du patient est diminuée ce qui va à l'encontre de la prise en charge initiale. Il est alors difficile de justifier moralement la privation à un être humain de ces capacités relationnelles [15]. C'est avant tout un besoin pour les patients de vivre des liens significatifs qui donnent du sens à l'instant et les relient aux autres [30]. Avec la mise en place d'une sédation profonde continue et maintenue jusqu'au décès, cela peut être considéré comme une euthanasie psychique et sociale, ne laissant plus qu'une vie purement biologique pour le patient [16,29]. Surtout qu'il a notamment été constaté que la mise en place d'une sédation ne rendait pas la mort plus paisible [31]. Il est alors préférable de mettre en place des sédations contrôlées et réversibles.

La sédation a pour but de faire disparaître les souffrances est par là d'apporter une mort douce et pleine de confort. Mais cette « bonne mort » recherchée est-elle exclusivement pour le patient ou pour les proches et les soignants [16]. Les soignants prenant en charges des patients en phase terminale ont une tendance à véhiculer une idée de mort idéalisée, maîtrisée, apaisée et indemne de souffrances auprès des patients et de leurs proches [15]. Mais est-il du rôle de la médecine et des soignants d'abolir toutes souffrances [16]. Car le bien-fondé de la sédation ne serait justifié par le bénéfice du patient mais par des désirs individuels ou collectifs, voire sociaux étranger au patient remettant en cause la moralité et la légalité de ce soins [15]. Il est remarqué

que plus la décision de sédaté un patient a semblé facile à l'équipe soignante, plus celle-ci possède un nombre important de patient mis sous sédation. C'est donc essentiellement sur la décision de mise en œuvre d'une sédation qu'il faut réaliser l'enseignement plus que sur les aspects techniques de sa mise en place, pour permettre d'avoir des critères d'aide à la décision et des outils de procédure [32]. Car l'action sédatrice place le soignant dans un contexte où des critères moraux, psychologiques, sociaux et économique sont en jeu [28]. Cet apprentissage permettrait d'être en capacité de se poser une série de questions permettant de prendre une décision rationnelle adaptée au maximum à la situation singulière du patient [32].

Dans une étude Flamande réalisée par Patricia Claessens il a été montré que sur la population étudiée 85% des patients sédatés, recevaient le jour de leur décès une sédation profonde continue non mise en place pour des situations aiguës d'urgences. Pour 88% des patients recevant une sédation, celle-ci avait commencé de façon modérée et intermittente, en moyenne 4 jours avant le décès, et le passage en sédation profonde continue s'est réalisée en moyenne 2 jours avant le décès [22]. Cela montre qu'il existe une évolution de la prescription dû à des besoins différents au cours des derniers jours de la vie aboutissant la plupart du temps sur une sédation profonde continue.

La détresse et les souffrances accompagnant la fin de vie ne sont pas exclusives aux patients, celle-ci sont souvent partagées par les trois parties malade, soignants et proches, évoluant de façon assez parallèles avec des hauts et des bas, et avec une augmentation lors de la phase terminale [33]. La détresse des proches a été étudiée par Morita et al. celle ci est présente chez 25% des familles de patient sédaté. Ils déterminent également les différents déterminants qui sont causes de détresse chez l'entourage des patients lors d'une sédation: la pauvreté des symptômes palliés par la sédation, le sentiment de fardeau quant à la responsabilité de décision après la sédation, le sentiment de non préparation, le sentiment que les médecins et les infirmières ne sont pas suffisamment compatissants et l'existence d'un laps de temps court entre la sédation et le décès du patient [14]. Du côté des soignants la souffrance est essentiellement émotionnelle quant à la difficulté de prendre en charge une fin de vie pour des médecins généralistes pendant la prise en charge au domicile de patients nécessitant des soins palliatifs [34]. Dans les pays anglo saxons, la sédation palliative est bien vécue par les soignants si elle est prescrite afin de traiter des symptômes réfractaires au stade terminal, mais

elle est source de souffrance lorsqu'elle est mise en œuvre avant la phase terminale ou pour une détresse existentielle [15].

La mise en place d'une sédation est jugée dans l'étude de Chiu et al. comme une thérapeutique satisfaisante dans 71% pour les médecins eux même [35]. Moriata et al. montrent que 88% les familles des patients trouvent que la mise en place de la sédation a permis de réduire considérablement les symptômes de détresse [14], 67% des familles sont satisfaites par la mise en place d'une sédation, et 90% des familles sont d'accord pour dire que la sédation était la meilleur option pour le patient [35]. Les signes de mauvaise satisfaction des familles des patients sédaté sont : la faible diminution des symptômes après sédation, le manque d'information délivrée, que le traitement puisse écourter la vie du patient et le sentiment qu'il y avait peut être d'autre voies thérapeutiques pour soulager les symptômes [14]. Mais il est important pour les familles que les patients sédatés reçoivent les même soins de confort que les patients conscients [36].

D'un point de vu légal et éthique, il est important que la mort ne soit pas directement provoquée par un acte humain mais qu'elle découle de l'évolution naturelle de la pathologie du patient. Et afin que le deuil des proches se fasse dans de bonnes conditions il est nécessaire que le patient décède d'un processus naturel [8]. Pour 90,4% des médecins interrogés ceux ci sont opposés à la pratique de l'euthanasie [37]. Mais 37% des médecins pensent que la sédation écourte la durée de vie du patient [38]. Et l'utilisation de la sédation est souvent faites en pratique dans l'intention de hâter le décès [39]. Les frontières des représentations de la sédation et des actes d'euthanasie directe sont flous pour beaucoup de médecins, généralistes ou spécialistes [15]. Morita et al. ont montrés que les médecins considéraient la sédation profonde continue plus proche de la sédation modérée et de la sédation profonde intermittente que du suicide assisté ou de l'euthanasie. Alors que la population générale considère la sédation profonde continue plus proche du suicide assisté et de l'euthanasie [40].

Aujourd'hui, on meurt beaucoup plus souvent à l'hôpital qu'au domicile. Pourtant, les sondages montrent que les français souhaiteraient à 81% finir leur vie dans le lieu qui leur est le plus familier: leur domicile [41]. Une étude roumaine à montrée que la mise en place d'un suivi par une équipe mobile de



soin palliatifs à domicile pour des patients cancéreux permettait de réduire le nombre de symptôme de 13,4 par patient à la première consultation à 5,4 par patient à la dernière consultation. La durée moyenne de suivi par cette équipe avant le décès du patient était de 61 jours et pour 55% des patients la dernière consultation avait lieu moins de 24 heures avant le décès [42]. Viviane Chappuis montre que les patients admis en HAD relevant de soins palliatifs nécessitent par rapport aux autres patients d'HAD plus de présence à leur chevet avec plus d'intervention nocturne aussi bien pour des soins programmés que pour des urgences. Ces patients ne sont pas plus souvent ré hospitalisés que les autres, et dans 70% des cas le décès a lieu à domicile [43]. Les éléments déterminants préférentiellement le décès à domicile sont : le désir du patient et de sa famille de décéder à domicile, la présence de la fille ou de la belle fille comme aidant principale, l'absence de souffrance dépressive ou anxieuses, un alitement complet, l'information par les infirmières habituelles sur le processus de mort, sur la prise en charge des douleurs et sur les instructions aux aidants pour prévenir et prendre en charge les escarres [44]. Plus le passage médical est important dans les dernières heures avant le décès, plus le décès est paisible et se réalise à domicile [31]. Pour éviter des ré hospitalisation dans le cadre de l'HAD une anticipation par des prescriptions anticipées et une formation des intervenants médicaux (médecin traitant ou urgentiste) est nécessaire [43].

# NOTRE ÉTUDE

## 1. MÉTHODOLOGIE

### Questions de recherche :

Les soins palliatifs sont une discipline jeune en pleine croissance, en évolution constante; notamment grâce à la loi Léonetti, au récent rapport Sicard et à la discussion à l'assemblée nationale d'une évolution de la loi sur la fin de vie prévue pour Juin 2013. A l'heure actuelle tout médecin est dans l'obligation d'assurer une mort digne à ses patients en fin de vie, l'abolition de souffrances réfractaire peut être prise en charge par la sédation. Cette sédation est de mieux en mieux définie, délimitée et encadrée, et depuis 2008 les recommandations officielles de la SFAP proposent cette pratique pour le domicile [6]. Cependant les médecins généralistes ne sont pas forcément régulièrement confrontés à la fin de vie et au décès au domicile. La lourdeur d'une telle prise en charge et la mise en place de la sédation ne rendent pas cette pratique facile à mettre en œuvre. Au regard des connaissances publiées sur la sédation à domicile et de notre expérience personnelle, nous avons voulu évaluer la pratique, le ressenti et les besoins des médecins généralistes vis à vis de cette pratique.

Afin d'analyser au mieux cette question de la sédation des patients en phase palliative terminale à domicile, notre enquête a directement questionné les médecins généralistes de la Haute-Vienne. Pour cela, nous avons envoyé par voie postale en Mars 2013 un questionnaire de deux pages (Annexe 3) à tous les médecins généralistes de la région Haute-Vienne soit 407 praticiens.

Toutes ces données, une fois recueillies seront analysées et croisées, elles permettront de conclure notre étude et de proposer une amélioration de la prise en charge de ces patients par l'intermédiaire d'une formation médicale adaptée.

### Type d'étude :

Il s'agit d'une enquête descriptive réalisée à partir d'un questionnaire envoyé par voie postale auprès des médecins généralistes Haut-viennois.

### Population cible :

La population cible de l'étude correspond à tous les médecins généralistes installés en secteur libéral dans le département de la Haute-Vienne. La liste de ces médecins à été obtenue par l'union régionale des médecins libéraux. Les critères d'exclusion de l'étude sont, la présence à temps plein d'une activité médicale ne correspondant pas à de la médecine générale (allergologie, acupuncture, nutritionniste, angiologue, homéopathe...). Au total le questionnaire à été envoyé à 407 médecins généralistes.

### Méthode statistique :

Les différentes données ont été analysées avec l'aide du Laboratoire de Bio statistiques de la Faculté de Médecine de Limoges.

Les résultats des variables quantitatives sont présentés sous la forme moyenne  $\pm$  écart type, minimum, maximum et médiane. Ceux des variables qualitatives sont exprimés en fréquences et pourcentages. Les comparaisons de variables qualitatives entre deux groupes de sujets on été réalisées par des tests du Chi2 ou des tests exacts de Fisher en fonction des effectifs théoriques et du nombre de classes dans les variables considérées. Les distributions des variables quantitatives ont été comparées par des tests t de Student. Le seuil de significativité choisi pour l'ensemble des analyses statistiques est de 0,05. Le logiciel utilisé est SAS 9.1.3 (SAS institute, cary, USA).

### Le déroulement de l'étude :

Chacun des 407 médecins généralistes de la Haute-Vienne a reçu un questionnaire par courrier accompagné d'une lettre expliquant les objectifs de l'étude ainsi qu'une enveloppe pré-timbrée pour la réponse.

Les lettres ont été déposées au service d'expédition de la Poste le 28/02/2013. La lettre explicative mentionnait que le retour des questionnaires devait se

dérouler sur une période de 15 jours soit avant le 15 Mars 2013 afin d'obtenir une réactivité importante des médecins. Devant la persistance des réponses après cette date, la période de recueil des questionnaires s'est prolongée jusqu'au 25 Mars 2013. Aucune relance n'a été réalisée auprès des médecins.

Le questionnaire a été élaboré en fonction de la littérature analysée et des constatations retrouvées sur le terrain. Il est constitué par des questions fermées portant sur :

- les généralités démographiques, géographiques et organisationnelles
- l'existence d'une formation sur les soins palliatifs dans la carrière médicale de ces praticiens, ainsi que leurs connaissances vis à vis de la sédation en soins palliatifs
- les freins et les éléments facilitateurs à la réalisation d'une sédation à domicile des malades en phase palliative terminale
- les besoins de ces praticiens pouvant favoriser leur pratique de la sédation à domicile
- le type de formation sur la sédation à domicile souhaitée par ces praticiens

Une zone de commentaires libres est présente à la fin du questionnaire permettant aux médecins de s'exprimer sur le sujet.

La définition de la sédation selon la SFAP est indiquée au cours du questionnaire afin de pouvoir permettre à tous de parler clairement de la même thérapeutique.

Le questionnaire est anonyme, mais possède une zone pour noter facultativement son adresse email afin d'informer les médecins intéressés par les résultats de l'enquête.

Avant d'être envoyé le questionnaire a été relu par des médecins appartenant aux structures de soins palliatifs de la Haute-Vienne, par des médecins généralistes et par plusieurs internes de médecines générales.

## 2. RÉSULTATS

### Taux de réponses :

Le questionnaire a été envoyé le 14/03/2013 à 407 médecins généralistes haut-viennois (n'ayant aucun des critères d'exclusion définis précédemment).

Au total, 174 médecins nous ont renvoyé le questionnaire soit un taux de réponse de 42,75% (174/407). Nous n'avons pas reçu de réponse de 233 médecins : ce sont les médecins « non répondants ».

Parmi les 174 médecins ayant répondu à notre questionnaire, 3 médecins ont dû être exclus secondairement :

- 2 médecins ont refusé de participer à l'enquête en renvoyant le questionnaire vide
- 1 médecin est retraité

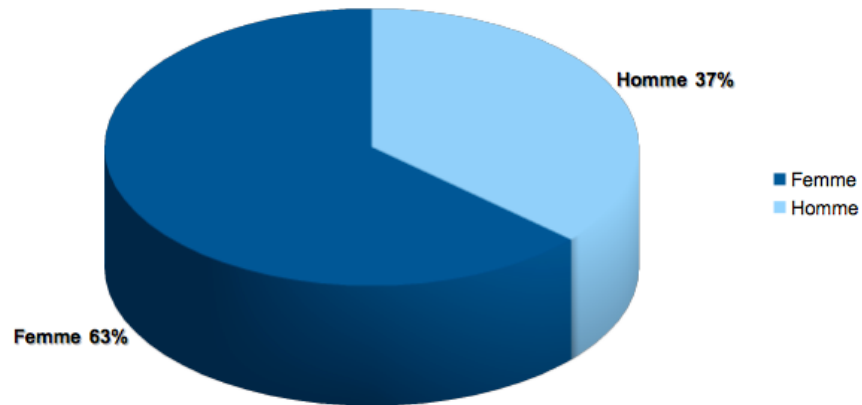
Au total, 171 questionnaires sont exploitables et constituent notre base d'analyse.

Au sein de ces questionnaires certaines questions étaient sans réponse, malgré cela, les questionnaires ont été pris en compte dans notre étude, en stipulant le nombre de données manquantes pour chaque donnée.

### Caractéristiques des généralistes répondants :

#### Sexe :

Parmi les médecins répondants 63% sont des femmes (104/164) et 37% sont des hommes (60/164). La donnée est manquante pour 7 questionnaires notre analyse porte donc sur 164 questionnaires.



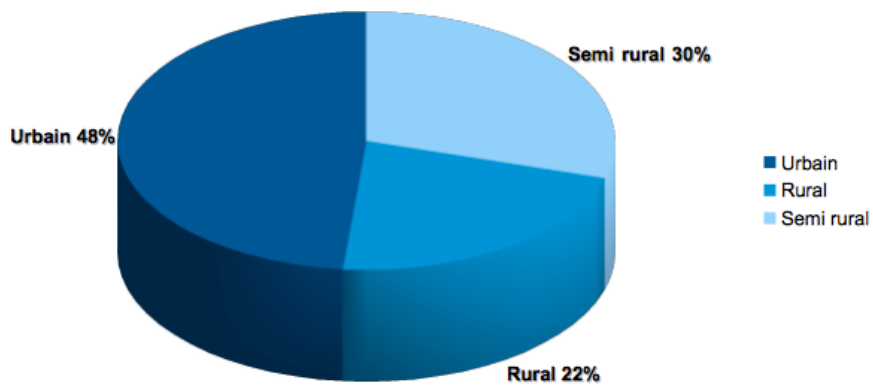
*Illustration 1: Comparaison selon le sexe*

### Age :

L'age moyen des médecins répondeurs est de 51,83 ans, avec un minimum de 28 ans, un maximum de 71ans et une médiane de 55 ans. La donnée de l'âge est manquante pour 12 questionnaires notre analyse porte donc sur 159 questionnaires.

### Le lieu d'exercice :

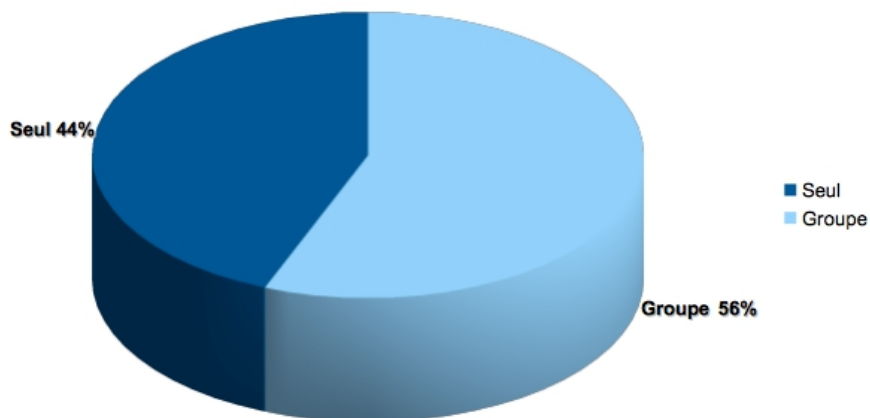
Parmi les médecins répondeurs 48% exercent en milieu urbain (80/165), 30% exercent en milieu semi rural (49/165) et 22% exercent en milieu rural (36/165). La donnée du lieu d'exercice est manquante pour 6 questionnaires notre analyse porte donc sur 165 questionnaires.



*Illustration 2: Comparaison selon le lieu d'exercice*

Mode d'exercice :

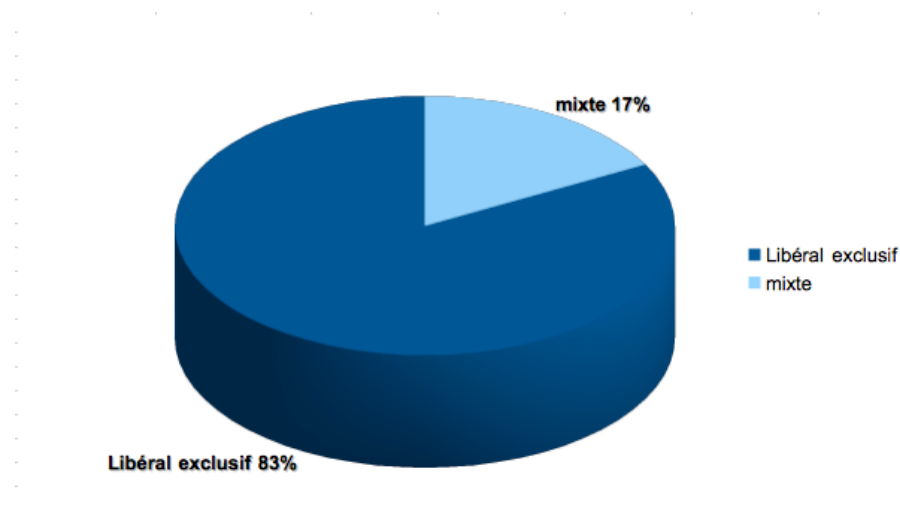
Parmi les médecins répondants 56% exercent en groupe (92/164) et 44% exercent seul (72/164). La donnée est manquante pour 7 questionnaires notre analyse porte donc sur 164 questionnaires.



*Illustration 3: Comparaison selon le mode d'exercice*

Type d'exercice :

Parmi les médecins répondants 83% exercent en mode libéral exclusif (130/157) et 17% exercent de façon mixte entre libéral et hospitalier (27/157). La donnée est manquante pour 14 questionnaires notre analyse porte donc sur 157 questionnaires.



*Illustration 4: Comparaison selon le type d'exercice*

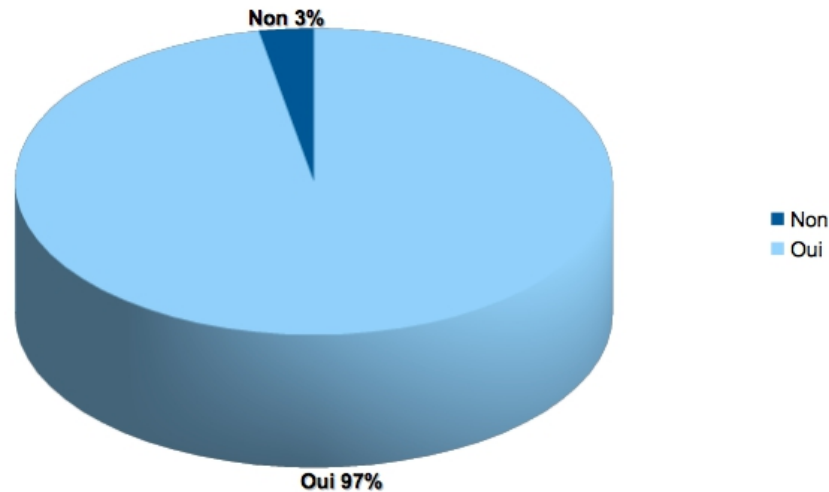
## Caractéristiques des généralistes concernant les soins palliatifs

### Recours aux HAD :

Pour évaluer le recours des médecins généralistes aux HAD, nous avons conçu une question simple : « Avez-vous déjà pris en charge un patient dans le cadre d'une HAD? » pour laquelle il était possible de répondre par oui ou non.

La donnée est manquante pour 2 questionnaires, notre analyse porte donc sur 169 questionnaires.





*Illustration 5: Recours aux HAD*

Parmi ces médecins :

- 164 ont déjà pris un patient en HAD soit 97%
- 5 n'ont jamais pris de patient en HAD soit 3%

La plupart des praticiens connaissent et ont recours à l'HAD en cas de besoin.

#### Formation en soins palliatifs :

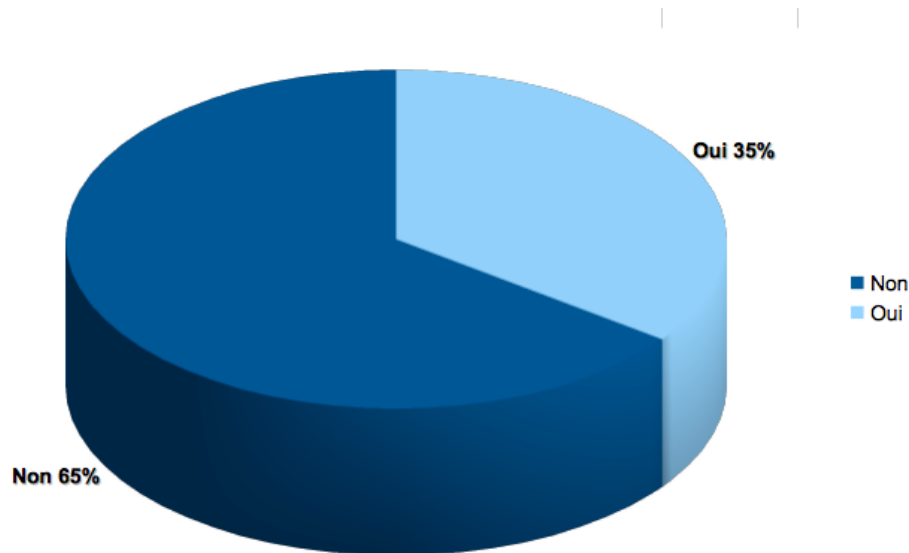
Nous avons voulu évaluer la formation en soins palliatifs reçu par les médecins généralistes, pour cela nous avons conçu une question sur la participation à une formation en soins palliatifs. Puis une deuxième question portant sur les différents types de formations reçues.

Nous avons répertorié cinq types de formations que les généralistes auraient pu suivre sur le thème des soins palliatifs :

- Formation Médicale Initiale (FMI)
- Formation Médicale Continue (FMC) de une soirée
- Formation Médicale Continue (FMC) de une journée

- Formation Médicale Continue (FMC) de deux journées
- Diplômes Universitaires (DU) ou Diplômes Inter Universitaires (DIU)

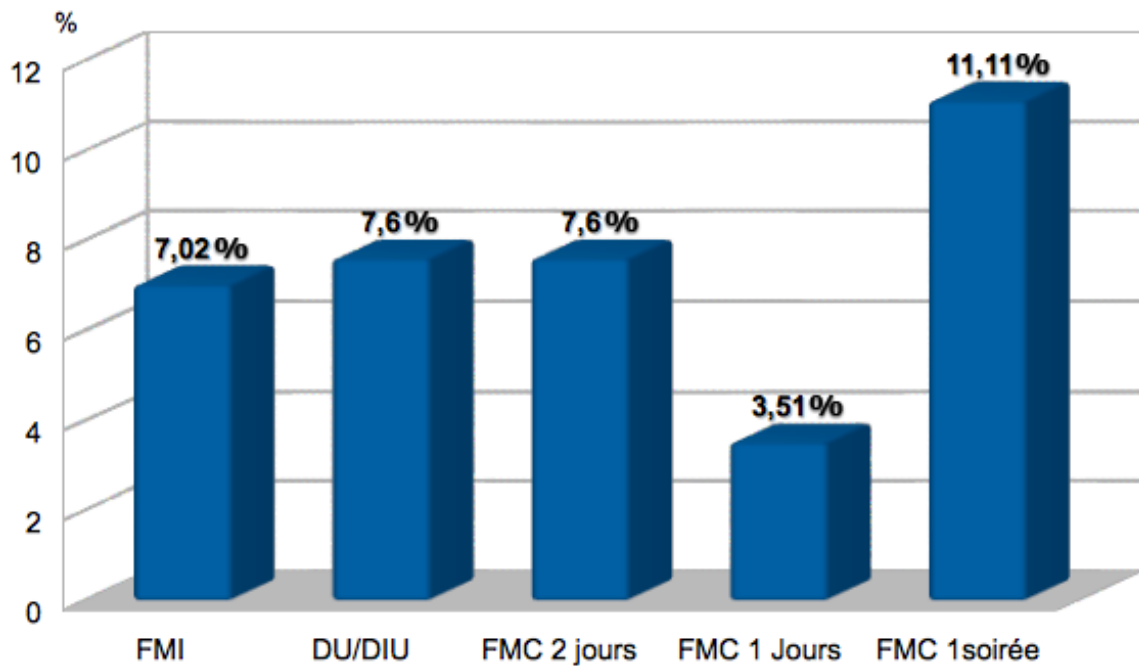
Les médecins pouvant avoir suivi plusieurs formations différentes en soins palliatifs, la question est donc à réponses multiples.



*Illustration 6: Formation en soins palliatifs*

Parmi ces médecins :

- 60 ont eu une formation en soins palliatifs soit 35%
- 111 n'ont pas eu de formation en soins palliatifs soit 65%



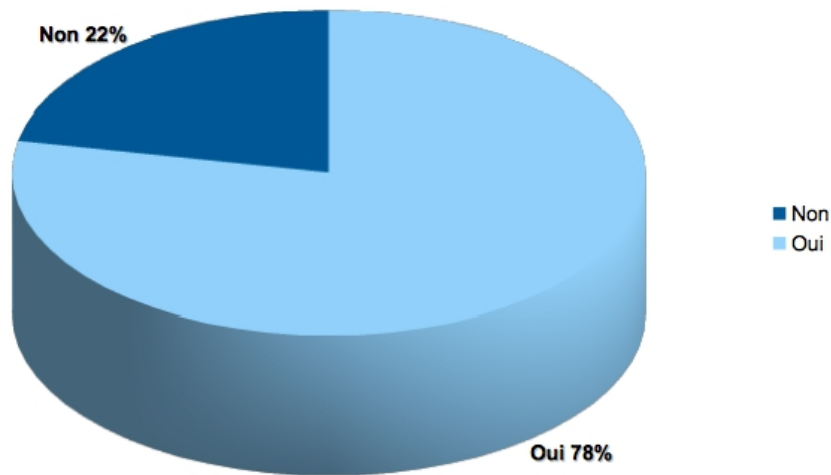
Les médecins ayant eu une formation en soins palliatifs l'ont fait dans le cadre :

- Formation Médicale Initiale (FMI) pour 12 d'entre eux soit 7,02% des médecins
- Diplômes Universitaires (DU) ou Diplômes Inter Universitaires (DIU) pour 13 d'entre eux soit 7,60% des médecins
- Formation Médicale Continue (FMC) de une soirée pour 19 d'entre eux soit 11,11% des médecins
- Formation Médicale Continue (FMC) de une journée pour 13 d'entre eux soit 7,60% des médecins
- Formation Médicale Continue (FMC) de deux journée pour 6 d'entre eux soit 3,51% des médecins

#### Connaissance du principe de sédation en soins palliatifs :

Nous avons voulu ensuite chercher à savoir si les généralistes connaissent le principe de la sédation en soins palliatifs.

La donnée est manquante pour 2 questionnaires, notre analyse porte donc sur 169 questionnaires.



*Illustration 8: Connaissance du principe de sédation en soins palliatifs*

Parmi ces médecins :

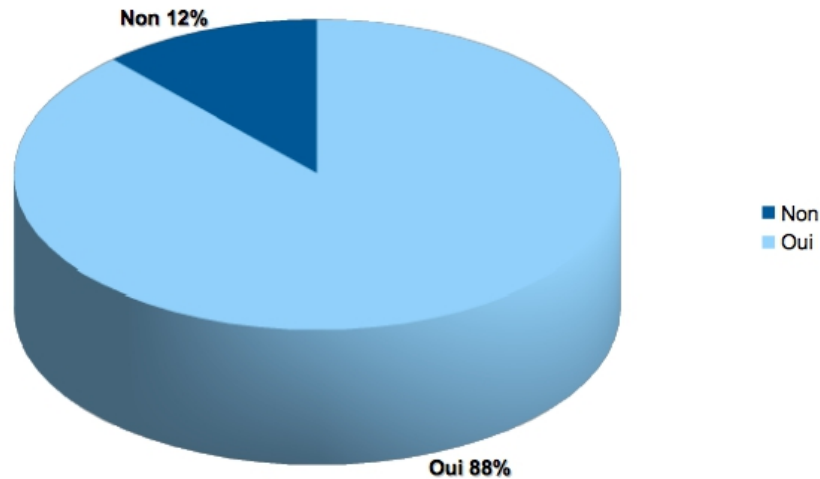
- 132 connaissent le principe de la sédation en soins palliatifs soit 78%
- 37 ne connaissent pas le principe de la sédation en soins palliatifs soit 22%

Le principe de la sédation est donc largement connu par les praticiens.

#### Autorisation par la loi :

Nous avons cherché à savoir si les médecins généralistes ont notion de l'autorisation de cette pratique par la loi.

La donnée est manquante pour 1 questionnaire, notre analyse porte donc sur 170 questionnaires.



*Illustration 9: Connaissance de l'autorisation de sédation par la loi*

Parmi ces médecins :

- 150 savent que cette pratique est autorisée par la loi soit 88%
- 20 ne savent pas que cette pratique est autorisée par la loi soit 12%

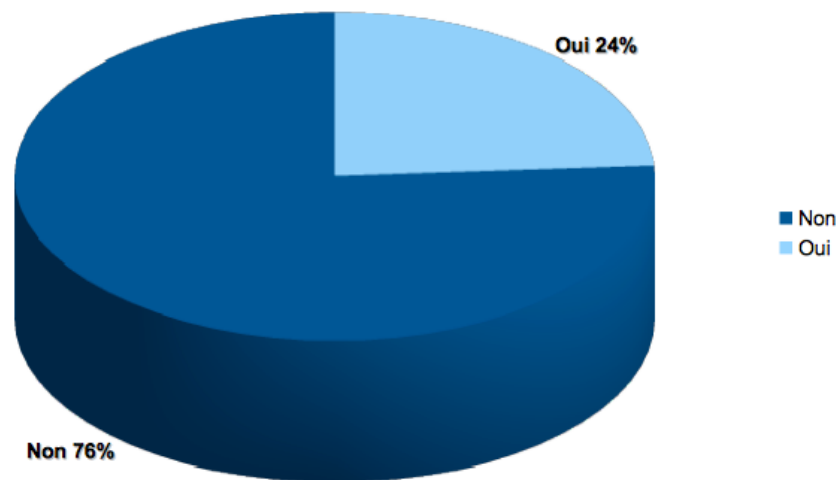
Si l'on compare la connaissance de l'autorisation par la loi de la sédation au mode d'exercice on retrouve une différence statistiquement significative ( $p=0,0233$ ) : 94% des médecins exerçant seul connaissent l'autorisation de la sédation par la loi contre 83% pour les médecins exerçant en groupe.

On retrouve également une différence statistiquement significative ( $p=0,0333$ ) si l'on compare la connaissance de l'autorisation par la loi de la sédation au type d'exercice : 100% des praticiens exerçant en mode mixte connaissent l'autorisation de la sédation par la loi contre 85% des praticiens libéraux exclusif.

#### La sédation est-elle une euthanasie déguisée :

Nous avons voulu savoir si pour les médecins généralistes la sédation correspondait à une euthanasie déguisée.

La donnée est manquante pour 4 questionnaires, notre analyse porte donc sur 167 questionnaires.



*Illustration 10: La sédation est-elle une euthanasie déguisée?*

Parmi ces médecins :

- 127 médecins pensent que la sédation n'est pas une euthanasie déguisée soit 76%
- 40 médecins pensent que la sédation est une euthanasie déguisée soit 24%

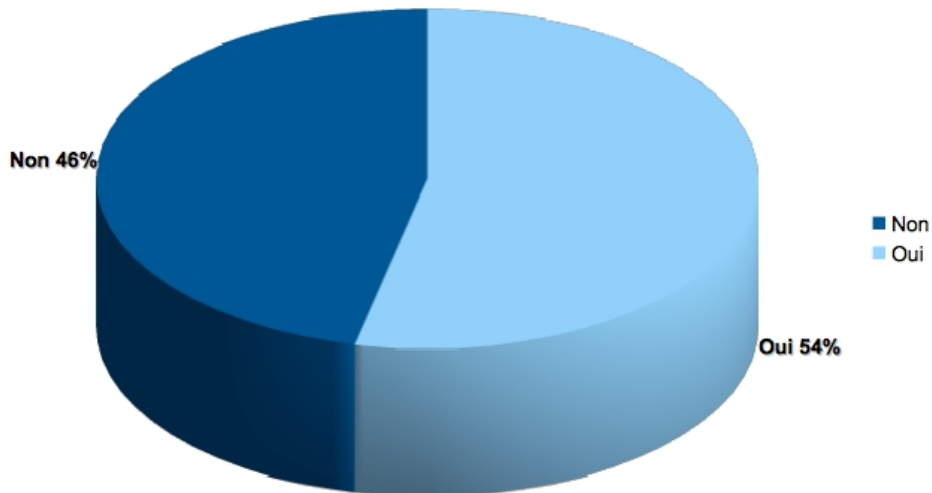
Quasiment un quart des praticiens assimile la sédation à une euthanasie.

#### La réalisation d'une sédation en phase terminale à domicile :

Nous nous sommes demandé si les médecins généralistes avaient déjà pratiqué des sédations pour des phases terminales à domicile. Et nous avons voulu distinguer à travers cette pratique les deux grandes indications de la sédation selon les recommandations de la SFAP, que sont les détresses aiguës et les symptômes réfractaires.

Dans un premier temps c'est la présence de cette pratique dans la carrière du médecin qui est évaluée et dans un deuxième temps c'est le souhait d'utiliser cette pratique qui est évalué en l'absence de sédation déjà pratiquée.

La donnée est manquante pour 1 questionnaire, notre analyse porte donc sur 170 questionnaires.



*Illustration 11: Réalisation d'une sédation en phase terminale à domicile*

Parmi ces médecins :

- 91 ont déjà pratiqué une sédation à domicile dans le cadre d'une phase terminale soit 54%
- 79 n'ont jamais pratiqué de sédation à domicile dans le cadre d'une phase terminale soit 46%

Nous constatons donc que plus de la moitié des médecins généralistes ont déjà pratiqué une sédation à domicile.

Si l'on compare la réalisation d'une sédation en phase terminale à domicile avec le sexe des praticiens, on retrouve une différence statistiquement significative ( $p=0,0372$ ) : les femmes réalisent plus de sédations à domicile (60%) que les hommes (43%).

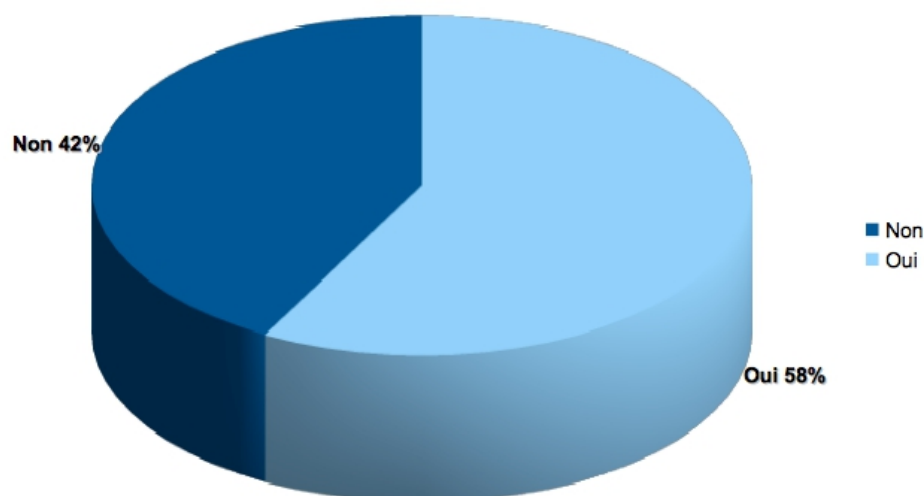
On retrouve une différence statistiquement significative ( $p= 0,00021$ ) en comparant la réalisation d'une sédation en phase terminale à domicile et le lieu d'exercice : les praticiens exerçant en milieu rural pratiquent plus de sédation (80%) que les praticiens exerçant en milieu urbain (45%) et en milieu semi-rural (51%).

On constate également une différence à la limite de la significativité ( $p=0,0524$ ) en comparant la réalisation d'une sédation en phase terminale à domicile et le mode d'exercice : les praticiens exerçant seuls réalisent plus de sédation (63%) que les médecins en groupe (47%).

Parmi les 91 médecins ayant pratiqués une sédation 17 soit 18% considèrent cette thérapeutique comme une euthanasie déguisée.

La suite du questionnaire permet de déterminer si les médecins ayant réalisé une sédation à domicile, l'ont fait dans le cadre d'une HAD, permettant ainsi de bénéficier d'une prise en charge matérielle et humaine facilitée. Cette partie du questionnaire est exclusivement réservée aux 91 médecins ayant déjà réalisé une sédation à domicile.

Cinq médecins ayant répondu « non » à la réalisation d'une sédation à domicile ont répondu à la question « dans le cadre d'une HAD? » qui ne devait pas les concerner. Quatre d'entre eux y ont répondu « non » probablement par erreur de compréhension de la question, le cinquième a répondu « oui ». Toutes les réponses ont été intégrées telles quelles. La donnée est manquante pour 1 questionnaire, notre analyse porte donc sur 90 questionnaires.



*Illustration 12: Réalisation d'une sédation en phase terminale dans le cadre d'une HAD*

Parmi ces médecins :

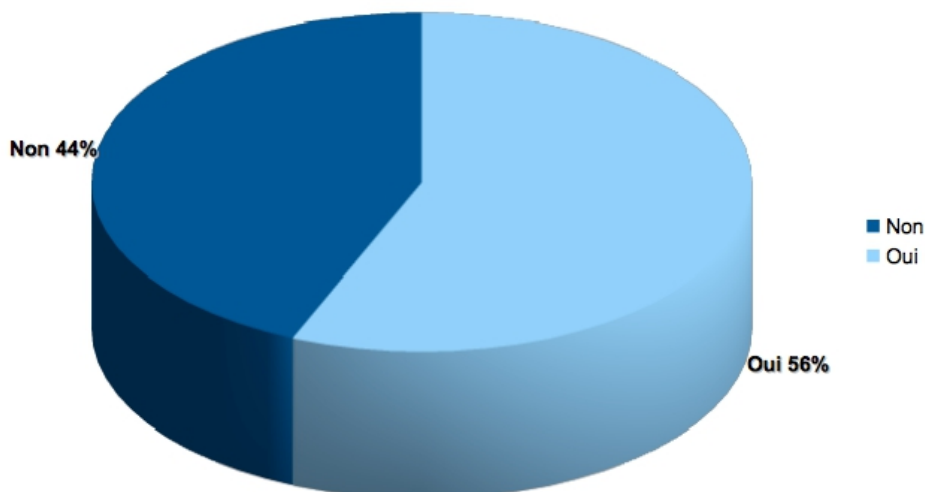
- 55 ont déjà pratiquée une sédation dans le cadre d'une HAD soit 58% des médecins ayant réalisé une sédation à domicile
- 40 ont réalisé une sédation à domicile sans le cadre de l'HAD soit 44%



Plus de la moitié des médecins ayant déjà réalisé une sédation l'ont fait dans le cadre d'une HAD

### Sédation pour détresse aiguë en HAD :

Quatre médecins ayant répondu « non » à la réalisation d'une sédation à domicile ont répondu à la question « dans le cadre d'une détresse aiguë en HAD? » qui ne devait pas les concerner. Trois d'entre eux y ont répondu « non » probablement par erreur de compréhension de la question, le quatrième a répondu « oui ». Toutes les réponses ont été intégrées telles quelles. La donnée est manquante pour 17 questionnaires, notre analyse porte donc sur 78 questionnaires.



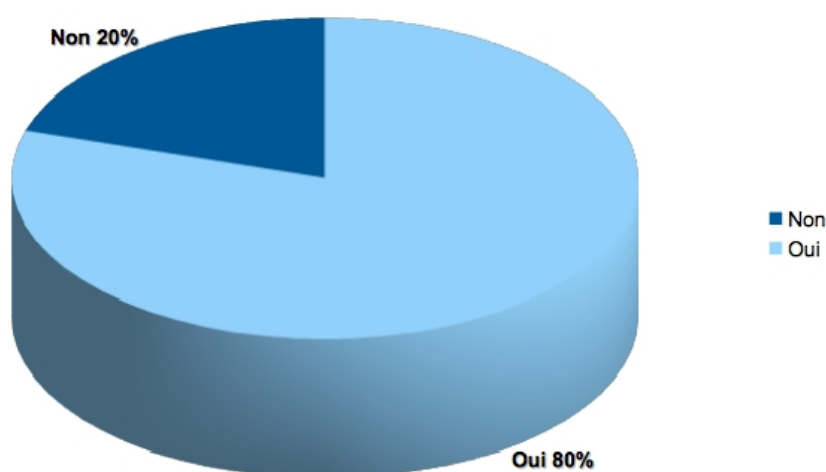
*Illustration 13: Réalisation d'une sédation en phase terminale dans le cadre d'une HAD pour détresse aiguë*

Parmi ces médecins :

- 44 ont réalisé une sédation pour détresse aiguë dans le cadre d'une HAD soit 56%
- 34 n'ont pas réalisé de sédation pour détresse aiguë dans le cadre d'une HAD soit 44%

### Sédation pour symptômes réfractaires en HAD :

Quatre médecins ayant répondu « non » à la réalisation d'une sédation à domicile ont répondu à la question « dans le cadre de symptômes réfractaires en HAD? » qui ne devait pas les concerner. Trois d'entre eux y ont répondu « non » probablement par erreur de compréhension de la question, le quatrième a répondu « non ». Toutes les réponses ont été intégrées telles quelles. La donnée est manquante pour 11 questionnaires, notre analyse porte donc sur 84 questionnaires.



*Illustration 14: Réalisation d'une sédation en phase terminale dans le cadre d'une HAD pour symptômes réfractaires*

Parmi ces médecins :

- 67 ont réalisé une sédation pour symptômes réfractaires dans le cadre d'une HAD soit 80%
- 17 n'ont pas réalisé de sédation pour symptômes réfractaires dans le cadre d'une HAD soit 20%

Les sédations à domicile sont plus souvent mise en place pour des symptômes réfractaire que pour des détresses aiguës.

### Les thérapeutiques utilisées :

Une sédation consiste à diminuer la vigilance d'un patient, les recommandations de la SFAP préconisent le midazolam comme thérapeutique idéale pour la sédation. Nous avons voulu étudier les différentes thérapeutiques utilisées par les médecins généralistes qui ont déjà réalisés une sédation en phase terminale à domicile.

Certains médecins ont répondu plusieurs thérapeutiques différentes, elles ont alors été comptés séparément sauf si l'association correspond au Dolosal®, Largactil®, Phenergan® (correspondant à l'ancien « cocktail lytique »), ce qui permet d'analyser 95 entrées médicamenteuses. Les benzodiazépines ont été cités 6 fois sans nom de molécule particulière, une classe à donc été réalisée pour elle. La donnée médicamenteuse est manquante pour 8 questionnaires, notre analyse porte donc sur 83 questionnaires.

Thérapeutique	Nombre	Pourcentage
Atarax®	1	1,05%
Benzodiazépine	6	6,32%
Dolosal®	1	1,05%
Dolosal®, Largactil®, Phernergan®	6	6,32%
Droleptan®	1	1,05%
Equanil®	1	1,05%
Haldol®	1	1,05%
Largactil®	4	4,21%
Midazolam®	40	42,11%
Morphine	19	20,00%
Nozinan®	1	1,05%
Tercian®	1	1,05%
Tranxene®	11	11,58%
Valium®	2	2,11%

Tableau 2: Molécules utilisées pour la sédation

Le midazolam est la première molécule utilisée pour la réalisation d'une sédation à domicile avec 42,11% d'utilisation. Dans 20% des cas la morphine est utilisée seule à but sédatif, et le cocktail Dolosal®, Largactil®, Phernergan® est utilisée dans 6,32% des sédations.

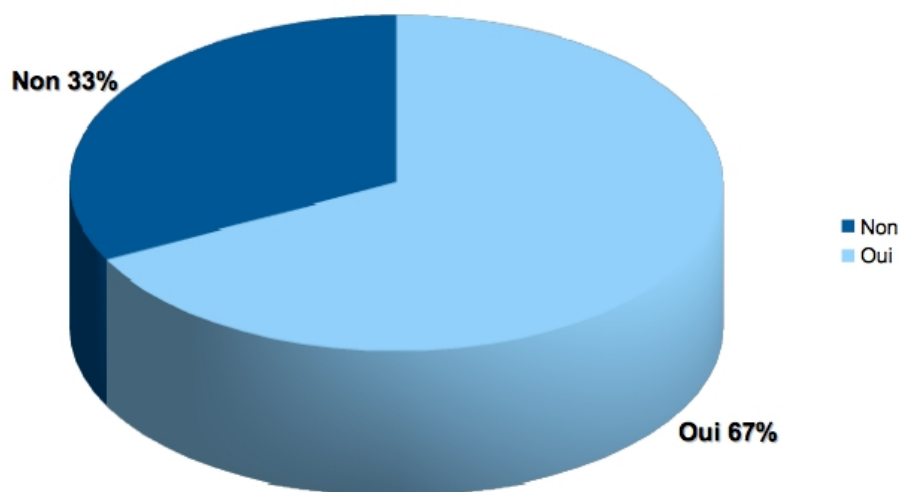
#### Le souhait de mise en place d'une sédation :

Certains médecins n'ayant jamais réalisé de sédation à domicile, peuvent avoir ressenti le besoin de mettre en place d'une telle thérapeutique pour le patient. C'est ce que nous avons voulu évaluer selon les deux indications

recommandées par la SFAP. Cette partie du questionnaire est exclusivement réservée aux 79 médecins n'ayant jamais réalisé une sédation à domicile.

### Souhait de sédation dans le cadre d'une détresse aiguë terminale

Un médecin ayant déjà pratiqué des sédations à domicile a également répondu aux souhaits d'initiation de sédation, ce qui ne le concernait pas. Toutes les réponses ont été intégrées telles quelles. L'analyse porte sur 80 questionnaires.



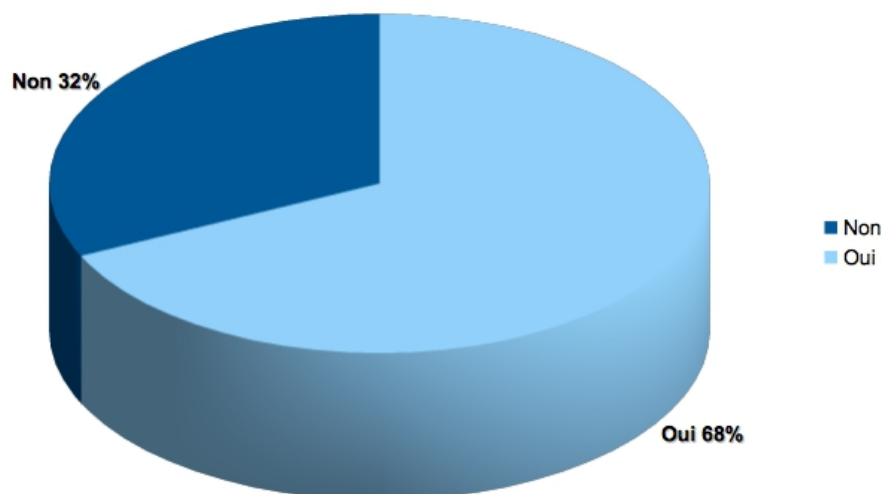
*Illustration 15: Souhait de mise en place d'une sédation en phase terminale pour symptôme aiguë*

Parmi ces médecins :

- 54 ont déjà souhaité initier une sédation pour détresse aiguë en phase terminale soit 67%
- 17 n'ont pas souhaité initier une sédation pour détresse aiguë en phase terminale soit 33%

### Souhait de sédation dans le cadre de symptômes réfractaires :

La donnée est manquante pour 1 questionnaire, notre analyse porte donc sur 78 questionnaires.



*Illustration 16: Souhait de mise en place d'une sédation en phase terminale pour symptômes réfractaires*

Parmi ces médecins :

- 53 ont déjà souhaité initier une sédation pour symptômes réfractaires soit 68%
- 25 n'ont pas souhaité initier une sédation pour symptômes réfractaires soit 32%

Nous avons constaté parmi les 79 médecins n'ayant jamais pratiqué de sédation en phase terminale à domicile que 20 n'ont jamais souhaité en initier soit 25,31%. Parmi ces 20 médecins 35% ne connaissent pas le principe de la sédation, 10% ne connaissent pas l'autorisation de la sédation par la loi et 30% considère la sédation comme une euthanasie. Le souhait de mise en place d'une sédation en phase terminale à domicile est quasiment identique pour les détresses aiguës et les symptômes réfractaires.

#### Les éléments freinateurs :

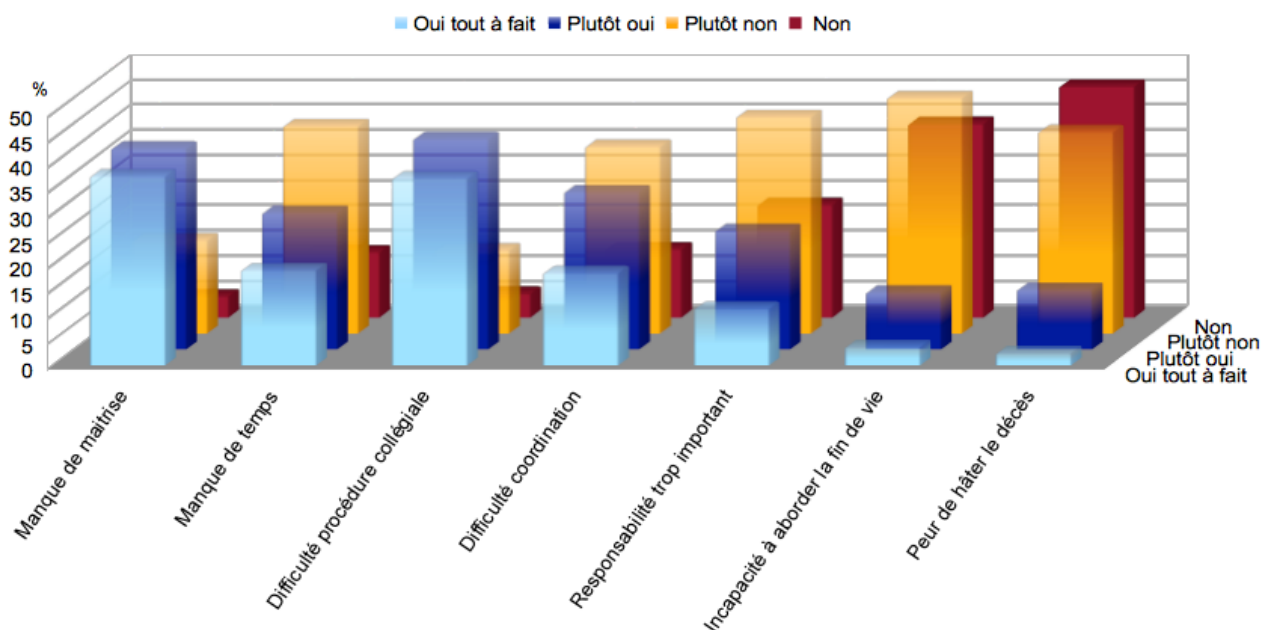
Nous avons voulu déterminer si certaines variables peuvent être à l'origine d'une difficulté de mise en place d'une sédation à domicile. Pour cela nous nous sommes basé sur notre expérience en soins palliatifs et aux avis de différents médecins généralistes et internes en médecine. Nous avons alors listé sept variables pouvant modifier la mise en place d'une telle pratique.

- Le manque de maîtrise technique de la sédation
- Le manque de temps
- La difficulté à réaliser une procédure collégiale à domicile
- La difficulté de coordination entre l'HAD, le médecin traitant, les soignants libéraux, l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)
- La responsabilité trop importante
- L'incapacité à aborder la fin de vie
- La peur de hâter le décès

Afin de répondre précisément à ces questions nous avons mis au point un système de réponses multiples au nombre de quatre :

- Oui tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Non pas du tout

Le choix de ces quatre réponses a été fait dans l'optique d'obtenir des nuances et de la précision dans l'éventail des réponses. Le choix d'un nombre pair de réponses a été fait afin de favoriser au maximum la prise de position en évitant une réponse « moyenne ».



### Le manque de maîtrise :

La sédation est une thérapeutique relativement simple à mettre en œuvre mais si elle n'est ni enseignée, ni pratiquée elle peut se révéler difficile. On note que le manque de maîtrise est un facteur important de non réalisation de sédation à domicile. Ce sont 77,38% des médecins généralistes ne se trouvent pas techniquement compétents pour réaliser une sédation, et considèrent cela comme un frein.

- 63 médecins ont répondu « oui tout à fait » soit 37,50%
- 67 médecins ont répondu « plutôt oui » soit 39,88%
- 31 médecins ont répondu « plutôt non » soit 18,45%
- 7 médecins ont répondu « non tout à fait » soit 4,17%

La donnée est manquante pour 3 questionnaires pour le manque de maîtrise, notre analyse porte donc sur 168 questionnaires.

### Le manque de temps :

La prise en charge d'une fin de vie à domicile, et la mise en place d'une sédation est chronophage. Malgré un emploi du temps souvent chargé le manque de temps pour les médecins généralistes (54,12%) n'est pas réellement un frein à la réalisation d'une sédation à domicile.

- 32 médecins ont répondu « oui tout à fait » soit 18,82%
- 46 médecins ont répondu « plutôt oui » soit 27,06%
- 70 médecins ont répondu « plutôt non » soit 41,18%
- 22 médecins ont répondu « non tout à fait » soit 12,94%

La donnée est manquante pour 1 questionnaire pour le manque de temps, notre analyse porte donc sur 170 questionnaires.



### La difficulté à réaliser une procédure collégiale à domicile :

Il est conseillé pour la mise en place d'une sédation qu'une procédure collégiale soit réalisée afin de justifier son indication et limiter les dérives de cette thérapeutique. La réalisation d'une telle procédure nécessite que plusieurs intervenants soient présents regroupant plusieurs corps médicaux et paramédicaux. Cela peut donc être fastidieux à mettre en place à domicile sur le plan logistique. Il ressort que ce facteur est le principal frein à la mise en place d'une sédation à domicile avec une réponse positive pour 78,82% des médecins généralistes.

- 63 médecins ont répondu « oui tout à fait » soit 37,06%
- 71 médecins ont répondu « plutôt oui » soit 41,76%
- 28 médecins ont répondu « plutôt non » soit 16,47%
- 8 médecins ont répondu « non tout à fait » soit 4,71%

La donnée est manquante pour 1 questionnaire pour la difficulté à réaliser une procédure collégiale à domicile, notre analyse porte donc sur 170 questionnaires.

### La difficulté de coordination entre les différents acteurs :

Pour la prise en charge d'une fin de vie à domicile et en particulier d'une sédation plusieurs acteurs doivent œuvrer ensemble pour le bon déroulement: l'HAD, le médecin traitant, les soignants libéraux et l'équipe mobile de soins palliatifs. Cependant la communication entre ces différents acteurs n'est pas forcément aisée, par manque de temps commun de soins au domicile du patient, d'informations échangées etc. Pour les médecins généralistes la difficulté de coordination est le troisième frein le plus important, malgré que 50,59% des praticiens ne le considère pas comme tel.

- 31 médecins ont répondu « oui tout à fait » soit 18,24%
- 53 médecins ont répondu « plutôt oui » soit 31,17%
- 63 médecins ont répondu « plutôt non » soit 37,06%

- 23 médecins ont répondu « non tout à fait » soit 13,53%

La donnée est manquante pour 1 questionnaire pour la difficulté de coordination entre les différents acteurs, notre analyse porte donc sur 170 questionnaires.

#### La responsabilité trop importante :

La mise en place et la gestion d'une sédation à domicile est source de responsabilité, avec les modifications de dose et les réévaluations régulières, la gestion des angoisses des familles. Ce facteur n'est pas un réel frein pour les médecins généralistes car 65,29% ont répondu négativement.

- 19 médecins ont répondu « oui tout à fait » soit 11,18%
- 40 médecins ont répondu « plutôt oui » soit 23,53%
- 73 médecins ont répondu « plutôt non » soit 42,94%
- 38 médecins ont répondu « non tout à fait » soit 22,35%

La donnée est manquante pour 1 questionnaire pour la responsabilité trop importante, notre analyse porte donc sur 170 questionnaires.

#### L'incapacité à aborder la fin de vie :

La fin de vie est un contexte particulier pour le médecin généraliste qui suit pendant de nombreuses années ses patients, il est souvent confronté au décès de ses patients mais peu dans des situations de fin de vie se prolongeant avec une dégradation progressive. Cela peut être une situation anxiogène, ou beaucoup d'interrogations peuvent émerger des proches. On note que l'incapacité à aborder la fin de vie est le deuxième frein le moins important avec 85,21% de réponses négatives.

- 6 médecins ont répondu « oui tout à fait » soit 3,55%
- 19 médecins ont répondu « plutôt oui » soit 11,24%
- 79 médecins ont répondu « plutôt non » soit 46,75%
- 65 médecins ont répondu « non tout à fait » soit 38,46%

La donnée est manquante pour 2 questionnaires pour l'incapacité à aborder la fin de vie, notre analyse porte donc sur 169 questionnaires.

#### La peur de hâter le décès :

Bien que la sédation n'abrège pas la vie, il est répandu dans la culture médicale que la sédation puisse écourter la vie pour grand nombre de médecins. Malgré cela, on note que la peur de hâter le décès est le frein le moins important retrouvé avec 85,88% de réponses négatives.

- 4 médecins ont répondu « oui tout à fait » soit 2,35%
- 20 médecins ont répondu « plutôt oui » soit 11,76%
- 68 médecins ont répondu « plutôt non » soit 40,00%
- 78 médecins ont répondu « non tout à fait » soit 45,38%

La donnée est manquante pour 1 questionnaire pour la peur de hâter le décès, notre analyse porte donc sur 170 questionnaires.

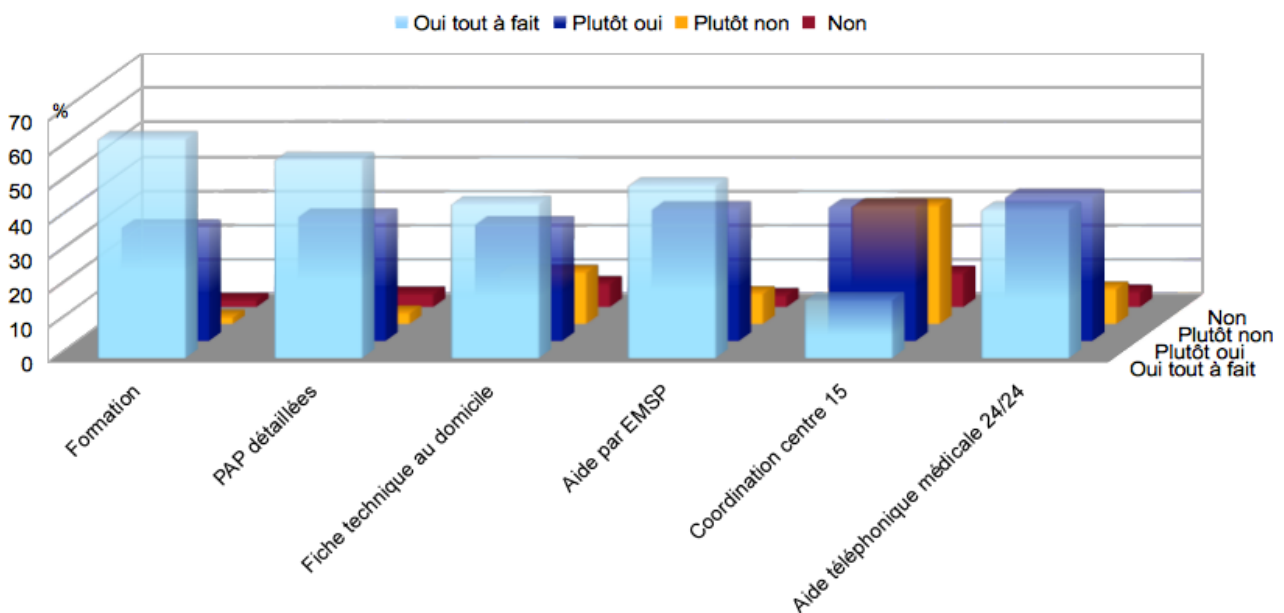
Les trois éléments freinateurs les plus importants de façon globale (correspondant à l'addition des « Oui tout à fait » et des « Plutôt oui ») sont le manque de maîtrise technique, la difficulté à réaliser une procédure collégiale à domicile et la difficulté de coordination entre les différents acteurs. Mais si on regarde seulement les réponses « Oui tout à fait » alors la difficulté de coordination est remplacé par le manque de temps.

### Les éléments facilitateurs :

Nous avons voulu déterminer si certaines variables pouvait être à l'origine d'une facilitation à la mise en place d'une sédation. Pour cela nous nous sommes basé sur notre expérience en soins palliatifs et aux avis de différents médecins généralistes et internes en médecine. Nous avons alors listé six variables pouvant modifier la mise en place d'une telle pratique à domicile.

- La formation
- La présence de prescriptions anticipées détaillées
- La présence au domicile d'une fiche technique sur la sédation
- L'aide à la mise en place par l'EMSP au domicile
- La coordination avec le centre 15 pour la permanence des soins
- La possibilité d'avoir une aide téléphonique médicale 24h/24h

Nous avons repris le même type de réponses possibles que précédemment comprenant quatre items.



### La formation :

La formation est un élément clé pour la réalisation d'une technique médicale, il en est de même pour la pratique de la sédation. On note que pour 96,40% des médecins la formation est un facteur facilitateur de la mise en place d'une sédation.

- 106 médecins ont répondu « oui tout à fait » soit 63,47%
- 55 médecins ont répondu « plutôt oui » soit 32,93%
- 3 médecins ont répondu « plutôt non » soit 1,80%
- 3 médecins ont répondu « non tout à fait » soit 1,80%

La donnée est manquante pour 4 questionnaires pour la formation, notre analyse porte donc sur 167 questionnaires.

#### Les prescriptions anticipés personnalisés :

Les prescriptions anticipés personnalisés permettent une anticipation des différentes détresses aiguës pouvant survenir chez un patient, cela permet de gagner en réactivité avec la réalisation d'une ordonnance par l'infirmière avant l'arrivée du médecin. On note que la réalisation de prescriptions anticipés personnalisés détaillées est le deuxième facteur facilitant la mise en place d'une sédation avec 93,49% de réponse favorable.

- 97 médecins ont répondu « oui tout à fait » soit 57,40%
- 61 médecins ont répondu « plutôt oui » soit 36,09%
- 5 médecins ont répondu « plutôt non » soit 2,96%
- 6 médecins ont répondu « non tout à fait » soit 3,55%

La donnée est manquante pour 2 questionnaires pour les PAP, notre analyse porte donc sur 169 questionnaires.

#### La présence au domicile d'une fiche technique sur la sédation :

La réalisation d'une sédation n'est pas une thérapeutique réalisée régulièrement par les médecins généralistes, qui même formés peuvent avoir des défauts de connaissance par manque de pratique. La mise en place d'une fiche technique au domicile du patient sur la sédation peut être un moyen rassurant pour le praticien, de réaliser la thérapeutique de la sédation dans un état serein. On retrouve que 78,57% des médecins pensent que la présence au domicile d'une fiche technique sur la sédation est un élément facilitateur à la mise en place de cette pratique.

- 75 médecins ont répondu « oui tout à fait » soit 44,64%
- 57 médecins ont répondu « plutôt oui » soit 33,93%
- 25 médecins ont répondu « plutôt non » soit 14,88%
- 11 médecins ont répondu « non tout à fait » soit 6,55%

La donnée est manquante pour 3 questionnaires pour la présence au domicile d'une fiche technique sur la sédation, notre analyse porte donc sur 168 questionnaires.

#### L'aide à la mise en place par l'EMSP au domicile :

La mise en place d'une sédation pour son indication ou sa réalisation technique peut être réalisée avec l'aide de l'EMSP qui par la multiplicité de ses acteurs et par ses compétence est un recours utile et pratique pour la sédation. On note que 88,27% des médecins considèrent l'aide à la mise en place par l'EMSP au domicile comme un élément facilitateur.

- 81 médecins ont répondu « oui tout à fait » soit 50,00%
- 62 médecins ont répondu « plutôt oui » soit 38,27%
- 14 médecins ont répondu « plutôt non » soit 8,64%
- 5 médecins ont répondu « non tout à fait » soit 3,09%

La donnée est manquante pour 9 questionnaires pour l'aide à la mise en place par l'EMSP au domicile, notre analyse porte donc sur 162 questionnaires.

### La coordination avec le centre 15 pour la permanence des soins :

La coordination avec le centre 15 permet de gérer des situations de détresses aiguës à domicile en l'absence de permanence des soins assurés par le médecin traitant, notamment pendant la nuit. Le centre 15 est mis au courant de la liste des patients en fin de vie à domicile pour lesquels aucune hospitalisation n'est à prodiguer, mais pour lesquels des traitements symptomatiques ou sédatifs peuvent être nécessaires. On note que la coordination avec le centre 15 pour la permanence des soins est considérée par 55,02% des médecins généralistes comme un facteur facilitant.

- 28 médecins ont répondu « oui tout à fait » soit 16,87%
- 65 médecins ont répondu « plutôt oui » soit 39,15%
- 57 médecins ont répondu « plutôt non » soit 34,34%
- 16 médecins ont répondu « non tout à fait » soit 9,64%

La donnée est manquante pour 5 questionnaires pour la coordination avec le centre 15 pour la permanence des soins, notre analyse porte donc sur 166 questionnaires.

### La possibilité d'avoir une aide téléphonique médicale 24h/24h :

Une aide téléphonique peut être un recours technique pour la réalisation d'une sédation à domicile où le médecin généraliste est seul, et sans obligatoirement d'expérience importante en sédation. On note que la possibilité d'avoir une aide téléphonique médicale 24h/24h est un facteur facilitateur pour 85,71% médecins généralistes.

- 73 médecins ont répondu « oui tout à fait » soit 43,45%
- 71 médecins ont répondu « plutôt oui » soit 42,26%
- 17 médecins ont répondu « plutôt non » soit 10,12%
- 7 médecins ont répondu « non tout à fait » soit 4,17%

La donnée est manquante pour 3 questionnaires pour la possibilité d'avoir une aide téléphonique médicale 24h/24h, notre analyse porte donc sur 168 questionnaires.

Les trois éléments les plus facilitateurs selon les médecins généralistes que ce soit de façon positive globale (l'addition des « Oui tout à fait » et des « Plutôt oui ») ou bien seulement avec les « Oui tout à fait » sont : la formation, les prescriptions anticipées personnalisées et l'aide de l'équipe mobile de soins palliatifs.

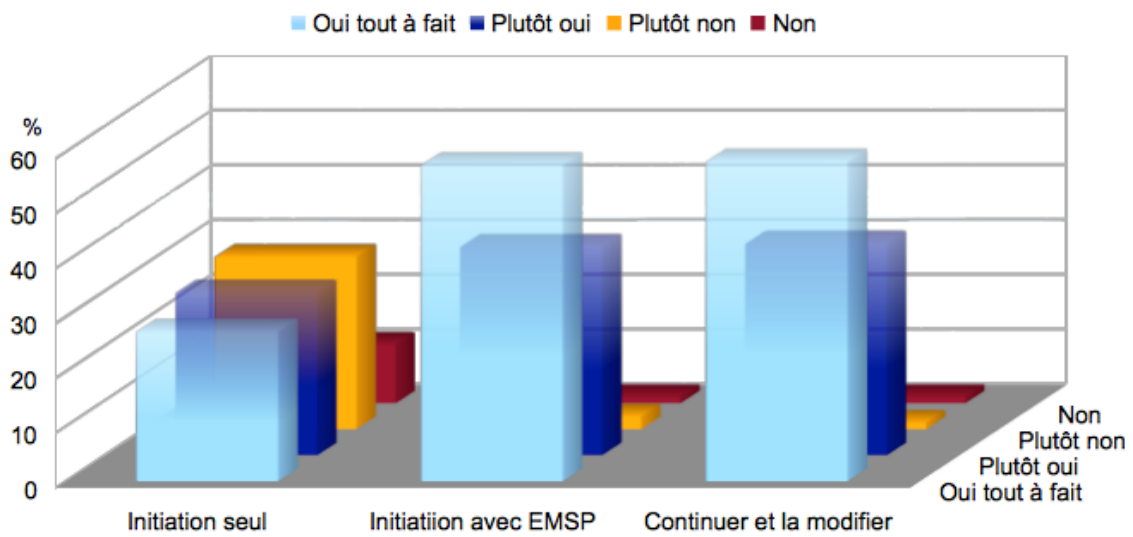
#### L'initiation d'une sédation dans le cadre d'une HAD :

La thérapeutique de la sédation nécessite des moyens logistiques et humains difficilement accessibles en ville (midazolam en rétrocession par l'hôpital ou midazolam délivré par ampoule de 2mg en pharmacie de ville, matériel d'injection électrique continu, passages de soignants réguliers dans la journée...). Cela peut être grandement facilité par la mise en place d'une HAD qui fournit le matériel, les thérapeutiques, et coordonne les différents intervenants. Nous avons voulu savoir les préférences des médecins généralistes vis à vis de l'initiation et de l'adaptation d'une sédation dans le cadre d'une HAD. Pour cela nous avons listé trois situations pouvant se présenter :

- L'initiation seule
- L'initiation avec une équipe mobile de soins palliatifs
- Continuer une sédation déjà instaurée et éventuellement l'adapter

Nous avons repris le même type de réponses possibles que précédemment comprenant quatre réponses possibles.





### L'initiation seule :

L'initiation seule de la sédation dans le cadre d'une HAD n'est pas le choix préféré des médecins généralistes même si plus de la moitié d'entre eux se sent apte à la réaliser.

- 46 médecins ont répondu « oui tout à fait » soit 27,54%
- 50 médecins ont répondu « plutôt oui » soit 29,94%
- 53 médecins ont répondu « plutôt non » soit 31,74%
- 18 médecins ont répondu « non tout à fait » soit 10,78%

La donnée est manquante pour 4 questionnaires, notre analyse porte donc sur 167 questionnaires.

### L'initiation avec une équipe mobile de soins palliatifs :

L'initiation de la sédation avec l'aide de l'EMSP dans le cadre d'une HAD est le choix préféré des médecins généralistes par 96,4% d'entre eux.

- 97 médecins ont répondu « oui tout à fait » soit 58,08%
- 64 médecins ont répondu « plutôt oui » soit 38,32%
- 4 médecins ont répondu « plutôt non » soit 2,40%
- 2 médecins ont répondu « non tout à fait » soit 1,20%

La donnée est manquante pour 4 questionnaires, notre analyse porte donc sur 167 questionnaires.

#### Continuer une sédation déjà instaurée et éventuellement l'adapter :

Pour une sédation déjà initiée les médecins généralistes se sentent apte à la continuer et à la modifier dans le cadre d'une HAD pour 97,6% d'entre eux.

- 98 médecins ont répondu « oui tout à fait » soit 58,68%
- 65 médecins ont répondu « plutôt oui » soit 38,92%
- 2 médecins ont répondu « plutôt non » soit 1,20%
- 2 médecins ont répondu « non tout à fait » soit 1,20%

La donnée est manquante pour 4 questionnaires, notre analyse porte donc sur 167 questionnaires.

#### Les besoins d'information et de formation :

Nous avons voulu évaluer les attentes des médecins généralistes vis à vis d'une formation sur la sédation en phase terminale à domicile. Pour cela six parties concernant la sédation à domicile ont été identifiés.

- Les recommandations de la SFAP sur la sédation

- La législation sur la sédation
- La connaissance des différents intervenants et de leur coordination
- Les indications de sédation en phase terminale
- Les thérapeutiques utilisables pour une sédation a domicile
- La réalisation d'une titration par midazolam (Hypnovel®)

Nous avons repris le même type de réponses possibles que précédemment comprenant quatre items.

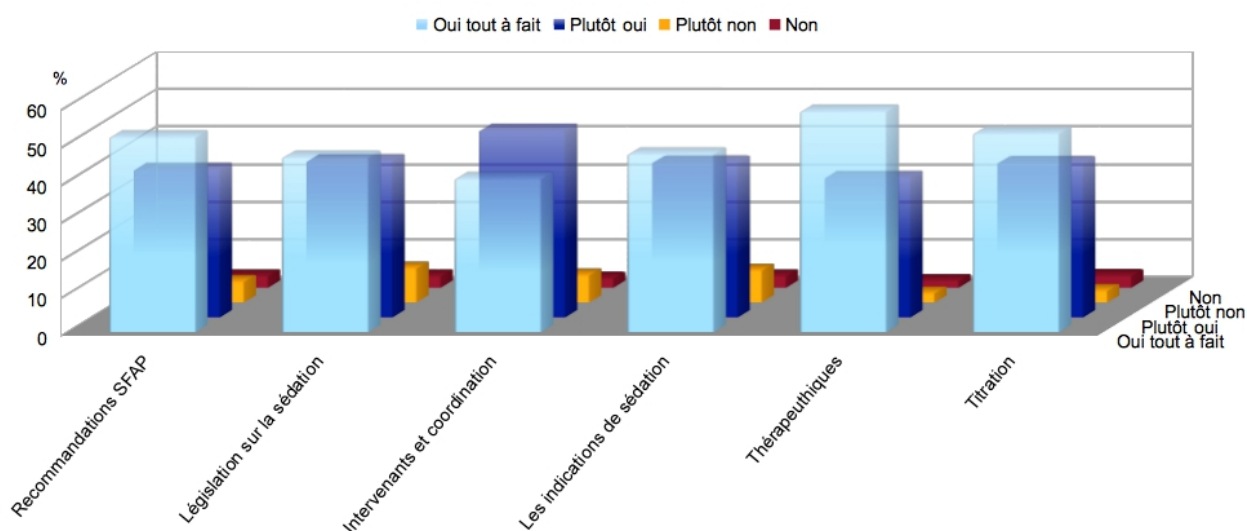


Illustration 20: Les besoins d'information

#### Les recommandations de la SFAP sur la sédation :

- 85 médecins ont répondu « oui tout à fait » soit 52,15%
- 64 médecins ont répondu « plutôt oui » soit 39,26%
- 9 médecins ont répondu « plutôt non » soit 5,52%
- 5 médecins ont répondu « non tout à fait » soit 3,07%

La donnée est manquante pour 8 questionnaires, notre analyse porte donc sur 163 questionnaires.

### La législation sur la sédation :

- 77 médecins ont répondu « oui tout à fait » soit 46,39%
- 69 médecins ont répondu « plutôt oui » soit 41,57%
- 15 médecins ont répondu « plutôt non » soit 9,04%
- 5 médecins ont répondu « non tout à fait » soit 3,01%

La donnée est manquante pour 5 questionnaires, notre analyse porte donc sur 166 questionnaires.

### La connaissance des différents intervenants et de leur coordination :

- 68 médecins ont répondu « oui tout à fait » soit 40,72%
- 83 médecins ont répondu « plutôt oui » soit 49,70%
- 12 médecins ont répondu « plutôt non » soit 7,19%
- 4 médecins ont répondu « non tout à fait » soit 2,40%

La donnée est manquante pour 4 questionnaires, notre analyse porte donc sur 167 questionnaires.

### Les indications de sédation en phase terminale :

- 78 médecins ont répondu « oui tout à fait » soit 47,27%
- 68 médecins ont répondu « plutôt oui » soit 41,21%
- 14 médecins ont répondu « plutôt non » soit 8,48%
- 5 médecins ont répondu « non tout à fait » soit 3,03%

La donnée est manquante pour 6 questionnaires, notre analyse porte donc sur 164 questionnaires.

Les thérapeutiques utilisables pour une sédation à domicile :

- 98 médecins ont répondu « oui tout à fait » soit 56,68%
- 62 médecins ont répondu « plutôt oui » soit 37,13%
- 4 médecins ont répondu « plutôt non » soit 2,40%
- 3 médecins ont répondu « non tout à fait » soit 1,80%

La donnée est manquante pour 4 questionnaires, notre analyse porte donc sur 167 questionnaires.

La réalisation d'une titration par midazolam (Hypnovel®) :

- 86 médecins ont répondu « oui tout à fait » soit 52,76%
- 67 médecins ont répondu « plutôt oui » soit 41,10%
- 5 médecins ont répondu « plutôt non » soit 3,07%
- 5 médecins ont répondu « non tout à fait » soit 3,07%

La donnée est manquante pour 8 questionnaires, notre analyse porte donc sur 163 questionnaires.

Nous constatons qu'aucune partie de la formation sur la sédation à domicile se démarque, tous sont considérés utiles par les praticiens avec au minimum 87,96% pour la part sur la législation. L'aspect pratique avec la réalisation d'une sédation est le plus sollicité par les médecins avec 93,86% de réponses favorables.

Après avoir évalué le contenu d'une formation possible sur la sédation en phase terminale à domicile, nous avons voulu déterminer quels seraient les moyens les plus adaptés pour réaliser cette formation. Nous avons listé six types de formations différentes, pouvant être indépendantes ou complémentaires.

- Une soirée de formation
- Un séminaire de 1 jour
- Un séminaire de 2 jours
- Une fiche de recommandation de bonnes pratiques
- Une fiche technique avec les prescriptions de sédation
- Un site internet

Nous avons repris le même type de réponses possibles que précédemment comprenant quatre items.

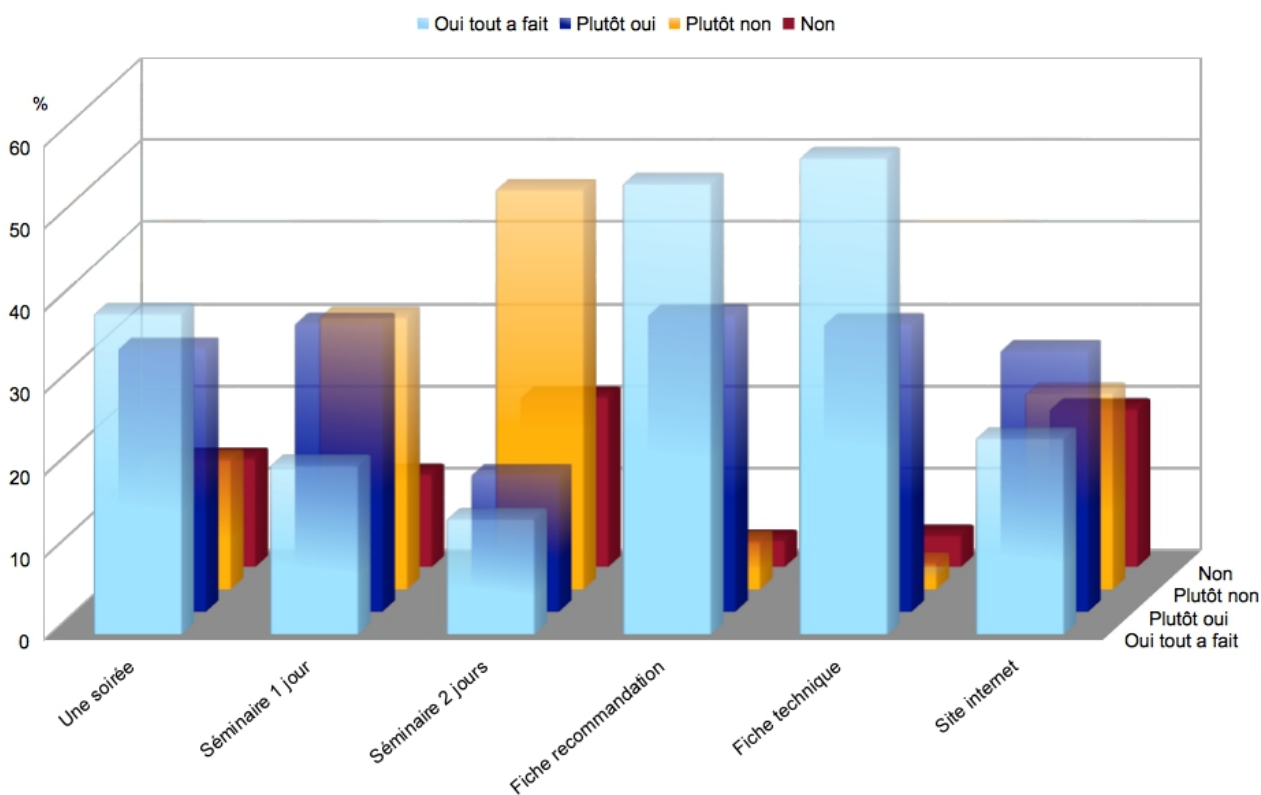


Illustration 21: Les besoins de formation

#### Une soirée de formation :

- 62 médecins ont répondu « oui tout à fait » soit 38,99%
- 51 médecins ont répondu « plutôt oui » soit 32,08%
- 25 médecins ont répondu « plutôt non » soit 15,72%
- 21 médecins ont répondu « non tout à fait » soit 13,21%

La donnée est manquante pour 12 questionnaires, notre analyse porte donc sur 159 questionnaires.

#### Un séminaire de 1 jour :

- 31 médecins ont répondu « oui tout à fait » soit 20,53%
- 53 médecins ont répondu « plutôt oui » soit 35,10%
- 50 médecins ont répondu « plutôt non » soit 33,11%
- 17 médecins ont répondu « non tout à fait » soit 11,26%

La donnée est manquante pour 20 questionnaires, notre analyse porte donc sur 151 questionnaires.

#### Un séminaire de 2 jour :

- 21 médecins ont répondu « oui tout à fait » soit 14,00%
- 25 médecins ont répondu « plutôt oui » soit 16,67%
- 73 médecins ont répondu « plutôt non » soit 48,67%

- 31 médecins ont répondu « non tout à fait » soit 20,67%

La donnée est manquante pour 21 questionnaires, notre analyse porte donc sur 150 questionnaires.

Une fiche de recommandation de bonnes pratiques :

- 85 médecins ont répondu « oui tout à fait » soit 54,84%
- 56 médecins ont répondu « plutôt oui » soit 36,13%
- 9 médecins ont répondu « plutôt non » soit 5,81%
- 5 médecins ont répondu « non tout à fait » soit 3,23%

La donnée est manquante pour 16 questionnaires, notre analyse porte donc sur 155 questionnaires.

Une fiche technique avec les prescriptions de sédation :

- 91 médecins ont répondu « oui tout à fait » soit 57,96%
- 55 médecins ont répondu « plutôt oui » soit 35,03%
- 5 médecins ont répondu « plutôt non » soit 3,18%
- 6 médecins ont répondu « non tout à fait » soit 3,82%

La donnée est manquante pour 14 questionnaires, notre analyse porte donc sur 157 questionnaires.

Un site internet :



- 36 médecins ont répondu « oui tout à fait » soit 24,16%
- 48 médecins ont répondu « plutôt oui » soit 32,22%
- 36 médecins ont répondu « plutôt non » soit 24,16%
- 29 médecins ont répondu « non tout à fait » soit 19,46%

La donnée est manquante pour 22 questionnaires, notre analyse porte donc sur 149 questionnaires.

Nous constatons que le type de formation le plus adapté pour les médecins généralistes sont l'association d'une soirée de formation, d'une fiche de recommandation et d'une fiche technique au domicile associé aux prescriptions de sédation.

# DISCUSSION

## 1. MÉTHODE

### Choix de la population :

Nous avons choisi d'utiliser comme base de données le fichier de l'Union Régionale des Médecins Libéraux du limousin, du fait de son actualisation annuelle. Cependant les médecins ayant pris leur retraite durant l'année en cours ont été inclus dans l'étude, et les installations récentes en cabinet libéral n'ont pas pu être incluses. Les médecins travaillant à « S.O.S médecin » ont été également inclus malgré leur absence de patientelle et d'exercice en cabinet. Cependant ils interviennent à domicile pour des problématiques de médecine générale et peuvent avoir à intervenir chez un patient en fin de vie, ayant déjà une sédation ou des PAP.

Le département complet de la Haute-Vienne a été choisi afin d'accéder à une population assez grande permettant ainsi une plus grande précision sur les résultats de l'enquête. Ce territoire est également intéressant car il est intégralement couvert par deux équipes mobiles de soins palliatifs se délimitant des secteurs respectifs, et deux HAD couvrant toutes deux l'ensemble de la Haute-Vienne.

### Questionnaire :

Nous avons choisi d'envoyer le questionnaire par voie postale et non de joindre directement les médecins par téléphone vu l'importance de l'effectif et la difficulté de disponibilité des généralistes.

Notre questionnaire est court ce qui a été un choix, l'exhaustivité des questions à été limitée afin qu'il puisse tenir sur deux recto de page. Cela a

permis de bénéficier d'un aspect «rapide» en visualisant directement la fin du questionnaire et d'un temps de réponse de moins de cinq minutes.

Notre questionnaire explore les formations reçues par les médecins généralistes, selon cinq types de formations que nous avons identifiées. Mais certains médecins ont ajouté d'autres formations non soumises. La solution aurait été de rajouter une case « autre » pour évaluer plus précisément la formation.

Notre questionnaire possède une question « Avez vous déjà réalisé une sédation en phase terminale à domicile ? » qui selon sa réponse renvoie à des groupes de questions différentes, cela a pu induire en erreur les médecins généralistes. Ce qui a été confirmé dans l'étude par des réponses non adaptées. Nous aurions peut-être pu délimiter plus clairement ces groupes de questions pour diminuer les erreurs.

Un certain nombre de questions à choix multiples sont présentes dans notre questionnaire. Pour certaines, des abréviations ont été utilisées par manque de place, les moins connues (EMSP et SFAP) étaient mises en toutes lettres au moins une fois dans le questionnaire. Malgré cela, certaines questions en possédant n'étaient pas renseignées et étaient annotées de points d'interrogations. Nous aurions pu peut-être supprimer toutes les abréviations du questionnaire pour obtenir une fiabilité de réponses supérieures.

Pour certaines questions aucune réponse n'était cochée, était-ce parce que les généralistes ne se prononcent pas, qu'ils n'ont pas d'avis sur la question ou bien parce qu'ils sont en désaccord? Nous aurions peut-être alors dû ajouter une case « non réponse ».

## 2. TAUX DE RÉPONSE

Le grand nombre de réponses obtenues 42,75% montre un intérêt des médecins généralistes pour les soins palliatifs. Le fait qu'ils prennent le temps de remplir les questionnaires montre leurs attentes dans le domaine des soins palliatifs, et en particulier sur le sujet de la sédation, pour les aider dans leur pratique quotidienne. Nous avons eu notamment des commentaires allant dans ce sens : « bénéficier d'une initiation sur les SE serait très profitable,

le fait d'avoir une soirée « Hypnovel® » avec des cas cliniques serait également très profitable ». La possibilité d'un projet de formation ciblée et adaptée à leurs besoins, mis en place à l'issue de cette étude, a pu favoriser la participation des médecins.

Le taux de réponse s'explique également par la présence d'une enveloppe pré-timbrée pour renvoyer leurs réponses. L'ajout d'une lettre explicative à peut-être aussi permis de les inciter à répondre.

### 3. POPULATION ÉTUDIÉE

#### Sexe

Les femmes ont été plus nombreuses à répondre à notre étude 63%. Nous constatons une différence par rapport à la population en médecine générale du limousin composée de deux tiers d'homme et un tiers de femme. Cette différence s'explique probablement par la sensibilité à la question de la souffrance et de la mort plus importante chez les femmes médecins que chez leurs confrères masculins. D'autres facteurs ont pu intervenir mais il est difficile de mener cette analyse plus loin.

Nous constatons dans l'étude que ce sont les femmes qui réalisent également le plus de sédations (60% d'entre elles) confirmant leur plus grande implication dans les soins palliatifs.

#### Age

En ce qui concerne l'analyse de l'âge de notre population répondante, 51,83ans, cela correspond quasiment à la moyenne d'âge des médecins

généralistes français qui est de 51,80ans. Nous avons donc un échantillon représentatif de la population médicale sur cette donnée.

#### Lieu d'exercice

Nous constatons que les médecins généralistes urbains ont majoritairement répondu à notre étude (soit 48%) et que les généralistes ruraux ont minoritairement répondu (soit 22%). Alors que ce sont ces derniers qui réalisent le plus de sédation (80% d'entre eux). Il est donc étonnant de voir si peu de médecins ruraux répondre à notre étude du fait de leur pratique relativement importante de cette thérapeutique. Une des raisons peut-être « l'autonomie » de ces praticiens sur cette problématique.

#### Mode d'exercice

Les médecins exerçants en groupe ont été les plus nombreux à répondre 56%. Alors que se sont les médecins exerçants seuls qui réalisent le plus de sédation (94% d'entre eux). Cela est possiblement dû à « l'autonomie » de ce type de praticien envers cette problématique. Nous ne possédons pas le taux de médecins exerçants dans les deux catégories au niveau du département de la Haute-Vienne. Mais il est possible que la majorité des médecins haut-viennois exercent en groupe mais il est difficile d'analyser précisément cette donnée.

#### Type d'exercice :

Les médecins exerçant en libéral de façon exclusive ont été les plus nombreux à répondre 83%. Cela est en accord avec la proportion de médecins ayant ces activités, nous avons donc un échantillon représentatif de la population médicale sur cette donnée.

## 4. FIN DE VIE À DOMICILE

Le sujet de notre étude porte sur une thérapeutique à domicile qui peut se mettre en place en fin de vie, or le domicile, n'est pas le lieu principal du

décès. Actuellement en France le décès au domicile survient dans 25,5% des cas alors que 81% de la population française souhaiteraient « passer leurs derniers instant chez eux » selon un sondage IFOP de 2010. A travers l'expression « passer leurs derniers instant chez eux » plusieurs interprétations peuvent être faites.

Cela peut correspondre à la volonté de mourir chez soi, c'est à dire passer le moment du décès chez soi, même si les semaines précédentes ont pu être vécues dans un autre lieu. Une deuxième interprétation, correspondant à la volonté de finir sa vie à domicile, est possible, c'est à dire passer les derniers temps de sa vie chez soi quitte à devoir être transféré à l'hôpital avant le décès.

La question « chez eux » amène à deux interprétations possibles. La première correspond au domicile des patients c'est à dire à leur lieu de vie habituel, investi par eux mêmes. La deuxième interprétation correspond à un lieu chaleureux, confortable pouvant être le domicile d'un proche, s'opposant alors à l'hôpital qui incarne l'idée de rupture, de banalisation et de déshumanisation. Le fait de rester au domicile permet de penser que les habitudes quotidiennes sont inchangées, amenant une fin de vie plus sereine pour certains patients.

La volonté de mourir chez soi est devenue depuis plusieurs années une demande de plus en plus importante, jouissant d'une sacralisation. Malgré cela il y a un risque pour que cette représentation du domicile soit une idéalisation pour chacun et pour la société.

Les désirs concernant le lieu de la fin de vie est fluctuant au cours du temps pour les patients. Ils évoluent au fil de l'évolution, selon la modification de l'état clinique et des symptômes. Il est surtout basé sur des projections idéalisées plutôt que sur des expériences personnelles. La difficulté réside alors dans le fait de respecter au maximum la volonté du patient et de ne pas mettre les aidants dans une position difficile qu'ils ne souhaitent pas.

Dans l'étude réalisée par INED sur « la fin de vie en France », seul un tiers des personnes vivant à domicile un mois avant leur décès, y meurt réellement.

Entre la veille du décès et le jour du décès 13% des personnes qui étaient restées à domicile sont transférées à l'hôpital. Les thérapeutiques dispensées à domicile ont pour 66% un but de confort contre 52% à l'hôpital. Une hospitalisation est moins fréquente si le patient est uniquement traité pour son confort à domicile que si il reçoit des traitements en vue d'une guérison [41].

## 5. L'ENTOURAGE UN FACTEUR CLÉ

L'entourage est un facteur déterminant pour le retour à domicile, sans lui il n'est pas impossible, mais nécessite plus de ressources et une coordination renforcée autour du patient. L'absence des aidants peut alors être remplacée par la mise en place d'aide à domicile ou de garde malade, qui sont financièrement à la charge du malade.

La prise en charge par les aidants est une tâche quotidienne, devant participer au confort du patient, à son hygiène, aux repas et au fonctionnement inhérent du lieu de vie, telles que les tâches ménagère, les factures, etc. C'est en majorité la tranche d'âge des 45-65ans qui endosse le rôle d'aidant, et en particulier les femmes qui occupent une place centrale [44]. L'aidant ne correspond pas forcément à celui qui est le plus disponible, mais celui qui se sent le plus apte à endosser ce rôle.

Au début de la prise en charge à domicile les aidants ne savent pas réellement à quoi ils s'engagent, ni pour quelle durée. C'est au fur et à mesure de la confrontation avec la réalité de la prise en charge de la fin de vie à domicile qu'ils découvrent ce que cela implique et les bouleversements induits dans leur propre vie. Cette prise en charge est très chronophage et met les proches dans un rapport particulier avec le corps du patient qui le porte dans un rôle de soignant. Cela n'est ni facile pour le patient ni pour les proches, mais à travers cela une relation de confiance nouvelle s'installe.

Pour qu'une fin de vie à domicile puisse se réaliser dans de bonnes conditions il est une nécessité que le lieu de vie soit adaptée. Contrairement aux hôpitaux,

le domicile est par définition un lieu non conçu pour les soins. C'est pour cela qu'il doit être souvent réaménagé pour que le malade puisse vivre à domicile dans de bonnes conditions. Par ailleurs, l'adaptation due à la présence de matériel médical, de médicaments, etc. ne doit pas dénaturer le domicile.

La plupart des difficultés rencontrées par les proches sont liées à la douleur et aux symptômes d'inconfort des patients [45]. Cette implication totale de la part des proches a des conséquences faisant apparaître un épuisement. Il peut se manifester pendant l'accompagnement, mais c'est essentiellement dans les suites immédiates du décès que les symptômes d'épuisement les plus importants apparaissent.

## 6. LES OBSTACLES DES SOINS À DOMICILE

Une relation de confiance particulière existe la plupart du temps entre les patients et leur médecin généraliste qu'ils ont choisi. Pour les médecins une durée de la relation longue les amène davantage à accepter de s'occuper d'une fin de vie. Cette décision s'inscrit dans une continuité de la prise en charge, et beaucoup la vivent comme une forme de responsabilité.

Pour les patients, le médecin généraliste doit, pour prendre en charge correctement une fin de vie à domicile posséder de la disponibilité, une « humanité » et des compétences techniques. En effet pour les proches et pour le patient il est très important de pouvoir joindre facilement son médecin généraliste, cela apporte un côté rassurant en cas de difficultés possibles. Ils exigent également que leur médecin soit efficace et réellement compétent techniquement afin de pouvoir régler les problèmes au domicile.

La disponibilité des médecins généralistes est de moins en moins importante avec pour conséquence la diminution des visites à domicile. Or une fin de vie à domicile nécessite beaucoup de temps et notamment de visites. Malgré cela, 45,88% des médecins interrogés dans notre étude notent le manque de temps



comme un frein à la mise en place d'une sédation et seulement 18,82% le trouve tout à fait gênant.

Le manque de formation en soins palliatifs par les médecins généralistes a été mis en évidence par l'Observatoire national de la fin de vie. La prise en charge de la douleur semble dorénavant moins problématique car mieux prise en charge, laissant la place pour les autres champs des soins palliatifs de se développer à travers des formations. Nous retrouvons dans notre étude que seuls 35% des médecins ont reçu une formation en soins palliatifs majoritairement lors de soirées. Cette donnée devrait progressivement augmenter avec l'introduction dans la formation initiale médicale d'un module dédié aux soins palliatifs depuis l'année 2002. Dans notre étude, l'importance de la formation est retrouvée avec 96,40% des praticiens la considérant comme un facteur en faveur de la mise en place de la sédation à domicile. Ce résultat est cohérent avec les 77,38% de médecins considérant le manque de maîtrise comme un frein à la mise en place de la sédation.

La charge affective et psychologique liée à la prise en charge d'une fin de vie à domicile est importante. Compte tenu du fait que les praticiens gèrent ces situations la plupart du temps seuls et isolés, ils n'ont pas de temps d'échange entre professionnels et de débriefing comme il existe avec le travail en équipe. Mais dans notre étude l'incapacité à aborder la fin de vie n'est pour 85,21% des médecins pas un frein à la mise en place d'une sédation à domicile.

Actuellement le médecin généraliste est présenté comme un « pivot » du système de santé, avec énormément de responsabilités qui lui incombent. Alors que parallèlement les patients atteints de maladie grave sont quasi exclusivement pris en charge par l'hôpital, il est alors difficile pour le médecin traitant de réinvestir la prise en charge d'un patient pour la phase terminale d'une pathologie dont il n'a pas assuré le suivi. Actuellement de plus en plus de fins de vie sont prises en charge par des HAD qui, par leur nécessité de continuité des soins assurent une permanence 24H/24 et 7j/7. Cela a pour effet de dédoubler la responsabilité médicale, avec d'un côté le médecin traitant et de l'autre l'équipe médicale de l'HAD. Les HAD permettent un soutien en terme de coordination, d'expertise clinique permettant aux médecins traitants d'être moins au centre de la prise en charge, tout en

restant informés et donc d'exercer leur métier dans des conditions moins difficiles.

Le rôle de « chef d'orchestre » renvoie à l'image classique du médecin de famille, mais pas réellement aux modes de fonctionnement médical actuel. Lors d'une prise en charge de fin de vie c'est une succession de médecins qui font office de référent, le médecin traitant étant alors, aux mieux, l'un d'eux. Mais c'est tout de même lui qui possède le monopole de la prescription, malgré une délégation fréquente aux médecins coordinateurs. C'est également à lui de prendre les décisions importantes telles les ré hospitalisations, les demandes de soutien, etc. Compte tenu de la pratique actuelle de la médecine générale le médecin généraliste a tout intérêt à rester au centre de la prise en charge des fins de vie sans en être le « pivot central », grâce aux ressources existantes localement. Dans notre étude les médecins généraliste ne voient pas pour 65,29% la responsabilité trop importante comme un frein à la sédation.

## 7. LA COORDINATION : UN TRAVAIL ENTRE PLUSIEURS PARTENAIRES

En Haute-vienne la coordination pour la fin de vie se déroule entre l'hôpital et son équipe mobile de Soins palliatifs, le médecin traitant, les paramédicaux et possiblement une HAD. L'absence de réseaux de soins palliatifs dans notre département fait que le coordinateur principal est donc l'HAD ou le médecin traitant. La coordination est une fonction nécessitant des compétences particulières d'autant plus que les situations de fin de vie sont souvent complexes cliniquement, socialement et éthiquement. Cette fonction est lourde à prendre en charge et tend à se professionnaliser au niveau national. Nous avons retrouvé dans notre étude que pour 50,59% des médecins, la difficulté de coordination entre les différents acteurs est un frein à la mise en place d'une sédation. Or si le médecin traitant ne désire plus assumer le rôle de « pivot » : qui doit être chargé de la coordination des soins ?

Pour la mise en place d'une fin de vie dans de bonnes conditions à domicile il est nécessaire de planifier cela en amont à l'hôpital. Car l'équipe hospitalière

ne doit plus voir la prise en charge comme un combat contre la maladie mais dans la perspective d'un temps et d'une qualité de vie restant. Si le retour à domicile n'est pas organisé en amont correctement, en prenant en compte les différents facteurs (médicaux, lieu adapté, proches conscients et capables d'assurer les difficultés du maintien à domicile), le patient a toutes les chances d'être ré-hospitalisé à court terme.

En cas de difficultés, les proches s'occupant de la prise en charge doivent pouvoir savoir précisément qui est la personne qu'ils peuvent joindre en cas de difficultés. Il est essentiel pour assurer le maintien des patients en fin de vie à domicile que la continuité des soins puisse être garantie. La permanence des soins étant actuellement devenue de plus en plus insuffisante sur le plan de la médecine de ville, où les médecins libéraux ne peuvent plus assurer les gardes de nuit complète. Le relais a été pris par les institutions hospitalières ou non qui assurent une continuité des soins 24h/24 et 7j/7: le centre 15 et les permanences téléphoniques par les deux HAD de la Haute-Vienne.

## 8. LES URGENCES

Les situations d'urgence en fin de vie à domicile sont sources d'angoisse pour le patient et pour ses proches. Deux moments en particuliers ont tendance à être très anxiogènes, la nuit par la difficulté d'accès à un avis médical et en toute fin de vie, c'est à dire en phase d'agonie où des symptômes peuvent apparaître comme insupportables pour les proches. Et ce n'est pas parce que les manifestations cliniques ne correspondent pas à une urgence vitale pour les soignants qu'elles ne provoquent pas de sentiments d'insécurité importants pour les proches. Les situations rencontrées par le professionnel à domicile peuvent être complexes et floues. Il est alors possible que les symptômes n'arrivent pas à être calmés, se pose alors la question de la responsabilité du médecin de prendre la décision de mettre en place une sédation sans avoir la possibilité de passer par une discussion collégiale, ou bien de transférer le patient dans une structure hospitalière. Cette question ne se pose pas pour la mise en place d'une sédation lors d'urgences à risque vital immédiat [6]. Dans tous les cas les directives anticipées doivent être systématiquement

recherchées, car elles se révèlent être une aide décisionnelle précieuse. Quelque que soit la décision du médecin selon l'article L1111-10 de la loi Leonetti celui ci doit la faire en sauvegardant la dignité du patient et en s'assurant de la qualité de sa fin de vie. C'est le manque d'information médicale au domicile du patient qui est problématique dans ces situations, ne permettant pas de prendre forcément les bonnes décisions. Car un dossier complet comportant les informations sur la situation palliative et sur les procédures à suivre grâce à l'anticipation permet de répondre facilement aux questions : qui appeler en cas de besoin, comment traiter les problèmes et quelle conduite à tenir vis à vis de l'hospitalisation.

L'hospitalisation en fin de vie n'est pas obligatoirement une mauvaise chose, mais elle implique des conséquences importantes : d'une part un passage fréquent par les urgences (qui n'est pas un service adapté pour les patients en fin de vie) pouvant être catastrophique pour la qualité de vie du patient et de ses proches, et d'autre part parce que le patient risque de rester hospitalisé jusqu'à son décès. C'est pour cela qu'il est préférable de donner aux intervenants les capacités par la formation et l'anticipation des situations de gérer des situations difficiles à domicile de façon sereine et de recourir à l'hôpital qu'en dernier recours.

## 9. LES PRESCRIPTIONS ANTICIPÉES PERSONNALISÉES

La phase terminale d'une pathologie se traduit souvent par des épisodes aigus et par l'apparition de symptômes inconfortables. La plupart du temps ces complications sont prévisibles compte tenu de la pathologie, il est alors intéressant d'anticiper pour diminuer l'inertie de prise en charge, avoir l'adhésion du patient et des proches à un traitement, une cohérence avec les décisions émises lors de la discussion collégiale et éviter des ré-hospitalisations [46]. Les PAP sont considérées comme une aide importante selon les généralistes (93,49% d'entre eux) pour la mise en place, en l'occurrence, d'une sédation. Elles permettent également de rassurer les malades, les proches et les professionnels intervenant à domicile. Malheureusement les prescriptions anticipées personnalisées ne sont pas une pratique connue et

répandue en médecine de ville. L'EMSP peu permettre grâce à son habitude d'élaboration, en concertation avec le patient (si possible), la famille, le médecin traitant, le médecin coordinateur de l'HAD et les infirmières libérales, de diffuser ce type de prescriptions pour le domicile et d'avertir le centre 15 du statut palliatif du patient. Ainsi tous les médecins intervenants à domicile pour le patient dans des situations d'urgences aura tous les éléments permettant une prise de décision et une prise en charge optimale.

## 10. DISCUSSION COLLÉGIALES

La discussion collégiale est importante dans le déroulement de la mise en place d'une sédation même si elle n'est pas obligatoire par la loi. Elle permet de mettre en place une démarche médicale et éthique réflexive quant au bien fondé de cette thérapeutique. Cette nécessité est due à l'altération de la conscience induit par la sédation. Cependant pour bénéficier d'une valeur sur le plan éthique, plusieurs acteurs doivent y participer, ce qui est un véritable défi au domicile. Que se soit sur le plan de l'organisation d'un temps de discussion entre le médecin traitant, les soignants libéraux et possiblement l'équipe mobile de soins palliatifs ou, sur un autre plan, la durée assez longue de ce moment qui peut être délicat à introduire dans un emploi du temps chargé. L'étude confirme cette difficulté qui est le frein le plus important à la mise en place d'une sédation pour 78,82% des médecins généralistes. La mise en place au niveau national de cotations spécifiques médicales et paramédicales pour ces temps de prise en charge pourrait amener plus facilement les libéraux à être plus disponibles, cela se retrouve dans le commentaire d'un médecin « L'accompagnement en fin de vie est très chronophage ! Aucune cotation spécifique. Peut-on passer 1h-2h auprès d'un patient pour 33 euros? ».

## 11. MISE EN PLACE D'UNE SÉDATION À DOMICILE

La sédation est une thérapeutique intéressante pour certaines indications bien précises et possède des recommandations pour le domicile depuis maintenant 4 ans. Elle n'est pas utilisée fréquemment au domicile, mais a déjà été pratiquée par 54% des médecins Haut-viennois, majoritairement par des femmes exerçant en milieu rural et dans le cadre d'une HAD. La connaissance de cette pratique est largement répandue avec 88% des généralistes connaissant son autorisation par la loi et 78% connaissant son principe. Les indications retrouvées sont essentiellement pour des symptômes réfractaires, 80% des médecins ayant fait des sédations en ont fait pour cette indication, et 56% en ont fait pour des détresses aiguës. Ces chiffres sont en accord avec les constatations de notre pratique, où les détresses vitales aiguës sont moins fréquentes.

Les molécules majoritairement utilisées pour la réalisation de la sédation à domicile sont des benzodiazépines à 62,12% et en particuliers le midazolam à 42,11%. Cela témoigne d'une connaissance non négligeable des recommandations de la SFAP, l'utilisation de benzodiazépine autre que le midazolam peut-être expliqué par l'accès limité en médecine ambulatoire comme le confirme un commentaire d'un médecin « le seul problème est celui de l'accès aux médicaments ». On retrouve pour 6 réponses l'utilisation conjointe de Dolosal®, Largactil®, Phernergan® qui doit correspondre à des sédations anciennes dues au retrait du marché du Dolosal® depuis 2002. Il est à rappeler que cette association avait un but létal, par les effets secondaires des morphiniques et des neuroleptiques. Même si l'euthanasie a toujours été proscrite par la loi, l'utilisation de « cocktails lytiques » a pu être assez consensuelle à l'époque où les soins palliatifs et la démarche éthique étaient moins développés. Il est néanmoins impossible de vérifier l'intentionnalité dans les sédations réalisées par morphinique et benzodiazépine. L'utilisation seule de morphinique dans 20% des cas interpelle notamment sur son intention « sédative ».

Pour les intentions de sédations en l'absence de réalisation, aucune différence n'est mise en évidence entre les deux indications de la sédation. Il est retrouvé par ailleurs que 31,5% des médecins ayant souhaité initier une sédation

estime que cette thérapeutique est une euthanasie déguisée, alors que 18% des médecins ayant réalisés une sédation l'estime. Cette différence peut être une des raisons pour l'absence d'introduction de cette thérapeutique par les médecins. Derrière ces résultats peut être évoquée la volonté de hâter le décès malgré l'interdit de la loi, certains commentaires libres des médecins vont dans ce sens « L'accompagnement « énergétique » en fin de vie, dans le sens et avec l'accord des familles s'est toujours pratiqué ».

Certains facteurs jugés facilitants par les médecins traitants pour la mise en place d'une sédation se sont légèrement démarqués : il s'agit de la formation pour 96,40%, les PAP pour 93,49% et l'aide d'une équipe mobile de soins palliatifs pour 88,27%. Les trois autres facteurs sont tout de même jugés facilitants pour plus de la moitié des médecins. Devant l'apport de ces facteurs déjà existants sur la mise en place de cette thérapeutique, il est important de les renforcer et de les rendre le plus systématiques possible.

Pour la mise en place et la gestion de la sédation à domicile les généralistes se sentent capable à 97,6% de continuer une sédation déjà instaurée et de la modifier si besoin, cela confirme que cette thérapeutique peut bien être employée en ville par les médecins généraliste et qu'elle ne leur fait pas peur. Par contre, la mise en place elle même de la sédation semble plus délicate pour les généralistes, qui déclarent à 57,48% être aptes à son introduction seule alors que 96,4% se déclarent aptes à son introduction avec l'aide de l'EMSP. Cela semble indiquer que l'initiation de cette thérapeutique effraie les médecins généralistes probablement à cause du manque de maîtrise, de la réalisation d'une titration et du matériel électrique nécessaire au débit continu.

# CONCLUSION

Longtemps réservée aux secteurs hospitaliers la sédation fait partie depuis quelques années de l'éventail thérapeutique à la disposition des médecins lors des fins de vie à domicile. Celle-ci est réservée à quelques indications précises et sous conditions particulières pour que son utilisation au domicile se fasse de manière contrôlée.

Notre étude a montré que la sédation est pratiquée par 54% des médecins haut-viennois ayant répondu à notre questionnaire. Ce sont essentiellement les femmes et les généralistes exerçant en milieu rural qui pratiquent cette thérapeutique. Malgré l'absence de réalisation antérieure, la sédation est une thérapeutique ayant été envisagée au moins une fois par 74,69% des médecins. Devant ces résultats, il est nécessaire de permettre aux médecins généralistes de réaliser correctement cette thérapeutique spécifique selon les recommandations de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs et dans un cadre rassurant.

Le but final de cette étude est de pouvoir déterminer les leviers permettant d'aider les médecins généralistes à avoir accès à la mise en place de la sédation au domicile en cas de nécessité. Pour cela nous avons montré que les éléments déterminants pour la mise en place d'une sédation sont : la formation, les prescriptions anticipées personnalisées et l'aide d'une équipe mobile de soins palliatifs.

Seuls 35% des médecins généralistes ont reçu au cours de leur carrière une formation en soins palliatifs, afin d'être apte à réaliser la pratique de la sédation, nous avons évalué leurs besoins précis de formation et les modalités de réalisation. Les champs théoriques, pratiques et législatifs de la sédation sont sollicités par les médecins pour une formation sur cette pratique. Le type de formation privilégiée par eux-mêmes est la réalisation de soirées permettant une meilleure disponibilité des médecins et l'acquisition rapide des connaissances essentielles. Ajouté à cela, il peut être envisagé la distribution de fiches de recommandations de bonnes pratiques aux médecins le désirant ;



des fiches techniques peuvent aussi être associées systématiquement au dossier de soins des patients pris en charge en soins palliatifs à domicile afin de permettre une réassurance des médecins.

La prise en charge d'une fin de vie à domicile pour les patients complexes est facilitée par le cadre de l'hospitalisation à domicile, alors que seuls 58% des médecins interrogés ayant réalisé une sédation à domicile l'ont fait, dans ce cadre. Cette structure dédiée à la médecine de ville est là pour amener les soins prodigués à l'hôpital au domicile des patients. Concernant la sédation, elle permet sur le plan des thérapeutiques, un accès au midazolam et au matériel de perfusion électrique délivrant un débit continu. Sur le plan humain, l'HAD assure un passage paramédical pluriquotidien pour la réalisation de soins et de surveillance, sur le plan logistique une capacité de coordination entre les différents acteurs, un recours facilité à l'équipe mobile de soins palliatifs et une permanence téléphonique 24h/24.

Selon nous, c'est vers une systématisation des procédures de mise en place de la sédation qu'il faut évoluer, permettant ainsi l'instauration d'un cadre sécurisé quant au bien fondé de la prescription de la sédation grâce à la décision collégiale et un cadre sécurisant pour le médecin traitant, le patient et ses proches.

# ANNEXES

## 1. ANNEXE N°1 :

### Echelle de Rudkin

Score	Etat du patient
1	Eveillé, orienté
2	Somnolent
3	Yeux fermés, répondant à l'appel
4	Yeux fermés, répondant à une stimulation tactile légère
5	Yeux fermés ne répondant pas à une stimulation tactile légère

*Tableau 3: Echelle de Rudkin*

NB : La stimulation tactile légère correspond à une traction non douloureuse du lobe de l'oreille.

## 2. ANNEXE N°2 :



Illustration 22: Répartitions des unités de soins palliatifs en Limousin

### 3. ANNEXE N°3 :

**Eymeric JACQUES**  
Interne de médecine générale  
5 Rue Victor Hugo  
87480 St Priest-Taurion  
Tel : 06.07.23.86.46

A Limoges, le 1er Mars 2013

Chère consœur, cher confrère,

La loi Léonetti du 22 avril 2005 et les travaux de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) ont permis:

- d'une part au patient de pouvoir rédiger des directives anticipées concernant sa fin de vie et de décider d'arrêter les traitements le maintenant artificiellement en vie.
- d'autre part au médecin de pouvoir arrêter des traitements devenus une obstination déraisonnable et de mettre en œuvre une sédation pour des symptômes réfractaires (douleurs, agitation, dyspnée...).

Dans le cadre d'une thèse de médecine générale sur "sédation à domicile des malades en phase palliative terminale" je me propose d'effectuer une enquête auprès des médecins généralistes de la Haute-Vienne afin de déterminer leurs besoins d'information et/ou de formation dans ce domaine et des moyens adaptés à mettre en œuvre pour les réaliser.

Je me suis intéressé à ce sujet difficile et complexe car la fin de vie fait partie intégrante de la prise en charge globale du patient en médecine générale, et nous serons donc tous confrontés de plus en plus souvent à cette problématique.

Vous trouverez ci-joint un questionnaire accompagné d'une enveloppe timbrée pour la réponse à renvoyer si possible avant le 15 Mars 2013.

En vous remerciant pour votre participation.

**Eymeric JACQUES**

**QUESTIONNAIRE : « SÉDATION À DOMICILE DES MALADES EN PHASE PALLIATIVE TERMINALE »**

**Identification du médecin**

Sexe :  Femme  Homme Année de naissance : 19\_\_ Année de 1ère installation :

Lieu d'exercice :  Urbain  Rural  Semi-rural

Mode d'exercice :  Seul  En groupe Type d'exercice :  Libéral exclusif  Mixte

**Définition de la sédation selon la SFAP**

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

**Généralités**

▪ Avez-vous déjà pris en charge un patient dans le cadre d'une HAD ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
▪ Avez vous eu une formation sur les soins palliatifs ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
⇒ Si oui :	<input type="checkbox"/> FMI (Formation Médicale Initiale) <input type="checkbox"/> DU / DIU <input type="checkbox"/> FMC 2 journées <input type="checkbox"/> FMC 1 journée <input type="checkbox"/> FMC 1 soirée	
▪ Connaissez-vous le principe de la sédation en soins palliatifs ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
▪ Saviez-vous que la sédation était autorisée par la loi ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
▪ Selon vous la sédation est-elle une euthanasie déguisée ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
▪ Avez vous déjà réalisé une sédation en phase terminale à domicile?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
⇒ Si oui :		
▪ dans le cadre d'une HAD ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
▪ dans le cadre d'une détresse aiguë (respiratoire, hémorragique, etc)?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
▪ dans le cadre de symptômes réfractaires ?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
▪ avec quels médicaments ? .....	.....	
⇒ Si non :		
▪ Auriez-vous souhaité initier une sédation à domicile dans le cadre d'une détresse aiguë en phase terminale?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
▪ Auriez-vous souhaité initier une sédation à domicile dans le cadre de symptômes réfractaires en phase terminale?	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non

**Les freins à la mise en place d'une sédation en phase terminale à domicile**

▪ Selon vous quels sont les éléments freinateurs?	Oui tout à fait	Plutôt oui	Plutôt non	Non pas du tout
▪ Le manque de maîtrise technique de la sédation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ Le manque de temps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ La difficulté à réaliser une procédure collégiale à domicile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ La difficulté de coordination entre l'HAD, le médecin traitant, les soignants libéraux, l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ La responsabilité trop importante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ L'incapacité à aborder la fin de vie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
▪ La peur de hâter le décès	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Les facilitations à la mise en place d'une sédation en phase terminale à domicile**

■ Selon vous quels sont les éléments facilitateurs?	Oui tout à fait	Plutôt oui	Plutôt non	Non pas du tout
- La formation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- La présence de prescriptions anticipées détaillées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- La présence au domicile d'une fiche technique sur la sédation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- L'aide à la mise en place par l'EMSP au domicile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- La coordination avec le centre 15 pour la permanence des soins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- La possibilité d'avoir une aide téléphonique médicale 24h/24h	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**En cas de nécessité d'une sédation en phase terminale**

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

**Les besoins d'information et/ou de formation**

Vos attentes				
Quelles seraient vos attentes quand à cette formation ?	Oui tout à fait	Plutôt oui	Plutôt non	Non pas du tout
■ Les recommandations de la SFAP sur la sédation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
■ La législation sur la sédation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
■ La connaissance des différents intervenants et de leur coordination	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
■ L'indication de sédation en phase terminale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
■ Les thérapeutiques utilisables pour une sédation à domicile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
■ La réalisation d'une titration par midazolam (Hypnovel®)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les modalités				
Quels types de formations souhaiteriez vous ?	Oui tout à fait	Plutôt oui	Plutôt non	Non pas du tout
■ Une soirée de formation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
■ Un séminaire de 1 jour	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
■ Un séminaire de 2 jours	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
■ Une fiche de recommandation de bonnes pratiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
■ Une fiche technique avec les prescriptions de sédation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
■ Un site internet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

■ Commentaires libres :

.....  
 .....  
 .....  
 .....

Merci pour avoir répondu à ce questionnaire.

Si vous désirez être informé par les résultats de cette thèse

vous pouvez laisser vos coordonnées électroniques :

\_\_\_\_\_@\_\_\_\_\_

# BIBLIOGRAPHIE

- [1] MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE. *Circulaire DGS/DH n° 98-586 relative à la mise en oeuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés* [En ligne]. Disponible sur : < <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/1998/98-41/a0412644.htm> >
- [2] MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE. *CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2008/99 relative à l'organisation des soins palliatifs* [En ligne]. 25 mars 2008. Disponible sur : < [www.sfap.org/pdf/III-B6b-pdf.pdf](http://www.sfap.org/pdf/III-B6b-pdf.pdf) >
- [3] DIDIER SICARD, JEAN CLAUDE AMEISEN, RÉGIS AUBRY, MARIE-FRÉDÉRIQUE BACQUÉ, ALAIN CORDIER. *COMMISSION DE REFLEXION SUR LA FIN DE VIE EN FRANCE* [En ligne]. décembre 2012. Disponible sur : < <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf> >
- [4] R. AUBRY. *ETAT DES LIEUX DU DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE EN 2010* [En ligne]. 2010. Disponible sur : < [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_Etat\\_des\\_lieux\\_du\\_developpement\\_des\\_soins\\_palliatifs\\_en\\_France\\_en\\_2010.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Etat_des_lieux_du_developpement_des_soins_palliatifs_en_France_en_2010.pdf) >
- [5] V. BLANCHET, R. AUBRY, J-C. FONDRAS, M-T. GATT, J-M LASSAUNIÈRE. « La sédation pour détresse en phase terminale ». *Médecine Palliat.* 2002. n°1, p. 9-14.
- [6] SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS. *Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie* [En ligne]. 2009. Disponible sur : < <http://www.sfap.org/pdf/Sedation-Phase-terminale.pdf> >
- [7] FRÉDÉRIC GUIRIMAND, SARAH DACUHY, GUILLEMETTE LAVAL. « Quelques précisions et commentaires du Comité scientifique de la SFAP à propos des recommandations sur la sédation en soins palliatifs ». *Médecine Palliat.* 2010. n°9, p. 214-218.
- [8] SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS. *Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations dans les situations spécifiques et complexes* [En ligne]. 2009. Disponible sur : < <http://www.sfap.org/pdf/Sedation-Situations-specifiques-complexes.pdf> >
- [9] NICOLAS DURAND, C. LANNELONGUE, PATRICE LEGRAND. *Hospitalisation à domicile (HAD)* [En ligne]. novembre 2010. Disponible sur : < <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/104000664/0000.pdf> >
- [10] AGENCE RÉGIONALE DE SANTÉ DU LIMOUSIN. *PROJET REGIONAL DE SANTE 2012 - 2016* [En ligne]. 2011. Disponible sur : < [http://ars.sante.fr/fileadmin/LIMOUSIN/Documents\\_ARS\\_Limousin/Votre\\_ars/Nos\\_actions/PRS/PRS\\_Consultation\\_nov11/SROS\\_PRS\\_Limousin\\_maj9nov11.pdf](http://ars.sante.fr/fileadmin/LIMOUSIN/Documents_ARS_Limousin/Votre_ars/Nos_actions/PRS/PRS_Consultation_nov11/SROS_PRS_Limousin_maj9nov11.pdf) >

- [11] SEBASTIANO MERCADANTE, GIAMPIERO PORZIO, ALESSANDRO VALLE, FLAVIO FUSCO, FEDERICA AIELLI. « Palliative sedation in patients with advanced cancer followed at home: a systematic review ». *J. Pain Symptom Manage.* Avril 2011. Vol. 41, n°4, p. 754-760.
- [12] ALONSO-BABARRO A., VARELA-CERDEIRA M., TORRES-VIGIL I., RODRÍGUEZ-BARRIENTOS R., BRUERA E. « At-home palliative sedation for end-of-life cancer patients ». *Palliat. Med.* [En ligne]. juillet 2010. Vol. 24, n°5, p. 486-492. Disponible sur : < <http://dx.doi.org/10.1177/0269216309359996> >
- [13] SWART S. J., RIETJENS J. A. C., VAN ZUYLEN L., ZUURMOND W. W. A., PEREZ R. S. G. M., VAN DER MAAS P. J., VAN DELDEN J. J. M., VAN DER HEIDE A. « Continuous palliative sedation for cancer and noncancer patients ». *J. Pain Symptom Manage.* [En ligne]. février 2012. Vol. 43, n°2, p. 172-181. Disponible sur : < <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.04.004> >
- [14] MORITA T., IKENAGA M., ADACHI I., NARABAYASHI I., KIZAWA Y., HONKE Y., KOHARA H., MUKAIYAMA T., AKECHI T., UCHITOMI Y. « Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill cancer patients ». *J. Pain Symptom Manage.* [En ligne]. décembre 2004. Vol. 28, n°6, p. 557-565. Disponible sur : < <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2004.03.004> >
- [15] FONDRAS J.-C., RAMEIX S. « Questions éthiques associées à la pratique de la sédation en phase terminale ». *Médecine Palliat. Soins Support - Accompagnement - Éthique* [En ligne]. juin 2010. Vol. 9, n°3, p. 120-125. Disponible sur : < <http://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2010.01.001> >
- [16] ZITTOUN R. « Détresse en fin de vie : questionnement éthique sur la sédation ». *Presse Médicale* [En ligne]. mai 2011. Vol. 40, n°5, p. 486-492. Disponible sur : < <http://dx.doi.org/10.1016/j.lpm.2011.01.012> >
- [17] CHERNY N. I., RADBRUCH L. « European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care ». *Palliat. Med.* [En ligne]. 1 octobre 2009. Vol. 23, n°7, p. 581-593. Disponible sur : < <http://dx.doi.org/10.1177/0269216309107024> >
- [18] KIRSTEN KEESMANN. « Confusion entre anxiolyse et sédation dans certaines situations en phase terminale? » *Médecine Palliat. - Soins Support - Accompagnement - Éthique.* 2012. n°11, p. 173-180.
- [19] ALEXANDER DE GRAEFF, MERVYN DEAN. « Palliative Sedation Therapy in the Last Weeks of Life: A Literature Review and Recommendations for Standards ». *J. Palliat. Med.* 2007. Vol. 10, n°1, p. 67-85.
- [20] CÉDRIC DIEUMEGARDE. *Sédation dans la pratique palliative: Etude de la faisabilité à domicile et des conditions de réalisation.* [s.l.] : Strasbourg, 2012.
- [21] GUIRIMAND F., DE PRÉMOREL I. « Fonctions cognitives et vigilance des patients hospitalisés dans une unité de soins palliatifs : enquête un jour donné ». *Médecine Palliat. Soins Support - Accompagnement - Éthique* [En ligne]. octobre 2009. Vol. 8, n°5, p. 229-237. Disponible sur : < <http://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2008.12.004> >



- [22] CLAESSENS P., MENTEN J., SCHOTSMANS P., BROECKAERT B., CONSORTIUM P. « Palliative Sedation, Not Slow Euthanasia: A Prospective, Longitudinal Study of Sedation in Flemish Palliative Care Units ». *J. Pain Symptom Manage.* 2011. Vol. 41, n°1, p. 14-24.
- [23] TIMOTHY W. KIRK, MARGARET M. MAHON. « National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) Position Statement and Commentary on the Use of Palliative Sedation in Imminently Dying Terminally Ill Patients ». *J. Pain Symptom Manage.* Mai 2010. Vol. 39, n°5, p. 914-923.
- [24] MORITA T., CHINONE Y., IKENAGA M., MIYOSHI M., NAKAHO T., NISHITATENO K., SAKONJI M., SHIMA Y., SUENAGA K., TAKIGAWA C., KOHARA H., TANI K., KAWAMURA Y., MATSUBARA T., WATANABE A., YAGI Y., SASAKI T., HIGUCHI A., KIMURA H., ABO H., OZAWA T., KIZAWA Y., UCHITOMI Y. « Efficacy and safety of palliative sedation therapy: a multicenter, prospective, observational study conducted on specialized palliative care units in Japan ». *J. Pain Symptom Manage.* [En ligne]. octobre 2005. Vol. 30, n°4, p. 320-328. Disponible sur : < <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.03.017> >
- [25] CLAESSENS P., MENTEN J., SCHOTSMANS P., BROECKAERT B. « Palliative sedation: a review of the research literature ». *J. Pain Symptom Manage.* [En ligne]. septembre 2008. Vol. 36, n°3, p. 310-333. Disponible sur : < <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.10.004> >
- [26] ROSENGARTEN O. S., LAMED Y., ZISLING T., FEIGIN A., JACOBS J. M. « Palliative sedation at home ». *J. Palliat. Care.* 2009. Vol. 25, n°1, p. 5-11.
- [27] SEYMOUR J., RIETJENS J., BROWN J., VAN DER HEIDE A., STERCKX S., DELIENS L., THE UNBIASED STUDY TEAM. « The perspectives of clinical staff and bereaved informal care-givers on the use of continuous sedation until death for cancer patients: The study protocol of the UNBIASED study ». *Bmc Palliat. Care* [En ligne]. 2011. Vol. 10, n°1, p. 5. Disponible sur : < <http://dx.doi.org/10.1186/1472-684X-10-5> >
- [28] FOURNERET É. F. « La sédation dans une philosophie de l'action ». *Éthique Santé* [En ligne]. décembre 2010. Vol. 7, n°4, p. 175-178. Disponible sur : < <http://dx.doi.org/10.1016/j.etiqe.2010.07.004> >
- [29] MATERSTVEDT L. J., BOSSHARD G. « Deep and continuous palliative sedation (terminal sedation): clinical-ethical and philosophical aspects ». *Lancet Oncol.* [En ligne]. juin 2009. Vol. 10, n°6, p. 622-627. Disponible sur : < [http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045\(09\)70032-4](http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045(09)70032-4) >
- [30] R. AUBRY, V. BLANCHET. « La sédation pour détresse chez l'adulte dans des situations spécifiques et complexes ». *Médecine Palliat.* 2009. n°9, p. 71-79.
- [31] SEBASTIANO MERCADANTE, ALESSANDRO VALLE, GIAMPIERO PORZIO, BENEDETTA VERUSKA COSTANZO, FLAVIO FUSCO. « How Do Cancer Patients Receiving Palliative Care at Home Die? A Descriptive Study ». *J. Pain Symptom Manage.* novembre 2011. Vol. 42, n°5,.
- [32] VIALARD M.-L., BLANCHET V., AUBRY R. « La sédation : des recommandations à la recherche et l'enseignement ». *Sédation En Médecine Palliat. Recommandations Chez L'adulte Spécificités Au Domic. En Gériatrie.* 2010. Vol. 9, n°2, p. 55-58.

- [33] MURRAY S. A., KENDALL M., BOYD K., GRANT L., HIGHET G., SHEIKH A. « Archetypal trajectories of social, psychological, and spiritual wellbeing and distress in family care givers of patients with lung cancer: secondary analysis of serial qualitative interviews ». *BMJ*. 2010. Vol. 340, p. c2581.
- [34] XAVIER LEMERCIER. *Vécu et ressenti des médecins généralistes dans leur prise en charge de patients en fin de vie*. [s.l.] : Poitiers, 2010.
- [35] CHIU T. Y., HU W. Y., LUE B. H., CHENG S. Y., CHEN C. Y. « Sedation for refractory symptoms of terminal cancer patients in Taiwan ». *J. Pain Symptom Manage*. juin 2001. Vol. 21, n°6, p. 467-472.
- [36] MORITA T., IKENAGA M., ADACHI I., NARABAYASHI I., KIZAWA Y., HONKE Y., KOHARA H., MUKAIYAMA T., AKECHI T., KURIHARA Y., UCHITOMI Y. « Concerns of family members of patients receiving palliative sedation therapy ». *Support. Care Cancer Off. J. Multinat. Assoc. Support. Care Cancer* [En ligne]. décembre 2004. Vol. 12, n°12, p. 885-889. Disponible sur : < <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-004-0678-2> >
- [37] MÜLLER-BUSCH H. C., ODUNCU F. S., WOSKANJAN S., KLASCHIK E. « Attitudes on euthanasia, physician-assisted suicide and terminal sedation--a survey of the members of the German Association for Palliative Medicine ». *Med. Health Care Philos*. 2004. Vol. 7, n°3, p. 333-339.
- [38] MORITA T., AKECHI T., SUGAWARA Y., CHIHARA S., UCHITOMI Y. « Practices and attitudes of Japanese oncologists and palliative care physicians concerning terminal sedation: a nationwide survey ». *J. Clin. Oncol. Off. J. Am. Soc. Clin. Oncol.* 1 février 2002. Vol. 20, n°3, p. 758-764.
- [39] SEALE C. « End-of-life decisions in the UK involving medical practitioners ». *Palliat. Med*. [En ligne]. 1 avril 2009. Vol. 23, n°3, p. 198-204. Disponible sur : < <http://dx.doi.org/10.1177/0269216308102042> >
- [40] MORITA T., HIRAI K., AKECHI T., UCHITOMI Y. « Similarity and Difference Among Standard Medical Care, Palliative Sedation Therapy, and Euthanasia ». *J. Pain Symptom Manage*. [En ligne]. avril 2003. Vol. 25, n°4, p. 357-362. Disponible sur : < [http://dx.doi.org/10.1016/S0885-3924\(02\)00684-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0885-3924(02)00684-X) >
- [41] OBSERVATOIRE NATIONALE DE LA FIN DE VIE. *Vivre la fin de sa vie chez soi* [En ligne]. 2013. Disponible sur : < [https://c44a5eb8-a-62cb3a1a-sites.googlegroups.com/site/observatoirenationalfindevie/publications/rapport/rapport-2012/ONFV\\_rapport\\_2013.pdf?attachauth=ANoY7cpCSUDrphPTaQe3ZnjiNuKhHuvsz4fleHhImOJnT3HqIreKdM5vgIpjM2Dx-UdNx3QIp8kp7qKoqMxqnNUgAjnh5KNdfRrcK2vYyDwhimE8il9M7T9Ekv8OM4j2OQSn06G6595tFE7qKSaalg-EnfrxB6AowP9tNZX\\_HIVGZ5EP2Gk7hoArhyRvpLyUt5twUPz1uu8rkvxH1xFsZmLXtH8LyJ2cgTWPURY6QTTVogz2jGuylAU\\_AI3uxpOBISvLXsNoDITCgpGAAJKbEjRpHaFWBYh\\_rbiZ1VbGQo4twVUepUEx9w%3D&attredirects=0](https://c44a5eb8-a-62cb3a1a-sites.googlegroups.com/site/observatoirenationalfindevie/publications/rapport/rapport-2012/ONFV_rapport_2013.pdf?attachauth=ANoY7cpCSUDrphPTaQe3ZnjiNuKhHuvsz4fleHhImOJnT3HqIreKdM5vgIpjM2Dx-UdNx3QIp8kp7qKoqMxqnNUgAjnh5KNdfRrcK2vYyDwhimE8il9M7T9Ekv8OM4j2OQSn06G6595tFE7qKSaalg-EnfrxB6AowP9tNZX_HIVGZ5EP2Gk7hoArhyRvpLyUt5twUPz1uu8rkvxH1xFsZmLXtH8LyJ2cgTWPURY6QTTVogz2jGuylAU_AI3uxpOBISvLXsNoDITCgpGAAJKbEjRpHaFWBYh_rbiZ1VbGQo4twVUepUEx9w%3D&attredirects=0) >
- [42] DUMITRESCU L., VAN DEN HEUVEL-OLAROIU M., VAN DEN HEUVEL W. J. A. « Changes in symptoms and pain intensity of cancer patients after enrollment in palliative care

at home ». *J. Pain Symptom Manage.* [En ligne]. novembre 2007. Vol. 34, n°5, p. 488-496. Disponible sur : < <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.05.004> >

- [43] CHAPPUIS V. « Description de patients relevant de soins palliatifs suivis en HAD ». *Médecine Palliat. Soins Support - Accompagnement - Éthique* [En ligne]. décembre 2008. Vol. 7, n°6, p. 297-301. Disponible sur : < <http://dx.doi.org/10.1016/j.medpal.2008.04.017> >
- [44] 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.* [En ligne]. novembre 2011. Vol. 48, n°11, p. 1393-1400. Disponible sur : < <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.05.001> >
- [45] ISHII Y., MIYASHITA M., SATO K., OZAWA T. « Family's difficulty scale in end-of-life home care: a new measure of the family's difficulties in caring for patients with cancer at the end of life at home from bereaved family's perspective ». *J. Palliat. Med.* [En ligne]. février 2012. Vol. 15, n°2, p. 210-215. Disponible sur : < <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2011.0248> >
- [46] V. BLANCHET, R. AUBRY, J-C. FONDRAS, M-T. GATT, J-M LASSAUNIÈRE. *La sédation pour détresse en phase terminale.* 2004.

REMERCIEMENTS.....	7
SOMMAIRE.....	9
INTRODUCTION.....	11
LES SOINS PALLIATIFS ET LA SÉDATION.....	13
1. LES SOINS PALLIATIFS.....	13
1.1. Historique des soins palliatifs et grandes étapes de leur développement. ....	13
1.2. Définition des soins palliatifs.....	18
1.3. Fonctionnement des soins palliatifs en France.....	22
1.4. Unité de soins palliatifs.....	23
1.5. Lits identifiés soins palliatifs.....	25
1.6. Equipe mobile de soins palliatifs.....	27
1.7. Définition phase terminale.....	28
2. SÉDATION.....	29
2.1. Définition sédation.....	29
2.2. Le midazolam.....	30
2.3. Recommandation de la SFAP et leurs évolutions.....	33
3. LES HOSPITALISATIONS A DOMICILE.....	44
3.1. Définition.....	44
3.2. Les rôles.....	46
3.3. Orientation en Limousin.....	46
3.4. Descriptif des HAD de la Haute-Vienne.....	47
REVUE DE LA LITTÉRATURE.....	50
NOTRE ÉTUDE.....	58
1. MÉTHODOLOGIE.....	58
2. RÉSULTATS.....	61
DISCUSSION.....	102
1. MÉTHODE.....	102
2. TAUX DE RÉPONSE.....	103
3. POPULATION ÉTUDIÉE.....	104
4. FIN DE VIE À DOMICILE.....	105
5. L'ENTOURAGE UN FACTEUR CLÉ.....	107
6. LES OBSTACLES DES SOINS À DOMICILE.....	108
7. LA COORDINATION : UN TRAVAIL ENTRE PLUSIEURS PARTENAIRES.....	110
8. LES URGENCES.....	111
9. LES PRESCRIPTIONS ANTICIPÉES PERSONNALISÉES.....	112

10. DISCUSSION COLLÉGIALES.....	113
11. MISE EN PLACE D'UNE SÉDATION À DOMICILE.....	114
CONCLUSION.....	116
ANNEXES.....	118
1. ANNEXE N°1 :.....	118
2. ANNEXE N°2 :.....	119
3. ANNEXE N°3 :.....	120
BIBLIOGRAPHIE.....	123
TABLE DES ILLUSTRATIONS.....	130
TABLE DES TABLEAUX.....	132

# TABLE DES ILLUSTRATIONS

Illustration 1: Comparaison selon le sexe.....	62
Illustration 2: Comparaison selon le lieu d'exercice.....	63
Illustration 3: Comparaison selon le mode d'exercice.....	64
Illustration 4: Comparaison selon le type d'exercice.....	64
Illustration 5: Recours aux HAD.....	65
Illustration 6: Formation en soins palliatifs.....	66
Illustration 7: Type de formations reçues.....	67
Illustration 8: Connaissance du principe de sédation en soins palliatifs.....	68
Illustration 9: Connaissance de l'autorisation de sédation par la loi.....	70
Illustration 10: La sédation est-elle une euthanasie déguisée?.....	71
Illustration 11: Réalisation d'une sédation en phase terminale à domicile.....	73
Illustration 12: Réalisation d'une sédation en phase terminale dans le cadre d'une HAD.....	74
Illustration 13: Réalisation d'une sédation en phase terminale dans le cadre d'une HAD pour détresse aigue.....	75
Illustration 14: Réalisation d'une sédation en phase terminale dans le cadre d'une HAD pour symptômes réfractaires.....	77
Illustration 15: Souhait de mise en place d'une sédation en phase terminale pour symptôme aiguë.....	79
Illustration 16: Souhait de mise en place d'une sédation en phase terminale pour symptômes réfractaires.....	80
Illustration 17: Freins à la mise en place d'une sédation en phase terminale à domicile.....	82
Illustration 18: Facilitateurs à la mise en place d'une sédation en phase terminale à domicile.....	87
Illustration 19: L'initiation d'une sédation à domicile.....	91

Illustration 20: Les besoins d'information.....	95
Illustration 21: Les besoins de formation.....	98
Illustration 22: Répartitions des unités de soins palliatifs en Limousin.....	119

# TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1: Evolution des types d'unités en soins palliatifs.....	28
Tableau 2: Molécules utilisées pour la sédation.....	78
Tableau 3: Echelle de Rudkin.....	118



## SERMENT D'HIPPOCRATE

---

En présence des maîtres de cette école, de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je dispenserai mes soins sans distinction de race, de religion, d'idéologie ou de situation sociale.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Je serai reconnaissant envers mes maîtres, et solidaire moralement de mes confrères. Conscient de mes responsabilités envers les patients, je continuerai à perfectionner mon savoir.

Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir de l'estime des hommes et de mes condisciples, si je le viole et que je me parjure, puissé-je avoir un sort contraire.



## **RESUME**

La prise en charge palliative par les médecins généralistes se développe lors des fins de vie à domicile. Durant la phase terminale, la sédation peut-être une thérapeutique nécessaire pour les symptômes réfractaires et les détresses aiguës. Notre étude met en évidence les éléments facilitateurs et freinateurs à la mise en place d'une sédation par les médecins traitants lors d'une phase terminale à domicile. Afin d'aider à rendre optimale la réalisation de cette thérapeutique en Haute-Vienne notamment grâce à la mise en place d'une formation adaptée, nous avons réalisé une étude descriptive en Mars 2013. Un questionnaire a été envoyé par voie postale à tous les médecins généralistes de la Haute-Vienne ayant au moins en partie une activité générale; 171 questionnaires ont pu être exploités. Dans notre échantillon, 54% des médecins ont déjà pratiqué une sédation à domicile, 74,69% des médecins ne l'ayant jamais pratiqué l'ont déjà envisagée. Les trois éléments facilitateurs les plus importants sont : la formation à 96,40%, les prescriptions anticipées personnalisées à 93,49% et l'aide à la mise en place par une équipe mobile de soins palliatifs à 88,27%. Les trois éléments freinateurs les plus importants sont : la difficulté à réaliser une procédure collégiale à domicile à 78,82%, le manque de maîtrise à 77,38% et la difficulté de coordination entre les différents acteurs à 49,41%. Seulement 35% des médecins ont déjà reçu une formation en soins palliatifs. L'amélioration de la prise en charge de la sédation à domicile se fait par la formation et par l'encadrement de cette pratique facilitée sur le plan logistique et humain par les Hospitalisations A Domicile.

**MOTS CLES** : Soins palliatifs – Domicile – Sédation – Médecine Générale

**TITLE** : Sedation at home palliative terminally ill patient

## **ABSTRACT**

Taking palliative care by physicians grows at the end of life at home. During the final phase, sedation may be a necessary treatment for refractory symptoms and acute distress. Our study highlights the facilitators and the brakes the establishment of sedation attending physicians at a terminal at home. To help make optimal implementation of this therapy in Haute-Vienne including through the establishment of appropriate training, we have conducted a descriptive study in March 2013. A questionnaire was sent by mail to all physicians in the Haute-Vienne having at least in part a general activity, 171 questionnaires have been exploited. In our sample, 54% of physicians have practiced sedation at home, 74.69% of doctors never having practiced already considered. The three most important enablers are: training to 96.40%, 93.49% customized to anticipated requirements and assistance in setting up a mobile palliative care team to 88.27%. The three most important brakes are: difficulty to achieve collegiate procedure home to 78.82%, the lack of control to 77.38% and the difficulty of coordination between the different actors to 49.41%. Only 35% of physicians have received training in palliative care. Improving the management of sedation at home is through the training and supervision of this practice facilitated the logistics and human by Hospitalizations At Home.

**KEY WORDS** : Palliative care – Home – Sedation - general medicine

Faculté de Médecine de Limoges  
Département de Médecine Générale, 2 rue du Dr Marcland 87025 Limoges Cedex