

La sédation en situation palliative terminale au domicile par le médecin généraliste

Élise Louvet Monory

► **To cite this version:**

Élise Louvet Monory. La sédation en situation palliative terminale au domicile par le médecin généraliste. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01658822

HAL Id: dumas-01658822

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01658822>

Submitted on 7 Dec 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université de Bordeaux
U.F.R. DES SCIENCES MÉDICALES

Année 2017

N° 147

Thèse pour l'obtention du
DIPLÔME D'ÉTAT de DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par LOUVET MONORY Elise

Née le 24 Mai 1985 à BRAX (31)

Le 29 Novembre 2017

LA SÉDATION EN SITUATION PALLIATIVE TERMINALE
AU DOMICILE
PAR LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE

Directeur de thèse

Dr JOUHET Christophe

Jury

Mr DEMEAUX Jean-Louis (Professeur)

Président

Mr BURUCOA Benoit (Professeur associé)

Mr JOUHET Vianney (Docteur)

Mr MAGOT Laurent (Docteur, Maître de conférences associé)

Mr JOUHET Christophe (Docteur)

Remerciements

Merci au Professeur Jean-Louis DEMEAUX de m'avoir fait l'honneur de présider mon jury de thèse.

Merci au Professeur Benoît BURUCOA, pour l'honneur qu'il me fait de faire partie de mon jury de thèse et pour tout son apport aux soins palliatifs.

Merci au Docteur Laurent MAGOT, d'avoir accepté d'être membre de mon jury de thèse et également rapporteur, merci pour sa patience de relecture et ses conseils avisés.

Merci au Docteur Vianney JOUHET d'avoir accepté d'être membre de mon jury de thèse et de m'avoir aidée dans le travail de statistiques, d'avoir pris le temps de se perdre dans mes tableaux.

Merci à mon directeur de thèse le Docteur Christophe JOUHET, pour l'intérêt qu'il a porté à mon sujet dès le début de ma réflexion et d'avoir accepté de m'accompagner dans ce travail, merci pour sa disponibilité et ses conseils durant l'élaboration de l'étude et la rédaction de la thèse.

Merci aux médecins généralistes du Béarn et de Soule qui ont pris le temps de répondre à mes questionnaires avec gentillesse et honnêteté.

Merci aux médecins croisés durant mes études qui m'ont enseignée et encouragée ; qui, dans leur façon de pratiquer la médecine avec passion et empathie, m'ont permis de saisir l'importance et la beauté qui réside dans l'accompagnement du patient du début de sa vie jusqu'à la fin de celle-ci.

Merci à Celui qui est.

Merci à ma famille, soutien sans faille. Merci de m'avoir accompagnée dans cette aventure, d'avoir supporté mes doutes, partagé mes réussites, consolé mes échecs et de m'avoir permis de poursuivre mon rêve de petite fille.

Merci à mon mari, Fabrice, d'être là à mes côtés, de m'avoir soutenue et encouragée durant tout le temps de mon travail de thèse et aussi de m'avoir supportée.

Une pensée pour mes amis déjà thésés qui sont maintenant de supers docteurs.

Un moindre merci à Mark Zuckerberg et Kevin Systrom qui m'ont accompagnée dans mes heures perdues...

A mes enfants, Nino et Sacha,
vous m'avez ouvert les yeux sur le sens de la vie,
poursuivez vos rêves sans relâche.

*« Notre sentiment de fragilité vient moins de la mort elle-même que de la façon de mourir »
J.C. Carrière, « Fragilité », Paris, Odile Jacob, 2006.*

*« Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne
provoquerai délibérément la mort. »
Le Serment d'Hippocrate*

SOMMAIRE

I . INTRODUCTION	p8
I.1 . Les soins palliatifs	p9
I.1.1 . Définition	p9
I.1.2 . Organisation des soins palliatifs en France	p10
I.1.3 . Cadre législatif : Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite de Leonetti)	p12
I.1.3.1 . Pour les soignants	p12
I.1.3.2 . Pour les patients	p12
I.2 . La sédation en soins palliatifs	p14
I.2.1 . Définition	p14
I.2.2 . Histoire et législation	p14
I.2.3 . Recommandations de la SFAP	p16
I.2.3.1 . Les indications	p16
I.2.3.2 . La prise de décision	p17
I.2.3.3 . Les prescriptions anticipées	p17
I.2.3.4 . Les molécules à utiliser	p17
I.2.3.5 . Protocole d'administration	p17
I.3 . Spécificité du domicile	p18
II . MATÉRIEL ET MÉTHODE	p20
II.1 . La population concernée	p20
II.2 . Collecte des données	p20
II.3 . Exploitation des données	p21
III . RÉSULTATS	p22
III.1 . Taux de participation	p22
III.1.1 . A l'enquête téléphonique – Questionnaire n°1	p22

III.1.2 .	Au questionnaire papier – Questionnaire n°2	p23
III.2 .	Résultats de l'enquête téléphonique – Questionnaire n°1	p23
III.2.1 .	Profil des praticiens ayant répondu à notre enquête	p23
III.2.1.1 .	Age et genre	p23
III.2.1.2 .	Lieu d'exercice	p24
III.2.1.3 .	Formation en soins palliatifs	p24
III.2.1.4 .	Prise en charge des patients en soins palliatifs	p24
III.2.1.5 .	Sollicitation du RSP lors des prises en charge au domicile	p24
III.2.1.6 .	Réalisation d'une sédation à domicile	p25
III.2.2 .	Profil des praticiens selon leur expérience de sédation à domicile	p25
III.3 .	Résultats du questionnaire concernant les situations de sédation –	
	Questionnaire n°2	p26
III.3.1 .	Profil des médecins ayant répondu à notre questionnaire	p26
III.3.1.1 .	Profil général	p26
III.3.1.2 .	Concernant leur pratique des soins palliatifs	p27
III.3.1.3 .	Tableau récapitulatif	p29
III.3.2 .	Nombre de sédations réalisées au domicile entre 2014 et 2015	p30
III.3.3 .	Accompagnement dans la prise en charge à domicile	p30
III.3.4 .	La démarche palliative dans les situations cliniques de notre	
	enquête	p31
III.3.4.1 .	La personne de confiance	p31
III.3.4.2 .	Les directives anticipées	p32
III.3.4.3 .	Évocation en amont avec le patient de la sédation comme une	
	possibilité thérapeutique	p33
III.3.4.4 .	L'information à la famille	p34
III.3.4.5 .	La procédure collégiale	p35

III.3.5 . La sédation dans les situations cliniques de notre enquête	p36
III.3.5.1 . Prescriptions anticipées	p36
III.3.5.2 . Indications de la sédation	p37
III.3.5.3 . Molécules utilisées et modalités d'accès au traitement	p39
III.3.5.4 . Estimation de la dose par titration ou dose fixe	p41
III.3.5.5 . Professionnel compétant prévenu et joignable	p43
III.3.5.6 . Prescripteur initial	p43
III.3.5.7 . Évaluation du niveau de la sédation	p45
III.3.5.8 . Professionnel joignable par la famille en cas de besoin	p47
III.3.5.9 . Surveillance médicale et paramédicale de la sédation	p49
IV . DISCUSSION	p52
IV.1 . Taux de réponse et représentativité	p52
IV.1.1 . Taux de participation	p52
IV.1.2 . Représentativité de la population ayant répondu	p52
IV.1.2.1 . Concernant l'âge des médecins	p52
IV.1.2.2 . Concernant la répartition par genre	p52
IV.2 . Discussion de la méthode	p53
IV.2.1 . Choix de la population	p53
IV.2.2 . Choix de la méthode et limites	p53
IV.3 . Notre objectif principal : la conformité de la sédation en situation palliative terminale au domicile par le médecin généraliste à la loi Leonetti et aux recommandations de la SFAP	p55
IV.3.1 . En amont de la sédation : la démarche palliative	p55
IV.3.1.1 . Personne de confiance, directives anticipées, information à la famille	p57
IV.3.1.1.1 . La personne de confiance	p57

IV.3.1.1.2 .	Les directives anticipées	p58
IV.3.1.1.3 .	L'information à la famille	p59
IV.3.1.2 .	Procédure collégiale	p60
IV.3.2 .	Lors de la réalisation de la sédation	p61
IV.3.2.1 .	Indications	p61
IV.3.2.2 .	Molécules utilisées	p64
IV.3.2.3 .	Mise en place de la sédation	p67
IV.3.2.4 .	Surveillance médicale et paramédicale	p70
IV.4 .	Nos objectifs secondaires	p71
IV.4.1 .	Fréquence de la sédation en situation palliative terminale au domicile par le médecin généraliste	p71
IV.4.2 .	Le recours à des professionnels en soutien à la sédation et influence sur la pratique	p73
IV.4.3 .	Influence de la formation en soins palliatifs des médecins généralistes sur la pratique de la sédation en situation palliative terminale au domicile	p76
V .	CONCLUSION	p80
VI .	BIBLIOGRAPHIE	p82
VII .	ANNEXES	p85
	Annexe 1 : questionnaire N°1	
	Annexe 2 : questionnaire N°2	
	Annexe 3 : Serment d'Hippocrate	

ABRÉVIATIONS

SFAP : Société française de soins palliatifs

RSP : Réseau de soins palliatifs

HAD : Hospitalisation à domicile

IDE : Infirmier(ère) diplômé(e) d'état

OMS : Organisation mondiale de la santé

ANAES : Agence nationale d'accréditation et d'évaluation de la santé

MG : Médecin généraliste

SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile

CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie

SMUR : Service mobile d'urgence et de réanimation

EMSP : Equipe mobile de soins palliatifs

I. INTRODUCTION

Toute vie a un début et une fin. Le début est prévisible, anticipé et fêté. La fin reste un tabou dans notre société. Les soignants sont formés à éviter cette fin, à la repousser toujours plus loin. Avec les avancées médicales de ces dernières décennies, nous avons espéré, essayé, cru y arriver. Mais la maladie, la vieillesse et les accidents font partie intégrante de notre humanité.

Depuis toujours, nombreux sont ceux qui se dévouent pour accompagner ces derniers instants ou ces derniers mois de maladie, pour soutenir les patients qui partent, pour soulager les douleurs et accompagner le deuil des proches. Initialement l'apanage des religieux, les soins palliatifs ont été portés par le monde associatif à partir des années 80. Avec l'évolution de la société, des noms, des structures, des droits et des professions ont été créés spécifiquement pour ces prises en charge. Ce développement positif a eu néanmoins son « revers de la médaille ». On a dissocié toujours plus les soins curatifs et les soins dits palliatifs : un clivage dans le nom, dans les esprits, dans les lois et chez les professionnels. Les soins palliatifs sont toujours les soins de « l'abandon » dans de nombreux esprits au lieu d'être la suite naturelle de la gestion médicale, paramédicale et psychologique que toute prise en charge de pathologie non curable devrait comprendre. Cependant, beaucoup de choses ont été faites pour que celle-ci soit optimale. De nombreux lois et décrets ont été promulgués pour répondre toujours plus à la demande croissante d'accompagnement par les professionnels, de ces derniers mois de vie.

Malgré ces lois, de nombreux français demandent la légalisation de l'euthanasie soit sous forme d'exception d'euthanasie soit de suicide médicalement assisté (1). Ce qui effraie le plus et motive cette demande semble être la peur de souffrir. Depuis la loi de 1999 (2) qui garantit à tous l'accès aux soins palliatifs, la prise en charge de la douleur doit être effective et prioritaire jusqu'aux derniers instants. Cependant, les symptômes réfractaires et les symptômes aigus graves de fin de vie continuent de faire peur. L'impression persiste que dans les dernières souffrances les traitements ne soulageront pas. La loi dite Leonetti (3) de 2005 a inscrit un nouveau principe : la prise en charge de la douleur devient une priorité dans la fin de vie et le soulagement de celle-ci permet l'utilisation de traitements à des doses « nécessaires et suffisantes », même si ceux-ci peuvent raccourcir la durée de vie ; la qualité de vie primant ainsi sur la durée. Parallèlement à ce principe, cette loi réaffirme son refus de l'euthanasie, comme un acte délibéré et actif afin de raccourcir la vie.

Le milieu hospitalier s'est saisi de cette loi. Lors de symptômes réfractaires ou lors de symptômes aigus graves allant entraîner la mort, des protocoles existent pour soulager les patients et induire un coma léger, afin d'altérer leur conscience et limiter ainsi leur perception de la douleur ou de la souffrance.

En 2004 puis en 2009 la Société Française de Soins Palliatifs a rédigé des recommandations concernant la pratique de la sédation en situation palliative terminale (4). Les molécules, les protocoles d'administration, les conditions nécessaires à cette sédation ont été précisés. La spécificité du domicile a également été abordée.

Cependant, le groupe chargé d'étudier la pratique de la sédation à domicile n'a pas retrouvé suffisamment de littérature et un travail réalisé auprès des médecins généralistes n'a pas permis de publier de chiffres exploitables.

On sait que la sédation en situation palliative terminale se pratique à domicile par le biais des HAD et des RSP en France. Cette pratique se fait certainement également en dehors du réseau et de l'HAD, mais il n'y a pas de données précises.

I.1 . Les soins palliatifs

I.1.1 . Définition

La première référence dans la législation française aux soins palliatifs se fait par le biais d'une circulaire en 1986. Ils sont alors nommés soins d'accompagnement; ce sont des soins qui *« visent à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence. Ils comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels. »* (5)

La définition actuelle du Code de la Santé publique est celle énoncée dans la Loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, reprise par la loi du 4 mars 2002 du Droit de la Personne et par la loi du 22 avril 2005, dite loi Leonetti concernant les droits des malades et à la fin de vie :

article L.1er B *« 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. »* (2)

La SFAP les définit comme *« 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. »* (6)

L'OMS (7) ou l'ANAES (8) ont également donné une définition des soins palliatifs.

Dans chacune de ces définitions on retrouve des critères constants et propres aux soins palliatifs :

- ce sont des soins visant à améliorer la qualité de vie du patient et de sa famille dans le respect de la dignité de la personne ;

- ils passent par une prise en charge globale de la personne dans toutes les dimensions de son être (physique, psychique, sociale, spirituelle, familiale) ;
- ils concernent les patients atteints d'une maladie grave évolutive ou mettant en jeu le pronostic vital ;
- Ils passent par la prévention et le traitement des douleurs et souffrances du patient, ainsi que des autres symptômes physiques ou psychologiques que peut rencontrer le patient ;
- Ils sont dispensés par une équipe pluridisciplinaire ;
- ils soutiennent la vie, n'accélèrent ni ne repoussent la mort qui est considérée comme un processus naturel.

I.1.2 . Organisation des soins palliatifs en France

Les Soins Palliatifs peuvent être délivrés en institution ou au domicile/lieu de vie habituel. Depuis la loi de 1999, l'organisation des soins palliatifs s'est affinée et précisée. La mission des hôpitaux dans leur obligation d'accueil et de prise en charge de ces patients a été précisée, ainsi que les dispositifs qu'ils devaient mettre en place afin de répondre à cette mission. Pour pouvoir également prendre en charge les patients au domicile, des structures extra-hospitalières et d'autres, détachées des hôpitaux, ont été créées.

Actuellement il existe donc 3 types de structures pouvant accueillir les patients en soins palliatifs :

- Les Unités de Soins Palliatifs (USP). Ce sont des services d'hospitalisation restreints (environ 10 lits) accueillant les patients pour une durée limitée. Les USP sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement ; le personnel y est spécifiquement formé afin de pouvoir répondre au mieux à ces situations complexes. Elles s'adressent aux personnes en situation de soins palliatifs avancés et/ou terminaux d'une maladie engageant le pronostic vital quelle que soit la pathologie.

L'USP de Pau dispose de 14 lits, elle accueille des patients de Béarn et de Soule ou en demande de rapprochement familial (9).

- Les équipes mobiles de Soins Palliatifs (EMSP). Ce sont des équipes hospitalières « volantes » qui interviennent dans les différents services à la demande du personnel. Elles ont pour mission d'apporter un soutien technique et psychologique aux soignants des autres services, qui ne sont pas forcément formés aux soins palliatifs ou lors de problématiques auxquelles ils ont du mal à répondre. La mission des EMSP concerne la prise en charge globale du patient et de son entourage familial, la prise en charge de la douleur et des autres symptômes, l'accompagnement psychologique et psychosocial, le rapprochement, le retour et le maintien à domicile, la sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique. En Béarn et Soule il existe :

- Une EMSP sur Orthez, rattachée au Centre Hospitalier d'Orthez, elle intervient au sein de l'hôpital, sur le secteur de l'HAD et au sein de plusieurs EPHAD du secteur ;

- Une EMSP sur Pau, rattachée au Centre hospitalier de Pau, elle intervient en interne et sur le secteur de l'HAD (10).

- Les lits identifiés en soins palliatifs (officiellement appelés « prise en charge identifiée de malades en soins palliatifs hors USP »). Ce sont des lits situés au sein d'un service d'hospitalisation traditionnelle. Ils permettent une ouverture et un lien entre le domicile et les établissements, par exemple dans le cadre d'un réseau de santé (soins palliatifs, cancérologie). Ces lits permettent entre autre, d'assurer un repli des patients du domicile.

Dans le Béarn, il existe :

- 3 lits identifiés à l'Hôpital d'Oloron-Sainte-Marie ;
- 7 lits identifiés à l'Hôpital de Pau ;
- 10 lits identifiés à la Polyclinique de Marzet à Pau ;
- 2 lits identifiés au SSR du Nid Béarnais;

soit un total de 22 lits identifiés en soins palliatifs sur le Béarn et la Soule (11).

Afin de pouvoir répondre à une demande de prise en charge au domicile, il existe 2 types de structures :

- Les services d'Hospitalisation à domicile (HAD)

Ils dépendent d'une structure hospitalière et permettent, avec la participation des professionnels libéraux du patient, de maintenir à domicile ceux qui le désirent. Les soins sont proches de ceux étant délivrés en hospitalisation, avec des passages fréquents du personnel et une prise en charge organisée par un médecin coordonnateur afin d'optimiser les soins. Tout ou une partie du personnel a une formation spécifique en soins palliatifs afin de répondre à la problématique complexe de la prise en charge de ces patients. Le médecin traitant reste le médecin référent du patient.

Sur le Béarn on dénombre 4 HAD :

- HAD Haut Béarn sur le secteur d'Oloron-Sainte-Marie
- HAD de la Soule sur le secteur de Mauléon
- HAD Orthez sur le secteur d'Orthez
- HAD de Pau rattachée au Centre Hospitalier de Pau.

- Les réseaux de soins palliatifs (RSP) coordonnent l'ensemble des autres structures afin de maintenir le lien entre tous les professionnels qui ont pris en charge le patient (SSIAD, IDE, kinésithérapeute, médecin traitant,...). Ils offrent aux soignants un soutien technique en cas de nécessité et permettent de répondre au mieux aux demandes du patient et de la famille.

Sur le Béarn il existe la plateforme « Coordi Santé », plurithématique dont les soins palliatifs, elle regroupe les réseaux Pallia Béarn Soule et Rezopau (12).

Enfin, la prise en charge en soins palliatifs est également soutenue par des associations de bénévoles, visitant les malades au sein des structures ou au domicile. Ils apportent un soutien psychologique et un accompagnement humain permettant de relayer les familles et le personnel soignant en dehors des soins.

Sur le Béarn et la Soule on compte 2 associations de bénévoles : Alliance 64 sur le secteur d'Orthez et Présence Pau sur le secteur de Pau (13).

I.1.3 . La loi dite de Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (3)

Cette loi dédiée aux soins palliatifs a été capitale pour la prise en charge des patients en fin de vie. Elle a été votée en 2005 suite à la commission menée par Jean Leonetti, missionné par le Président de la République afin de répondre à la demande des français d'améliorer leur prise en charge en fin de vie et d'éviter « l'acharnement thérapeutique ». Elle concerne tous les acteurs dans une prise en charge palliative : les soignants, les soignés et leur entourage. Elle s'articule autour du respect de la dignité de la personne, de sa qualité de vie et de la prise en charge de sa souffrance. Elle reprend, affirme et complète les points introduits par les précédentes lois en matière de soins palliatifs et de droits des malades.

I.1.3.1 . Pour les soignants :

- Elle donne le droit d'interrompre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie » (articles 1 et 9), parlant « d'obstination déraisonnable ».

- Ils ont le devoir de respecter la volonté de la personne de refuser un traitement (articles 3, 6 et 7). Ils peuvent faire appel à un autre membre du corps médical dans le cas où le refus du patient met sa vie en danger, mais la loi précise qu'après un délai raisonnable, si le patient réitère sa demande, le médecin doit l'inscrire dans le dossier (article 4).

- Elle donne la possibilité, dans les conditions suivantes, d'utiliser des traitements qui dans l'intention de soulager la souffrance risquent d'abrèger la vie (article 2) :

. L'information sur les risques encourus par la mise en route des traitements doit avoir été donnée, claire et précise au patient ou à la personne de confiance ou à défaut à son entourage. Ceci doit être consigné dans le dossier médical.

. L'intention est de soulager la souffrance selon les recommandations de bonnes pratiques et non de provoquer la mort.

- Elle reprend la circulaire Larroque (2) en rappelant que les soignants ont le devoir de sauvegarder dans tous les cas la dignité du patient et d'assurer la qualité de sa fin de vie en maintenant la continuité des soins et l'accompagnement de la personne (articles 1, 4, 6 et 9).

I.1.3.2 . Pour le patient:

- Il a le droit de rédiger des **directives anticipées** afin d'exprimer ses souhaits concernant sa fin de vie. Le décret N°2006-119 du 6 février 2006 précise les conditions d'applications. Les

directives anticipées sont un document écrit, daté et signé par le patient lui-même qu'il peut modifier à tout moment. Elles sont valables 3 ans après l'état d'inconscience du patient. Elles permettent de préciser sa volonté concernant la limitation ou l'arrêt des traitements en fin de vie. Elles sont informatives mais ne s'imposent pas au médecin. Lorsqu'il est question de limiter ou d'arrêter un traitement dans un contexte de pathologie incurable en phase avancée ou terminale, tout médecin est tenu par la loi de rechercher leur existence .

- La loi précise le rôle de la **personne de confiance** définie dans la loi du 4 mars 2002 (14). Cette personne peut être un parent, un proche ou même le médecin traitant. Elle doit être désignée par écrit et consignée dans le dossier médical. Elle a le devoir de faire valoir la volonté du patient lorsque celui-ci est hors d'état de l'exprimer. Son avis prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exception des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, de traitement ou d'intervention prise par le médecin. Ici aussi son avis n'est que consultatif, la loi rappelle que la décision finale revient au médecin.
- Elle rappelle que le patient peut s'opposer à toute investigation ou traitement (loi du 9 juin 1999 (2)) et elle réaffirme qu'il est du devoir des soignants d'écouter la volonté du patient lors de la décision d'entreprendre ou de limiter un examen, une intervention ou un traitement en soins palliatifs. Lorsque le patient ne peut exprimer sa volonté, la loi prévoit des alternatives pour qu'il puisse être entendu.

Pour la famille et les proches, la loi Leonetti précise qu'en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, si le traitement qui permet de soulager les souffrances d'une personne peut avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie, le médecin doit informer la personne de confiance, **la famille** ou à défaut un proche (*article L 1110-5*).

Enfin elle préconise également le recours à une **procédure collégiale** dans les situations où le patient ne peut exprimer sa volonté. Avant de prendre une décision de limiter ou de suspendre un traitement pouvant être considéré comme de l'obstination déraisonnable, le médecin doit avoir une concertation avec l'équipe de soin (si elle existe) et obtenir l'avis d'au moins un autre médecin appelé en qualité de consultant ; il ne doit pas y avoir de relation hiérarchique entre les deux médecins. Si les deux médecins ne parviennent pas à un accord, ils peuvent solliciter l'avis d'un troisième médecin (décret d'application N°2006-120 du 6 février 2006 modifiant l'article 37 du code de déontologie médicale).

L'objectif de la loi est que la prise en charge de la douleur et le confort du patient en fin de vie soient une priorité pour l'équipe soignante. Les investigations et les traitements curatifs qui ne permettent pas d'améliorer l'état de santé du patient ou son confort et qui n'ont pour objectif que de prolonger sa vie sont considérés comme obstination déraisonnable. Le patient peut les refuser et le médecin doit respecter ce refus. La loi insiste sur la traçabilité des échanges entre le médecin et son patient qui doivent être consignés dans le dossier médical. Cela permet de respecter la volonté du patient et de s'opposer à tout avis contraire

à celle-ci le cas échéant. Si la loi donne la parole aux patients directement ou indirectement et permet d'entendre d'autres soignants que le médecin seul, le médecin en charge du patient reste malgré tout le décisionnaire de la mise en route ou de la limitation des traitements.

I.2 . La sédation en soins palliatifs

I.2.1 . Définition

Tout d'abord, la notion de « sédation terminale » est à proscrire car trop confusio-gène. Il faut lui préférer un terme remplaçant la sédation dans son contexte : sédation en phase terminale, ou sédation dans la pratique des soins palliatifs, sédation en phase palliative... (4)

Dans son rapport initial, Jean Léonetti reprend la définition de la sédation de Marie-Sylvie Richard comme étant un « *sommeil artificiel permettant de calmer le patient et de lui faire passer un cap parfois trop douloureux. Elle est vigile ou consciente quand elle altère peu le niveau de conscience ; elle est profonde lorsqu'elle provoque une altération de la conscience et une incapacité de répondre de façon adaptée à la commande verbale* » (15).

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, dans le but 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. Cette sédation peut être intermittente, transitoire ou continue, et peut aller de la diminution de la vigilance jusqu'à la perte de conscience* » (4).

La sédation continue en soins palliatifs est justifiée pour les phases dites terminales. Il n'y a pas de définition stricte de cette phase, mais « *est dénommée terminale, la phase durant laquelle le décès est inévitable et proche. L'objectif des soins et des traitements est alors uniquement centré sur la qualité de la vie* » (16).

I.2.2 . Histoire et Législation

La question de la sédation en soins palliatifs s'est posée devant des souffrances dites réfractaires ou devant les symptômes terminaux que le médecin, par les thérapeutiques classiques n'arrivait pas à soulager totalement. Dans ces conditions, il ne parvenait pas à offrir au patient une qualité de fin de vie jugée acceptable. Ces souffrances réfractaires sont d'ordre physique ou psychologique. Les symptômes aigus terminaux sont les détresses respiratoires aiguës, les hémorragies cataclysmiques,... entraînant douleur, angoisse et inévitablement la mort. Dans ces conditions, la notion de sédation a émergé progressivement dans les pratiques puis dans les réflexions.

En France, à partir des années 1990 Marie-Sylvie Richard et Benoît Burucoa rapportent des expériences de patients qui restent écrasés par des souffrances physiques et psychiques, et pour lesquels la sédation (« sommeil pharmacologiquement induit » pour l'une, « mini-anesthésie » pour l'autre) est proposée (17).

Lorsque J.Leonetti introduit cette notion de sédation dans la loi du 22 avril 2005, c'est dans l'objectif d'une lutte contre la douleur en fin de vie la plus optimale possible. Sont ainsi différenciées les douleurs physiques, des souffrances morales et psychologiques et les douleurs réfractaires (15) . Les douleurs physiques sont contrôlées dans 80 à 90% des cas par l'éventail pharmacologique actuel. Les souffrances morales et psychologiques sont classiquement soulagées par des traitements à base de neuroleptiques ou d'anxiolytiques. De plus la présence humaine, l'écoute, le soutien psychologique mais également religieux sont essentiels pour l'accompagnement des patients. Cependant J.Leonetti dénonce dans son rapport un manque de prise en charge multidimensionnelle permettant le soulagement de la souffrance morale. Pour leur part, les douleurs réfractaires sont définies comme des *« symptômes dont la perception est vécue comme insupportable par le patient et qui ne peuvent être soulagés en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient »*. *« Affirmer qu'un symptôme est réfractaire implique que le clinicien soit convaincu que de nouvelles interventions (invasives ou non invasives) sont incapables d'apporter un soulagement adéquat et sont associées à une morbidité aiguë ou chronique excessive ou inacceptable et qu'il est très improbable que ces interventions permettent la survenue d'un soulagement dans un délai de temps raisonnable »* (17).

Dans son rapport, J.Leonetti introduit alors la sédation comme choix thérapeutique qui s'offre au patient en fin de vie afin de le soulager et lui faire passer un cap trop douloureux. Elle fait encourir le risque d'altérer la conscience ou d'accélérer la mort mais alors il parle de « double effet » (article 2 de la loi du 22 avril 2005). La mort est ainsi un risque encouru mais mesuré et raisonnable dans le contexte.

J.Leonetti alerte cependant sur le fait que la sédation ne doit pas faire taire le patient. Elle doit répondre à une attente, en dernier recours, dans une situation sans autre possibilité thérapeutique considérée comme efficace par le médecin et le patient. Il insiste sur la décision collégiale (article 5) qui doit être derrière toute mise en place d'une sédation. Il insiste également sur le temps de la réflexion et du questionnement (article 4) nécessaire à préserver le cadre éthique d'un tel traitement.

Il existe encore de nombreuses confusions entre sédation et euthanasie. Afin de les différencier, J.Leonetti précise dans son rapport le terme de sédation : « La sédation consiste à n'endormir le malade qu'avec son accord, pour le soulager de ses douleurs et en lui ayant précisé que la mort naturelle à laquelle il ne peut malheureusement pas échapper surviendra pendant son sommeil mais qu'il pourra être réveillé dans tant

d'heures ou de jours s'il le souhaite ». La réversibilité du processus la différencie ainsi de l'euthanasie, irréversible (15).

La différence entre euthanasie et sédation demeure également dans l'intentionnalité : ainsi si l'euthanasie a pour objectif de soulager le patient en lui donnant la mort, la sédation souhaite soulager le patient en altérant son état de conscience afin qu'il ne perçoive plus sa souffrance.

Le débat n'est pas clos, la population reste encore divisée : d'un côté certains ont l'impression que la loi du 22 avril 2005 ne va pas assez loin et demandent une légalisation de l'euthanasie ou de l'assistance au suicide en France ; alors que de l'autre, ils considèrent que la loi est allée trop loin permettant par la sédation en phase palliative terminale des euthanasies déguisées.

Il est alors important de se référer à la loi et aux recommandations de la SFAP afin de limiter toute dérive euthanasique. La SFAP insiste sur le fait que la sédation est une « pratique médicale complexe à mettre en œuvre [...] aussi bien dans les indications que dans l'évaluation ».

I.2.3 . Recommandations de la SFAP

En 2002, puis 2004 et enfin 2012, la société Française de Soins Palliatifs a émis des recommandations concernant la sédation en situation palliative terminale au domicile, rappelant ainsi les principes de la sédation et les conditions requises afin que cette sédation soit éthiquement acceptable et conforme à la loi. Il est ainsi rappelé qu'il ne s'agit pas « *d'endormir systématiquement les malades au moment de la mort, ni de proposer la sédation comme une réponse à une demande d'euthanasie* » mais qu'« *il s'agit d'éviter au malade de percevoir le caractère insupportable de son vécu en le faisant dormir suffisamment profondément* » (4). Le recours à la sédation « *prive le patient de ses capacités relationnelles et de son autonomie* ». Il est important que sa mise en route soit réfléchie afin de ne pas priver le patient de son autonomie et de sa relation à l'autre, « *élément essentiel de l'accompagnement* ».

I.2.3.1 . Les indications

Elle rappelle que la législation justifie la sédation en situation palliative terminale en cas de :

- détresse en phase terminale, c'est à dire les complications aiguës à risque vital immédiat (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).

- symptômes réfractaires c'est à dire 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.

I.2.3.2 . La prise de décision

Elle doit être conforme aux principes énoncés dans la loi Léonetti :

- Faire suite à une procédure collégiale multidisciplinaire, prenant en compte le consentement du patient à chaque fois qu'il est possible de le recueillir. Lorsque le patient n'est pas en capacité d'exprimer sa volonté, cette procédure collégiale doit rechercher l'existence de directives anticipées et/ou l'avis de la personne de confiance et /ou à défaut de ses proches.
- La tenue d'une réunion pour une procédure collégiale doit être possible même lors de soins au domicile ;
- La décision de la mise en place d'une sédation est prise par le médecin en charge du patient, après avis autant que possible auprès d'un médecin compétent en soins palliatifs ;
- La décision et le contenu de la discussion doivent être inscrits dans le dossier du patient.

I.2.3.3 . Les prescriptions anticipées

Il est recommandé d'anticiper autant que possible les situations pouvant conduire à une sédation et d'inscrire un protocole de sédation dans le dossier du patient afin de limiter les situations d'urgences souvent mal vécues par le patient et l'entourage. C'est l'infirmière qui applique la prescription anticipée de sédation, après appel du médecin ou après la mise en route du protocole en cas de risque vital immédiat. Le médecin est alors tenu de se déplacer.

I.2.3.4 . Les molécules à utiliser

Il n'existe pas de consensus d'experts sur le choix des médicaments. La plupart des groupes d'experts et la SFAP recommandent l'utilisation de benzodiazépines et en particulier du Midazolam. Le choix se porte sur cette molécule pour sa réversibilité (demi-vie courte de 2 à 4 heures), son effet sédatif dose-dépendant (20 à 60 minutes selon la posologie de 0,05 à 0,15 mg/kg), son caractère hydrosoluble permettant des voies d'administration variées et ses caractéristiques communes aux benzodiazépines : anxiolytique, hypnotique, amnésiant et myorelaxant. Il est utilisable chez l'enfant, l'adulte, le sujet âgé. Il peut-être utilisé en institution et au domicile via une rétrocession par une pharmacie hospitalière ou un service d'HAD.

I.2.3.5 . Protocole d'administration

Chez l'adulte, l'administration du Midazolam débute par une titration avec injection de 1mg/ml toutes les 2 à 3 minutes jusqu'à l'obtention d'un score de Rudkin de 4 (patient avec les yeux fermés mais répondant à une stimulation tactile légère). Chez le sujet âgé ou fragilisé, la titration débutera par une injection de 1mg toutes les 5 à 6 minutes. La dose totale qui a été nécessaire pour obtenir la sédation doit être inscrite dans le dossier. L'entretien de la sédation continue se 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 à l'échelle

de Rudkin.

La SFAP recommande d'évaluer la profondeur de la sédation toutes les 15 minutes durant la première heure, puis au minimum 2 fois par jour. Il est impératif de réévaluer la nécessité des autres traitements. Le maintien d'une hydratation et d'une alimentation doit être discuté en amont de la mise en route de la sédation autant que possible et inscrit au dossier lors de la procédure collégiale.

Durant toute la durée de la sédation, il est nécessaire de réévaluer régulièrement le bien fondé de celle-ci.

I.3 . Spécificité du domicile

La prise en charge au domicile des patients en soins palliatifs tend à se développer afin de pouvoir répondre à la demande de la majorité des français. Un sondage de l'IFOP de 2010 rapporte que 82% des français « *souhaiteraient passer leurs derniers instants chez eux* » (18). Or seuls 25,5 % y décèdent. Dans l'imaginaire collectif, le domicile semble être perçu comme une forme de stabilité, le lieu où l'on vit, grandit, se construit avec ses proches. Le maintien à domicile donne l'espoir de préserver ses habitudes de vie, de pouvoir mener une vie « normale » plus longtemps. Il est symbole de repère et de sécurité à contrario de l'hôpital qui est perçu par les français comme un lieu de rupture, sans habitudes, sans repères. La fin de vie à domicile est perçue comme moins technique, moins déshumanisée qu'à l'hôpital. La « circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale » (5) précise que les soins palliatifs doivent pouvoir être dispensés dans le lieu de vie habituel du patient, y compris le domicile. Cependant afin de pouvoir assurer une prise en charge optimale, « *un certain nombre de données doit être pris en compte : l'environnement psychologique et matériel du malade et de la famille, la formation des intervenants et l'interaction hôpital-domicile* ».

La SFAP préconise des conditions spécifiques au domicile à prendre en compte avant d'envisager la réalisation d'une sédation en situation palliative terminale :

- La présence d'un personnel référent, compétent en soins palliatifs (expérience, formations), prévenu et joignable. Si cette compétence n'est pas présente au sein de l'équipe de soins il est recommandé de faire appel à des personnes ressources tels qu'une Équipe Mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, un réseau de soins palliatifs, unité de soins palliatifs...
- 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 infirmier à tout moment
- Assentiment de l'entourage (famille, proches, auxiliaires de vie...) et une présence continue pour que la sédation ait lieu au domicile. L'entourage ne réalise pas les gestes techniques de

la sédation.

Si ces conditions ne sont pas réunies, la SFAP recommande d'envisager un transfert en milieu hospitalier adapté.

On sait que la sédation en situation palliative terminale se pratique à domicile par le biais des HAD et des RSP en France. Mais nous pensons que cette pratique se fait également en dehors de leur intervention, cependant il y a peu de données récentes.

Nous pensons qu'il y a un intérêt à étudier la pratique de la sédation en situation palliative terminale par le médecin généraliste au domicile qui ne passe pas nécessairement par ces structures.

Notre question est de savoir quelles sont les pratiques de sédation en situation palliative terminale des médecins généralistes en ambulatoire ? et également de savoir quelle est la fréquence de cette pratique au domicile ?

L'objectif principal était d'évaluer la conformité aux recommandations de la SFAP et à la loi Leonetti de la démarche décisionnelle et du protocole utilisé pour la sédation en situation palliative terminale par le médecin généraliste au domicile.

Les objectifs secondaires étaient :

- Évaluer la fréquence de la sédation en situation palliative terminale au domicile.
- Évaluer le recours à l'HAD et/ou au RSP et leur influence sur la pratique.
- Évaluer l'influence de la formation spécifique en soins palliatifs des médecins généralistes sur la pratique de la sédation au domicile.

II. MATÉRIEL ET MÉTHODE

Pour répondre à notre question nous avons réalisé une étude de pratique descriptive en étudiant les cas de patients ayant eu une sédation en situation palliative terminale au domicile en 2014 et 2015 dans le Béarn.

II.1. La population concernée

Population cible : Les médecins généralistes libéraux exerçant en ambulatoire.

Populations sources :

Pour la première partie de ce travail la population source correspondait à l'ensemble des médecins généralistes installés, en activité et exerçant la médecine générale, signalés comme « médecins généralistes » sur le site Ameli-direct de la CPAM, dans le Béarn et la Soule (zone 64B du SMUR)(36). Avaient été exclus les médecins en mode d'exercice particulier exclusif : médecine thermale, homéopathie, acupuncture, angiologie, allergologie... Ce premier ensemble a été appelé « Population source N°1 »

De cette population nous avons extrait dans un second temps le sous-groupe des médecins généralistes ci-dessus mais ayant pratiqué au moins une sédation au domicile en situation palliative terminale durant les années 2014 et 2015. Ce sous-ensemble a été appelé « Population source N°2 ».

II.2. Collecte des données.

La première partie de notre étude a permis de répondre au premier objectif secondaire ; La population source N°1 a été contactée par téléphone afin de sélectionner les médecins ayant déjà pratiqué une sédation au domicile en situation palliative terminale en 2014 et 2015. Nous avons réalisé au moins 3 appels téléphoniques à des horaires et jours différents afin de pouvoir contacter les médecins. En cas de non-réponse à l'issue des appels, les médecins ont été signalés comme « non joignables » dans notre fichier. Nous avons ainsi constitué la population source N°2. Lors de cette étape ont été collectées également les données générales sur le profil des médecins (âge, année d'installation, lieu d'exercice, formation en soins palliatifs, sollicitations du RSP). (Annexe 1 page 83)

Dans un second temps et afin de répondre à l'objectif principal et aux objectifs secondaires, axés sur l'analyse des pratiques, les médecins ayant déjà pratiqué une sédation au domicile en 2014 et 2015 (population source N°2) ont été invités à répondre à un questionnaire dont l'envoi a été fait par courrier électronique -s'ils acceptaient de nous communiquer leur adresse e-mail- ou par courrier postal. Cette seconde partie avait pour but d'étudier leur pratique de sédation au domicile.

Le questionnaire a été construit en se basant sur les grands principes de la loi Léonetti : personne de confiance, directives anticipées, information au patient et aux proches, décisions en pluridisciplinarité et procédure collégiale. Mais également sur les recommandations de la SFAP concernant la sédation en situation palliative terminale au domicile : faisabilité au domicile et accompagnement, indications de la sédation, molécules utilisées, surveillance paramédicale et médicale, implication d'un professionnel de référence formé en soins palliatifs, (Annexe 2 page 84)

II.3. Exploitation des données

Dans le but de garantir une liberté de réponse, l'anonymat a été garanti aux médecins généralistes. Un premier tableau a été créé sur le logiciel LibreOffice Calc lors du recensement des médecins généralistes du Béarn sur le site Amelie.fr (population 1 de notre étude). A chaque médecin a été attribué un numéro d'anonymat allant de 1 à 313 dans l'ordre d'apparition dans le tableau. Les médecins avaient été classés par canton d'exercice puis ville. Lors des entretiens téléphoniques puis lors de l'envoi du questionnaire N°2 le numéro était inscrit en haut de chaque questionnaire et dès lors les réponses devenaient anonymes. La liste des médecins généralistes créée grâce au site Amelie.fr ne sera pas diffusée car nous n'avons pas demandé l'autorisation préalable aux médecins généralistes de les faire apparaître dans notre travail.

Le dépouillement de chacun des questionnaires a été fait par moi-même. Les données des questionnaires N°1 (appels téléphoniques) ont été colligées dans un second tableau LibreOffice Calc conçu à cet effet. Les données des questionnaires N°2 ont été colligées dans un troisième tableau où étaient également associées les réponses des questionnaires N°1 correspondant au même numéro d'anonymat.

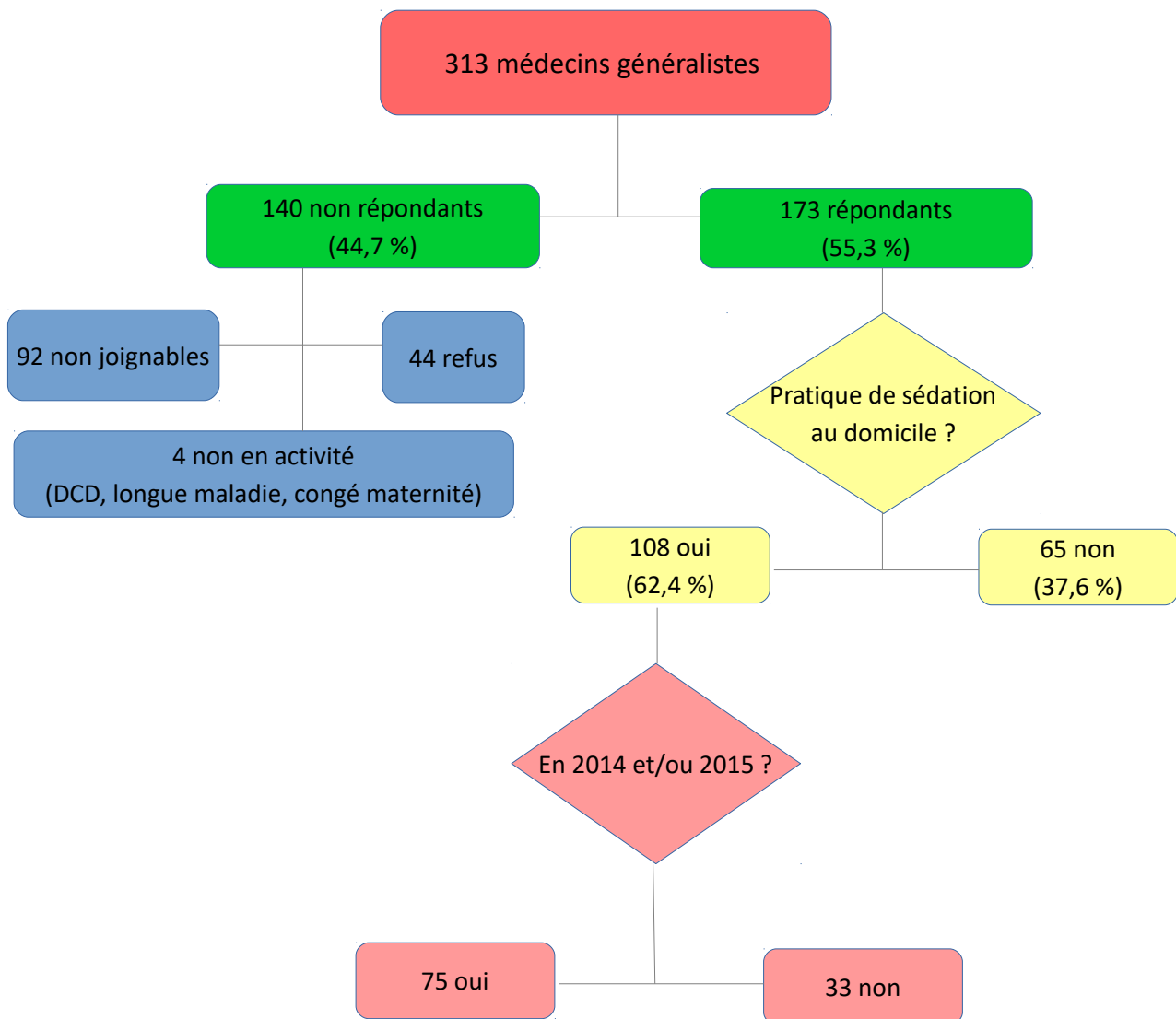
Les statistiques simples (moyennes, médianes, pourcentages...) ont été effectuées à l'aide du logiciel LibreOffice Calc. Les différences statistiques entre deux sous-populations de notre étude ont été réalisées par un statisticien avec le test exact de Fisher, adapté aux petits effectifs. Nous avons considéré que la différence observée était statistiquement significative pour un $p < 0,05$.

III. RÉSULTATS

III.1. Taux de participation

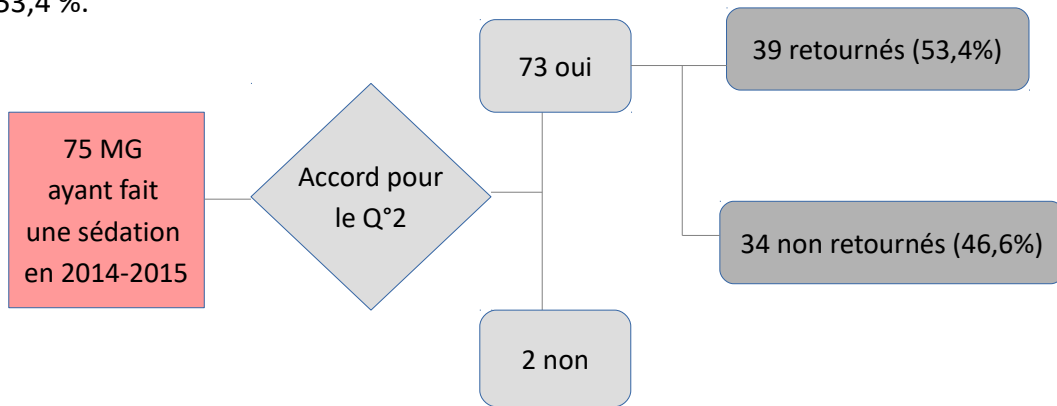
III.1.1. A l'enquête téléphonique – Questionnaire N°1

Cette enquête téléphonique concernait 313 praticiens répertoriés selon la méthodologie décrite précédemment (Annexe 3). Sur les 313 médecins généralistes, 173 ont répondu à notre questionnaire téléphonique, soit un taux de réponse de 55,3 %.



III.1.2. Au questionnaire papier – Questionnaire N°2

Sur les 75 médecins généralistes ayant pratiqué une sédation au domicile en 2014 et/ou 2015, 39 médecins ont retourné le questionnaire N°2 rempli, soit un taux de participation de 53,4 %.



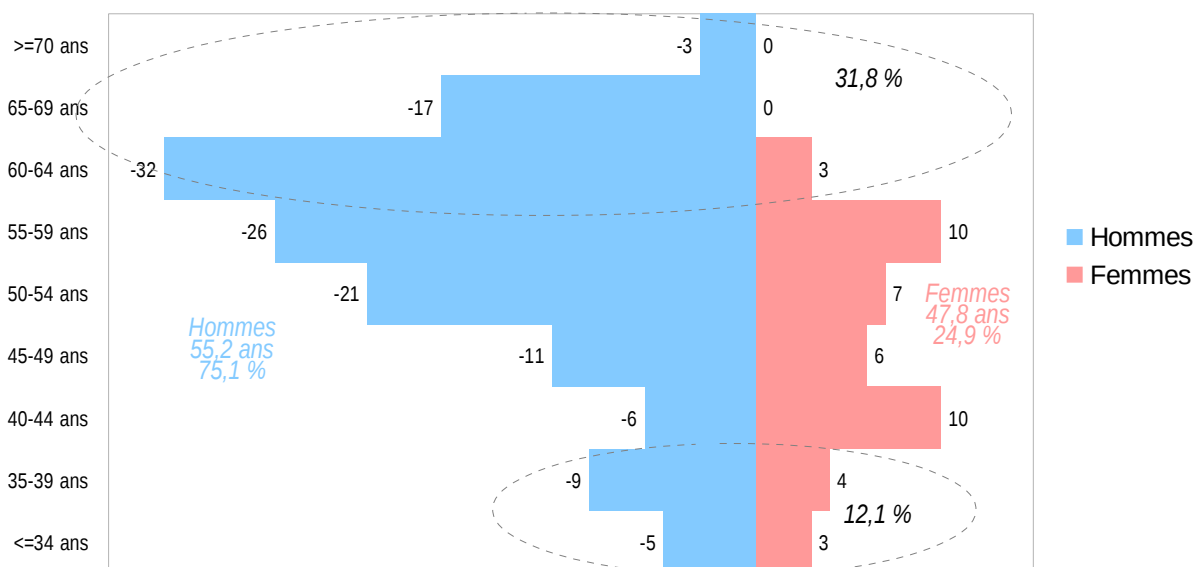
III.2. Résultats de l'enquête téléphonique – Questionnaire N°1

III.2.1. Profil des praticiens ayant répondu à notre enquête

III.2.1.1. Age et Genre

Les médecins généralistes ayant pris part à notre étude avaient en moyenne 53,3 ans. On comptait 130 hommes (75,1 %) et 43 femmes (24,9 %). Les moins de 40 ans représentaient 12,1 % (21 médecins) et les 60 ans et plus 31,8 % (55 médecins) .

Pyramide des âges des médecins répondant au questionnaire N°1



III.2.1.2. Lieu d'exercice

Les médecins ayant pris part à notre étude exerçaient pour 74 d'entre eux en milieu semi-rural (42,8%), 42 en milieu rural (24,3%) et 57 d'entre eux en milieu urbain (32,9%).

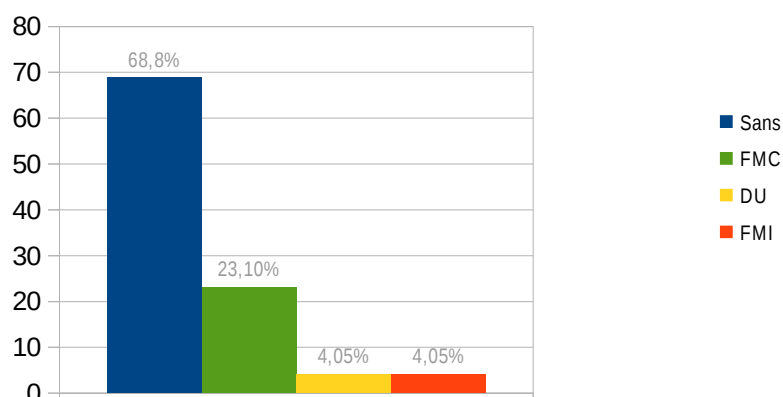
III.2.1.3. Formation en Soins Palliatifs

Parmi les 173 médecins répondant au questionnaire N°1, 54 se sont déclaré formés spécifiquement aux soins palliatifs, soit 31,2 %, contre 119 qui considéraient ne pas l'être (68,8%).

Les médecins formés se répartissaient ainsi :

- 40 l'étaient par le biais de formations médicales continues (réunions, colloques, soirées d'informations...), soit 23,1 % de l'effectif total ;
- 7 l'ont été lors de leur formation initiale (DU gériatrie, stages en soins palliatifs...), soit 4,05 % de l'effectif total ;
- 7 par le biais du Diplôme Universitaire en Soins palliatifs, soit 4,05 % de l'effectif total.

Formation en Soins Palliatifs des médecins généralistes ayant répondu au Q°1



III.2.1.4. Prise en charge de patient en soins palliatifs

Parmi les 173 médecins ayant répondu à notre enquête téléphonique, 150 déclarent prendre en charge des patients en soins palliatifs à domicile (soit 86,7 % de notre panel) et 23 ne pas le faire (soit 13,9 %).

III.2.1.5. Sollicitation du RSP lors des prises en charge au domicile

Parmi les 150 médecins généralistes de notre panel prenant en charge des patients en soins palliatifs à domicile :

- ils sont 28 à solliciter « toujours » le réseau de soins palliatifs, soit 18,7 %;
- 96 à le faire « parfois », soit 64 %;
- 26 à ne « jamais » le solliciter, soit 17,3 %.

III.2.1.6. Réalisation d'une sédation au domicile

Sur les 173 médecins ayant répondu à notre enquête téléphonique, 108 praticiens avaient déjà réalisé une sédation au domicile en situation palliative terminale depuis leur installation, soit 62,4 % des médecins généralistes du Béarn et Soule ayant pris part à notre étude. 65 médecins n'avaient jamais réalisé de sédation au domicile (37,6%).

III.2.2. Profil des praticiens selon leur expérience de sédation à domicile

Le tableau suivant regroupe les informations des médecins généralistes ayant pris part à notre étude selon qu'ils aient ou non déjà réalisé une sédation en situation palliative terminale au domicile.

Expérience de sédation à domicile :		OUI = 108	NON = 65	Total = 173
Genre	Hommes	88	42	130
	Femmes	20	23	43
		$p=0,017$		
Age Moyen		54 ans	52 ans	53,3 ans
Age Médian		56 ans	54 ans	55 ans
Année d'installation		1992	1995	1994
Lieu d'exercice	Rural	29	13	42
	Semi-rural	49	25	74
	Urbain	30	27	57
		$p=0,17$		
Formation en SP	FMC	26	14	40
	FMI	6	1	7
	DU	7	0	7
	Non	69	50	119
		$p=0,09$		
Prise en charge en SP	Oui	102	48	150
	Non	6	17	23
Sollicitation du RSP	Toujours	16	12	28
	Parfois	68	28	96
	Jamais	18	8	26

On se rend compte que :

- Les médecins ayant déjà réalisé une sédation à domicile étaient statistiquement plus souvent des hommes que des femmes.
- Les médecins ayant déjà réalisé une sédation n'étaient statistiquement pas plus formés que ceux n'en ayant jamais réalisée.

III.3. Résultats du questionnaire concernant les situations de sédation -Questionnaire N°2

III.3.1. Profil des médecins ayant répondu à notre questionnaire

III.3.1.1. Profil général

Parmi les 75 médecins généralistes ayant réalisé une sédation en 2014 et/ou 2015, 73 avaient donné leur accord pour répondre au second questionnaire. Au final, 39 ont retourné leur questionnaire, mais seuls les questionnaires de 38 médecins ont pu être pris en compte car ceux d'un médecin n'étaient pas complets.

Sur ces 38 médecins, on comptait 33 hommes pour 5 femmes, soit 86.6 % d'hommes pour 13.2 % de femmes.

L'âge moyen était de 53,5 ans, le plus jeune médecin avait 30 ans et le plus âgé, 78 ans. L'année moyenne d'installation était de 1993,4. Les années d'installation allaient de 1966 à 2014.

Concernant le lieu d'exercice : 50 % d'entre eux exerçaient en milieu semi-rural (19 médecins sur 38), 26,3 % en milieu rural (10/38) et enfin 23,7 % (9/38) en milieu urbain.

Si on regarde par sexe :

- Les femmes étaient en moyenne âgées de 48 ans, l'âge médian était 46 ans. L'année moyenne d'installation était 2001,8, l'année médiane 2002.

- Les hommes étaient en moyenne âgés de 54,3 ans, l'âge médian était de 56 ans. L'année moyenne d'installation était 1992,1, pour une médiane de 1990.

Concernant les activités de coordination (4 médecins n'ont pas répondu à la question) :

- 17 médecins sur 34 n'avaient pas d'activité de coordination en EHPAD , HAD ou RSP ;
- 13 médecins avaient une activité de coordination en EHPAD ;
- 10 avaient une activité de coordinateurs HAD ;
- 10 avaient une activité de coordination au sein du RSP.

9 des médecins avaient des activités de coordinations multiples.

III.3.1.2. Concernant leur pratique des soins palliatifs

Parmi les 38 médecins ayant participé à notre enquête n°2, 37 déclaraient prendre en charge des patients en soins palliatifs à domicile (soit 97,40%). 1 seul médecin a déclaré ne pas prendre en charge de patient en soins palliatifs au domicile et avoir réalisé la sédation lors d'une astreinte en EHPAD.

Concernant le nombre de patients pris en charge en soins palliatifs par an par médecin :

Parmi les 35 médecins répondant (3 médecins n'ont pas répondu) :

- 22 médecins prenaient entre 2 à 5 patients en charge en soins palliatif par an, soit 62,9 %
- 9 médecins, en moyenne 1 seul patient par an en soins palliatifs, soit 25,7 %;
- et enfin 4 médecins, plus de 5 par an, soit 11,4 % des médecins répondants.

Concernant la sollicitation du Réseau de Soins Palliatifs :

Lors de leur prise en charge en soins palliatifs à domicile 27 médecins sur les 37 le sollicitaient parfois (soit 73 %), 5 le faisaient toujours (soit 13,5 %) et enfin 5 ne le faisaient jamais.

Concernant la formation en soins palliatifs :

18 s'étaient déclarés être formés en Soins Palliatifs, soit 47,4 % de notre panel : 4 avaient suivi le DU, 11 s'étaient formés par le biais de FMC, 3 l'avaient été lors de leur FMI (Capacité de Gériatrie ou Internat en USP).

Donc dans notre panel de médecins ayant réalisé une sédation en 2014 et/ou 2015 :

- 10,5 % de médecins avaient le DU ;
- 28,9 % s'étaient formés via les FMC ;
- 7,9 % avaient été formés lors de leur formation initiale ;
- 20 n'avaient pas suivi de formation, soit 52,6 % des médecins répondant au questionnaire N°2.

Si on regarde par sexe :

		33 Hommes	5 Femmes
Formation en SP	FMC	10	1
	DU	4	0
	FMI	2	1
	Non	17 (51,5%)	3 (60%)
		p=0,32	
PEC à domicile en Soins Palliatifs		32 (97%)	5 (100%)
Sollicitation du RSP	Parfois	23 (71,9%)	4 (80%)
	Toujours	4 (12,5%)	1 (20%)
	Jamais	5 (15,6%)	0

La formation en soins palliatifs n'était pas plus importante chez les hommes ou les femmes de notre panel.

III.3.1.3. Tableau récapitulatif

Dans le tableau suivant ont été reprises les données générales issues des 83 questionnaires N°2 nous ayant été retournés et décrites ci-dessus. Dans un souci de synthèse nous les avons repris dans ce paragraphe.

		médecins répondant au Q°2	
Genre	Hommes	33	86,6 %
	Femmes	5	13,2 %
Age moyen		53,5 ans (de 30 à 78 ans)	
Age Médian		55 ans	
Année d'installation		1993,4 (de 1966 à 2014)	
Lieu d'exercice	Rural	10	26,3 %
	Semi-Rural	19	50 %
	Urbain	9	23,7 %
Activité de coordination	EHPAD	13	38,2 %
	HAD	10	29,4 %
	RSP	10	29,4 %
	Aucune	17	50 %
		9 multiples } 26,4 %	
Prise en charge en SP	Oui	37	97,4 %
	Non	1	2,6 %
Nombre moyen de patients	1/an	9	25,7 %
	2 à 5/an	22	62,9 %
	>5/an	4	11,4 %
Sollicitation du RSP	Toujours	5	13,5 %
	Parfois	17	73 %
	Jamais	5	13,5 %
Formation en SP	FMC	11	28,9 %
	FMI	3	7,9 %
	DU	4	10,5 %
	Non	20	52,6 %
		18 } 47,4 %	

III.3.2. Nombre de sédations réalisées au domicile entre 2014 et 2015

Le nombre de sédations réalisées par les 39 praticiens ayant répondu à notre questionnaire N°2 était de 85 sédations. Cependant les 2 questionnaires d'un des médecins n'ayant pas pu être exploités, nous avons travaillé sur 83 cas de sédations au domicile.

On peut ainsi estimer que le nombre moyen de sédation réalisées au domicile en 2014 et 2015 par praticien ayant participé à la seconde partie de notre enquête était de 2,18 (sédations par praticien sur 2 ans). Le nombre de sédations ayant été réalisées sur ces deux années variaient de 1 sédation à 6 sédations selon les médecins.

Si on regarde par sexe, les hommes avaient réalisé 73 sédations entre 2014 et 2015, soit en moyenne 2.21 sédations par médecin sur ces 2 années (minimum 1, maximum 6).

Les femmes avaient réalisé 10 sédations entre 2014 et 2015, soit en moyenne 2 sédations par médecin sur ces 2 années (minimum 1, maximum 5).

Si on regarde en fonction de la formation, les médecins formés avaient réalisé 39 sédations entre 2014 et 2015, soit en moyenne 2.17 sédations par médecin sur ces 2 années (minimum 1, maximum 4). Les médecins non formés avaient réalisé 44 sédations, soit 2.2 sédations par médecin sur ces 2 années (minimum 1, maximum 6).

III.3.3. Accompagnement dans la prise en charge à domicile

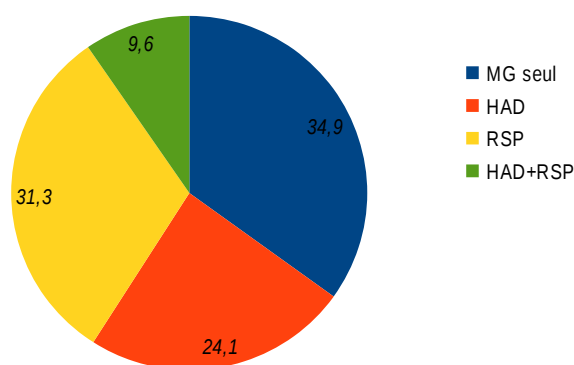
Une partie de notre questionnaire était destinée à savoir si lors de la prise en charge du patient, il existait une hospitalisation à domicile ou un soutien par le RSP.

Ainsi, sur les 83 situations présentées :

- 29 patients n'étaient pris en charge que par leur médecin généraliste concernant la coordination médicale, soit 34,9 % des situations présentées ;
- 28 patients étaient en HAD, soit 33,7 % des patients ;
- Le RSP intervenait en soutien dans 34 situations, soit 41 %.

Dans 8 de ces situations, soit 9,6 %, le patient était en HAD et le RSP intervenait également en soutien.

Cadre de la prise en charge des patients lors de la sédation au domicile



Si on regarde en fonction de la formation des médecins en soins palliatifs :

	39 médecins formés aux SP		44 médecins non formés
Sollicitation HAD	12 (30,8%)	p=0,65	16 (36,4%)
Sollicitation RSP	21 (53,8%)	p=0,02	13 (29,5%)
MG seul	11 (28,2%)	p=0,25	18 (40,9%)

On trouve, de manière statistiquement significative, que les médecins formés sollicitaient davantage le RSP que les médecins non formés. Cette différence n'est pas observée en ce qui concerne la sollicitation de l'HAD ou la prise en charge au domicile de manière isolée.

III.3.4. La démarche palliative dans les situations cliniques de notre enquête

La première partie de notre questionnaire était destinée à étudier la démarche palliative des médecins dans chacun des dossiers. Nous nous sommes concentrés sur les directives de la loi relatives au recueil et au respect de la volonté du patient: la personne de confiance, les directives anticipées, la mise au courant de la sédation comme possibilité thérapeutique, l'information à la famille, la réalisation d'une procédure collégiale.

III.3.4.1. La personne de confiance

Sur les 83 dossiers présentés, la personne de confiance a été désignée oralement dans 66 d'entre eux, soit 79,5 % des dossiers. Elle a été désignée et inscrite dans le dossier du patient dans 56 dossiers, soit pour 67,5 % des situations.

Si on regarde en fonction du cadre de la prise en charge :

Personne de confiance :	Désignée oralement	Désignée et inscrite au dossier	Non inscrite + non évoquée
20 situations HAD exclusives*	19 (95%)	16 (80%)	3+1 = 4 (20%)
26 situations avec RSP exclusif*	22 (84,6%)	22 (84,6%)	4 (15,4%)
8 situations RSP + HAD	8 (100%)	7 (87,5%)	1 (12,5%)
29 situations avec MG seul	17 (58,6%)	11 (37,9%)	6+12 = 18 (62,1%)

On trouve que la personne de confiance était plus souvent inscrite au dossier de manière statistiquement significative lorsque l'HAD ou le RSP intervenaient que lorsque le médecin généraliste était seul dans la situation.

Si on regarde selon la formation spécifique en soins palliatifs des médecins :

Personne de confiance :	Désignée oralement	Désignée et inscrite au dossier	Non inscrite + non évoquée
MG formés aux SP (39 situations)	31 (79,5%)	29 (74,4%)	2+8 = 10 (25,6%)
MG non formés (44 situations)	35 (79,5%)	27 (61,4%)	9+8 = 17 (38,6%)

p=0,25

La formation n'influçait pas de manière statistiquement significative l'inscription au dossier de la personne de confiance.

III.3.4.2. Les directives anticipées

Sur les 83 dossiers présentés, les directives anticipées ont été évoquées 69 fois, soit dans 83,1 % des dossiers. Elles ont été évoquées et inscrites au dossier 50 fois, soit dans 60,2 % des situations.

Si on regarde en fonction du cadre de la prise en charge :

Directives anticipées :	Évoquées oralement	Évoquées et inscrites au dossier	Non inscrites + non évoquées
20 situations HAD exclusives	17 (85%)	14 (70%)	3+3 = 6 (30%)
26 situations avec RSP exclusif	22 (84,6%)	17 (65,4%)	5+4 = 9 (34,6%)
8 situations HAD+RSP	8 (100%)	7 (87,5%)	1 (12,5%)
29 situations avec MG seul	22 (75,9%)	12 (41,4%)	10+7 = 17 (58,6%)

p=0,08
p=0,11
p=0,02

Les directives anticipées étaient plus souvent inscrites au dossier de manière statistiquement significative lorsque les patients étaient pris en charge par un cadre (HAD et/ou RSP) que lorsqu'ils étaient pris en charge par le médecin généraliste seul.

Si on regarde en fonction de la formation en soins palliatifs des médecins :

Directives anticipées :	Évoquées oralement	Évoquées et inscrites au dossier	Non inscrites + non évoquées
MG formés aux SP (39 situations)	30 (76,9%)	24 (61,5%)	6+9 = 15 (38,5%)
MG non formés (44 situations)	35 (79,5%)	27 (61,4%)	8+9 = 17 (38,6%)

p=1

La formation n'influençait pas de manière statistiquement significative l'inscription au dossier des directives anticipées.

III.3.4.3. Évocation en amont avec le patient de la sédation comme possibilité thérapeutique

Sur les 83 dossiers présentés, la sédation a été abordée en amont avec le patient comme possibilité thérapeutique dans 63 dossiers, soit 75,9 %. La sédation avait été abordée comme possibilité thérapeutique et cela avait été inscrit dans le dossier pour 49 d'entre eux, soit 59 % des dossiers.

Si on regarde en fonction du cadre de la prise en charge :

Sédation évoquée en amont ?	Évoquée oralement	Évoquée et inscription au dossier	Pas de traçabilité + non évoquée
20 situations HAD exclusives	14 (70%)	13 (65%)	1+6 = 7 (35%)
26 situations avec RSP exclusif	21 (80,8%)	20 (76,9%)	1+5 = 6 (23,1%)
8 situations RSP+HAD	6 (75%)	5 (62,5%)	1+2=3 (37,5%)
29 situations avec MG seul	22 (75,9%)	9 (31%)	7+13 = 20 (69%)

p=0,02
p=0,001
p=0,0009

On a trouvé que l'évocation de la sédation en amont de celle-ci se faisait de manière statistiquement significative plus fréquemment lorsqu'il existait un cadre quel qu'il soit (HAD,RSP, HAD+RSP) que lorsque le médecin généraliste était seul dans la situation.

Si on regarde en fonction de la formation des médecins :

Sédation évoquée en amont ?	Évoquée oralement	Évoquée et inscription au dossier	Pas de traçabilité + non évoquée
MG formés aux SP (39 situations)	27 (69,2%)	23 (59%)	4+12 = 16 (41%)
MG non formés (44 situations)	36 (81,8%)	26 (59,1%)	8+10 = 18 (40,9%)

p=1

La formation n'influçait pas de manière statistiquement significative l'évocation de la sédation comme une possibilité thérapeutique en amont de sa mise en place.

III.3.4.4. L'information à la famille

La famille a été informée de la mise en place de la sédation dans 92,8 % des dossiers (77 dossiers sur 83). Les patients des 6 dossiers où la famille n'était pas informée étaient pour 2 pris en charge par l'HAD, le RSP intervenait dans 4 situations (une conjointement avec l'HAD) et enfin 1 situation n'avait pas de soutien particulier.

Si on regarde en fonction du cadre de la prise en charge :

Information à la famille ?	Oui	Non
20 situations HAD exclusives	19 (95%)	1 (5%)
26 situations avec RSP exclusif	23 (88,5%)	3 (11,5%)
8 situations HAD+RSP	7 (87,5%)	1 (12,5%)
29 situations avec MG seul	28 (96,6%)	1 (3,4%)

p=1
p=0,33
p=0,67

Le cadre de la prise en charge (HAD, RSP ou HAD+RSP) n'influçait pas de manière statistiquement significative l'information à la famille de la mise en place de la sédation.

Si on regarde en fonction de la formation des médecins :

Information à la famille ?	Oui	Non
MG formés aux SP (39 situations)	35 (89,7%)	4 (10,3%)
MG non formés (44 situations)	42 (95%)	2 (5%)

p=0,41

La formation n'influçait pas de manière statistiquement significative l'information à la famille de la mise en place de la sédation.

III.3.4.5. La procédure collégiale

La décision de la mise en place d'une sédation a été discutée lors d'une procédure collégiale dans 56 dossiers sur les 83, soit dans 67,5 % des situations.

Lors de ces procédures collégiales, les participants étaient :

- L'équipe de soin dans 39 dossiers sur 56, soit 69,6 % des procédures collégiales
- Un médecin généraliste extérieur dans 6 dossiers sur 56, soit 10,7 % des procédures collégiales
- Un médecin du RSP dans 20 dossiers sur 56, soit 35,7 % des procédures collégiales.
- Un médecin de l'HAD dans 20 dossiers sur 56, soit 35,7 % des procédures collégiales.
- Un participant autre (médecin hospitalier spécialiste, psychologue, médecin de l'USP, non précisé...) dans 11 dossiers sur 56, soit 19,6 % des procédures collégiales.

En fonction du cadre de la prise en charge :

Procédure collégiale ?	Oui	Non
20 situations HAD exclusives	16 (80%)	4 (20%)
26 situations avec RSP exclusif	20 (76,9%)	6 (23,1%)
8 situations RSP+HAD	6 (75%)	2 (25%)
29 situations avec MG seul	14 (48.3%)	15 (51.7%)

p=0,03
p=0,05
p=0,01

On a trouvé que la mise en place d'une procédure collégiale était statistiquement plus fréquente lorsque le médecin généraliste était épaulé par l'HAD et/ou le RSP que lorsqu'il était seul dans la prise en charge du patient.

Si on regarde en fonction de la formation en soins palliatifs des médecins :

Procédure collégiale ?	Oui	Non
MG formés aux SP (39 situations)	26 (66,7%)	13 (33,3%)
MG non formés (44 situations)	30 (68,2%)	14 (31,8%)

La formation n'influençait pas de manière statistiquement significative la mise en place d'une procédure collégiale lors de la prise de décision de la mise en place de la sédation.

III.3.5. La sédation dans les situations cliniques de notre enquête

Dans la seconde partie de notre questionnaire, nous avons voulu étudier la sédation et sa réalisation au domicile (logement individuel ou maison de retraite) en fonction des recommandations de la SFAP : les prescriptions anticipées, les indications de la sédation, les molécules utilisées, les modalités de prescription, la présence d'un professionnel compétant, l'évaluation du niveau de sédation, la surveillance médicale et paramédicale de la sédation.

III.3.5.1. Prescriptions anticipées

Sur les 83 dossiers de notre étude, 57 dossiers comprenaient des prescriptions anticipées, soit 68,7 % des dossiers.

Si on regarde en fonction du cadre de la prise en charge :

Prescriptions anticipées dans le dossier ?	OUI	NON
20 situations HAD exclusives	17 (85%)	3 (15%)
26 situations avec RSP exclusif	18 (69,2%)	8 (30,8%)
8 situations HAD+RSP	8 (100%)	0
29 situations avec MG seul	14 (48,3%)	15 (51,7%)

On trouve de manière statistiquement significative plus de prescriptions anticipées dans le dossier où l'HAD intervenait par rapport à ceux où le médecin intervenait seul. De même, lorsqu'il existait un cadre quel qu'il soit (toutes situations HAD et/ou RSP) les prescriptions anticipées étaient d'avantage inscrites au dossier que lorsque le médecin généraliste était seul.

Si on regarde en fonction de la formation spécifique en soins palliatifs :

Prescriptions anticipées dans le dossier ?	OUI	NON
MG formés aux SP (39 situations)	27 (69,2%)	12 (30,8%)
MG non formés (44 situations)	30 (68,2%)	14 (31,8%)

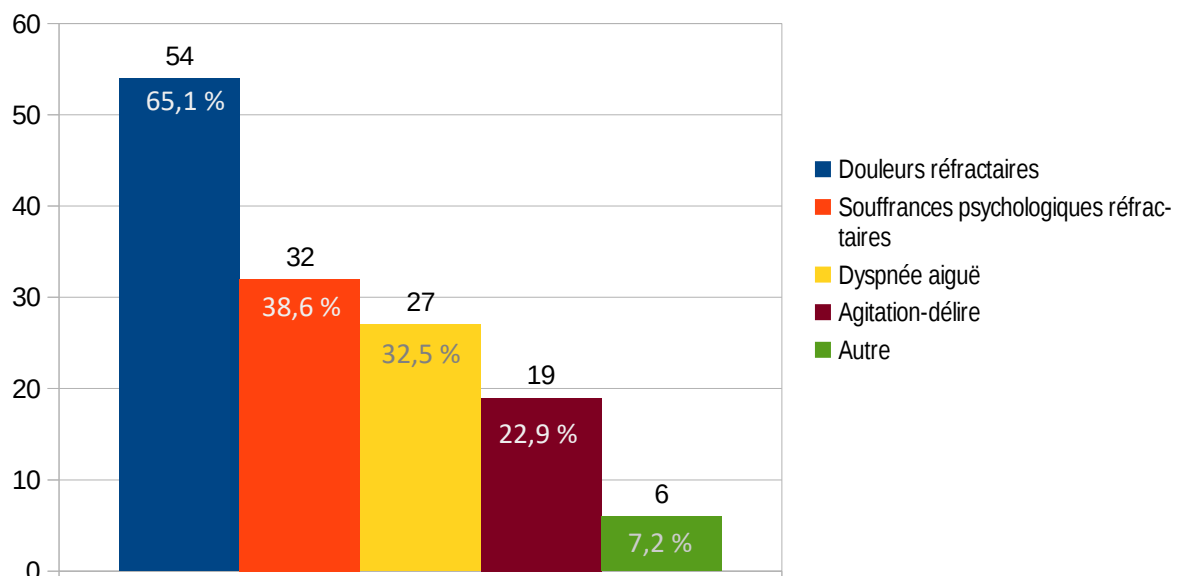
p=1

La formation en soins palliatifs n'influçait pas de manière statistiquement significative la présence de prescriptions anticipées dans le dossier.

III.3.5.2. Indication de la sédation

Le diagramme regroupe les indications désignées par les médecins généralistes comme ayant conduit à la sédation.

Indications de la sédation à domicile



Les 6 « Autres » indications étaient : « urgence », « démence Alzheimer » cité 2 fois, « vécu familial » cité 2 fois et « coma sur engagement cérébral » .

L'indication était multiple (le médecin a coché au moins 2 cases) dans 42 dossiers, soit dans la moitié des dossiers (50,6 % des dossiers).

Si on regarde l'ensemble des symptômes réfractaires (« douleurs réfractaires » et « souffrances psychologiques réfractaires »), ils étaient une indication dans 67 dossiers, soit 80,7 % des cas.

Si on regarde les dossiers où seul les symptômes réfractaires ont été l'indication à la mise en place de la sédation on retrouvait 40 dossiers sur 83, soit 48,2 % des dossiers.

En fonction du cadre de la prise en charge :

indications cadre	Douleurs Réfractaires	Souffrance psycho réfractaire	Dyspnée aiguë	Agitation délire	Autre	Indications multiples	Indication unique : Symptômes réfractaires
	Symptômes réfractaires						
HAD 20 situations	12 60 %	8 40 %	6 30 %	1 5 %	1 5 %	9 45 %	12 60 %
	16 80 %						
RSP 26 situations	18 69,2 %	11 42,3 %	12 46,2%	6 23,1 %	1 3,8 %	14 53,8 %	12 46,2 %
	23 88,5 %						
RSP+HAD 8 situations	5 62,5 %	4 50 %	2 25 %	2 25 %	1 12,5 %	4 50 %	5 62,5 %
	6 75 %						
MG seul 29 situations	19 65,5 %	9 31 %	7 24,1 %	10 34,5 %	3 10,3 %	13 44,8 %	13 44,8 %
	22 75,9 %						

Les symptômes réfractaires étaient les indications les plus souvent indiquées quel que soit le cadre de la prise en charge.

Les agitations-délires étaient plus fréquemment une indication lorsque le médecin généraliste intervenait seul par rapport aux dossiers où il existait un cadre, mais il n'y a pas de différence significative (p=0,09).

De même la dyspnée aiguë était plus souvent cochée comme indication dans les dossiers HAD ou RSP que dans les dossiers où le médecin généraliste intervenait seul, mais sans différence significative (p=0,76).

Si on regarde en fonction de la formation des médecins généralistes :

	Douleurs Réfractaires	Souffrances psychologiques Réfractaires	Dyspnée Aiguë	Agitation-Délire	Autre
39 situations MG formés	27 (69,2%)	15 (38,5%)	8 (20,5%)	7 (17,9%)	5 (12,8%)
44 situations MG non formés	27 (61,4%)	17 (38,6%)	19 (43,2%)	12 (27,3%)	1 (2,3%)

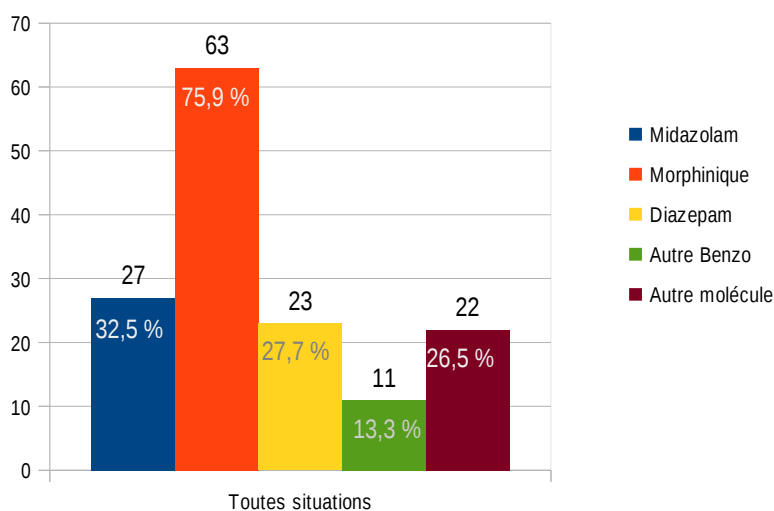
Les médecins généralistes formés aux soins palliatifs ont coché de manière statistiquement significative la dyspnée aiguë comme indication plus souvent que les médecins non formés.

III.3.5.3. Molécules utilisées et modalités d'accès au traitement

Les molécules le plus souvent utilisées par les médecins généralistes de notre étude étaient les morphiniques, utilisées dans 63 dossiers sur 83, soit 75,9 % des situations.

Venait ensuite le Midazolam dans 27 dossiers sur 83, soit 32,5 % des situations.

Molécules employées lors des sédations



Quand on regarde les prescriptions : il y a eu utilisation d'une association de molécules (2 ou plus) dans 60 dossiers, soit dans 72,3 % des situations et une mono-thérapie dans 23 dossiers sur 83, soit 27,7 % des cas.

Si l'on regarde les associations on remarque que :

- celle qui revenait le plus souvent était midazolam-morphinique, retrouvée dans 21 cas ;
- venait ensuite l'association diazepam-morphinique, retrouvée dans 11 cas ;
- on notait « autre benzodiazépine »-morphinique dans 10 situations ;

- le diazepam était associé à une « autre molécule » dans 9 cas ;
- un morphinique était associé à une « autre molécule » dans 4 cas ;
- trois dossiers comportaient une association de 3 molécules : diazepam-midazolam-« autre molécule », diazepam-morphinique-midazolam et midazolam-morphinique-amitriptyline ;
- dans 2 dossiers un morphinique était associé au néfopam et à la scopolamine patch.

Lorsqu'une seule molécule était utilisée, on retrouvait un morphinique dans 13 situations, soit dans 15,7 % des cas ; le Midazolam dans 3 dossiers ; une « autre benzodiazépine » était notée 2 fois (clonazepate et diazepam) et enfin une autre molécule sans précision était utilisée seule dans 5 situations.

Si on regarde selon le contexte de la prise en charge :

	Midazolam	Morphinique	Diazepam	Autre Benzo	Autre molécule
20 situations HAD	10 (50%) p=0,03	16 (80%)	2 (10%)	2 (10%)	5 (25%)
26 situations RSP	6 (23,1%) p=0,74	18 (69,2%)	10 (38,5%)	4 (15,4%)	11 (38,5%)
8 situations RSP+HAD	6 (75%)	5 (62,5%)	2 (25%)	0	3 (37,5%)
29 situations MG seul	5 (17,2%) p=0,048	24 (82,8%)	9 (31%)	5 (17,2%)	4 (13,8%)

On a trouvé que dans les situations où l'HAD intervenait, le midazolam était statistiquement plus souvent employé dans la sédation que lorsque les médecins généralistes étaient seuls dans la prise en charge. Par contre, la présence du RSP n'influçait pas l'usage du midazolam.

Si on regarde en fonction de la formation spécifique en soins palliatifs :

	Midazolam	Morphinique	Diazepam	Autre benzo	Autre molécule
39 situations MG formés	13 33.3 % p=1	30 76.9 %	10 25.6 %	8* 20.5 %	3** 7.7 % p=0,052
44 situations MG non formés	14 31.8 %	33 75 %	13 29.5 %	3*** 6.8 %	13**** 29.5 %

* Il s'agissait de l'aprazolam cité 2 fois, clorazepate dipotassique 4 fois, clonazépan 2 fois.

** il s'agissait de l'amitriptyline 1 fois, scopolamine 1 fois, 7 autres molécules sans précision.

*** il s'agissait du clorazepate dipotassique dans 3 dossiers.

**** il s'agissait de la scopolamine dans 3 dossier, autres molécules sans précision dans 10 dossiers.

La formation n'influçait pas de manière significative l'emploi du midazolam dans la sédation.

Si l'on tient compte du type de formation, les médecins qui possédaient le DU avaient utilisé le Midazolam dans 4 situations sur 8, soit dans 50 % des cas ; un morphinique dans 5 cas, soit 62,5 %. Les autres molécules utilisées étaient le diazepam dans 1 situation et le clonazepam dans 2 situations soit une benzodiazépine autre que le Midazolam dans 37,5 % des cas. Si on compare avec les médecins sans formation, on ne note pas de différence statistiquement significative concernant l'utilisation du midazolam entre les 2 groupes, $p=0,42$.

Concernant l'accès au traitement :

- la pharmacie de ville reste le principal mode d'approvisionnement, 53 cas sur 83 soit 63,9 % des situations ;

- le second mode d'approvisionnement est la pharmacie de l'HAD avec 22 traitements sur 83 obtenus par le biais de l'HAD, soit 26,5 % des cas ;

- dans 11 situations sur 83, soit 13,3 % des situations, le médecin a eu accès au traitement par rétrocession hospitalière ;

- enfin dans 2 situations le médecin n'a pas précisé, cochant « autre » soit 2,4 % des situations.

Parmi les 83 situations, 5 traitements ont une double origine, soit 6 % des cas.

Dans le tableau suivant sont regroupées les informations concernant l'accès au midazolam en particulier selon le cadre de la prise en charge :

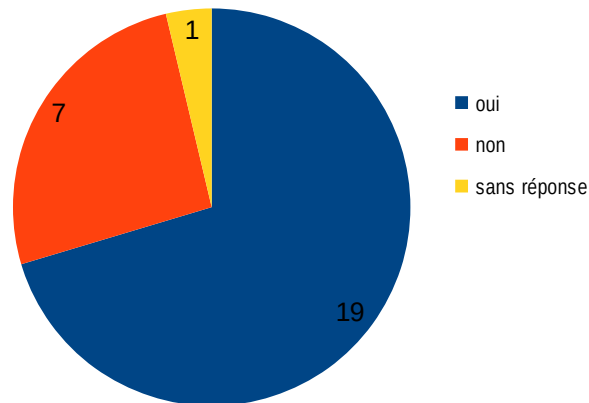
	Pharmacie de ville	Pharmacie HAD	Rétro. hospi.	Autre
HAD seule : 10 prescriptions	1 10%	8 80 %	1 10 %	0
RSP seul : 6 prescriptions	1 16,7 %	0	5 83,3 %	0
RSP+HAD : 6 prescriptions	1 16,7 %	5 83,3 %	0	0
MG seul : 5 prescriptions	2 40 %	0	2 40 %	1 20 %

III.3.5.4. Estimation de la dose par titration ou dose fixe

Sur les 83 dossiers de notre études, les médecins avaient déclaré avoir débuté la sédation par une titration 49 fois sur 82 (1 médecin n'a pas répondu à la question), soit dans 59,8 % des situations.

Sur les 27 dossiers où le Midazolam a été utilisé, une titration a été réalisée dans 19 cas sur 26 (car 1 dossier sans réponse), soit dans 73,1 % des situations.

Réalisation d'une titration lors de la sédation par midazolam



Mise en place de la sédation par midazolam en fonction du cadre de la prise en charge :

Induction par titration ?	Oui		Non
HAD seule : 10 prescriptions	6	p=0,04	10
RSP seul : 6 prescriptions*	3	p=0,44	2
RSP+HAD : 6 prescriptions	5		1
MG seul : 5 prescriptions	5	p=0,06	0

*1 questionnaire sans réponse

Lorsque l'HAD intervenait seul, la titration était significativement moins fréquente que lorsque le médecin généraliste était seul (p=0,04).

La présence du RSP à lui seul ne permettait pas d'influencer significativement la réalisation d'une sédation lors de l'induction de la sédation par rapport aux situations où le médecin généraliste était seul.

Si on regarde en fonction de la formation en soins palliatifs des médecins :

	Titration toutes molécules		Titration midazolam	
	oui	non	oui	non
39 situations MG formés	24/38* (63,2%)	14/38 (36,8%)	8/12 (66,7%)	4/12 (33,3%)
44 situations MG non formés	25/44 (56,8%)	19/44 (43,2%)	11/14 (78,6%)	3/14 (21,4%)

*1 médecin n'a pas répondu

La formation en soins palliatifs des médecins généralistes n'influçait pas significativement la pratique de la titration lors de l'induction de la sédation, quelles que soient les molécules employées.

III.3.5.5. Professionnel compétant prévenu et joignable

Un professionnel compétant en soins palliatifs était prévenu de la mise en place de la sédation et joignable lors de celle-ci en cas de besoin dans 60 situations sur 83, soit dans 72,3 % des situations.

Si on regarde en fonction du cadre de la prise en charge :

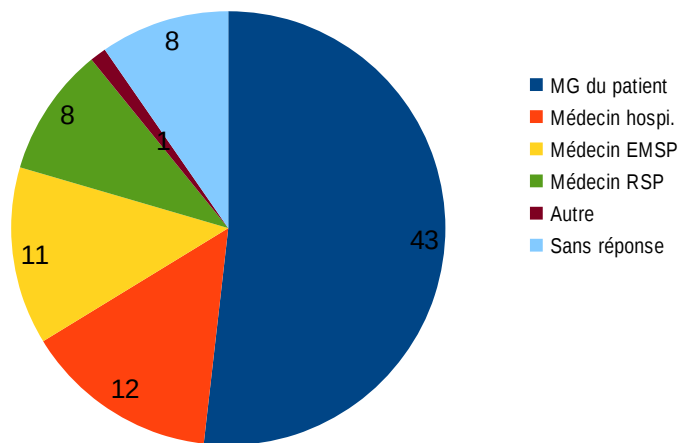
Professionnel compétant prévenu et joignable ?	OUI	NON
20 situations HAD seule	17 (85%)	3 (15%)
26 situations RSP seul	26 (100%)	0
8 situations RSP+HAD	7 (87,5%)	1 (12,5%)
29 situations MG seul	10 (34,5%)	19 (65,5%)

III.3.5.6. Prescripteur initial

Nous voulions voir si le médecin généraliste était le prescripteur de la sédation ou si la prescription était réalisée par un autre médecin et dans ce cas, par quel médecin.

- Sur nos 83 situations, 8 sont restées sans réponse. Donc sur 75 situations :
- le médecin généraliste était le prescripteur initial dans 43, soit 57,3 % des situations ;
 - dans 12 situations, c'est un médecin hospitalier (HAD ou spécialiste) qui était le prescripteur, soit 16 % des cas ;
 - le médecin de l'EMSP était le prescripteur initial dans 11 situations, soit 14,7 %;
 - le médecin du RSP était prescripteur dans 8 dossiers, soit 10,7 % des cas ;
 - enfin, dans 1 situation, le médecin a répondu « autre » : son associé.

Préscripteurs initiaux des sédations au domicile



Le prescripteur initial connaissait le patient dans 93,3 % des cas (70 situations sur 75, 8 sans réponse).

Si on regarde en fonction du cadre de la prise en charge :

Prescripteur initial ?	Lui-même	Médecin hospitalier	Médecin de l'EMSP	Médecin du RSP	Autre
16 situations HAD *	8 p=0,03 (50%)	6 (37.5%)	1 (6.25 %)	1 (6.25%)	0
26 situations RSP	10 p=0,001 (38,5%)	2 (7.7%)	8 (30.8%)	5 (19.2%)	1 (3.8%)
8 situations RSP+HAD	3 (37,5%)	1 (12.5%)	2 (25%)	1 (12.5%)	0
26 situations MG seuls **	22 p=0,0001 (84,6%)	3 (11.5%)	0	1 (3.8%)	0

* 4 questionnaires sont restés sans réponse.

**3 questionnaires sont restés sans réponse.

On a trouvé que, de manière statistiquement significative, lorsque le médecin généraliste était seul dans la situation il était plus fréquemment le prescripteur initial que lorsque l'HAD et/ou le RSP intervenaient.

Lorsque le médecin était seul au domicile, le prescripteur initial connaissait le patient dans 24 cas sur 26 (soit 92,3% des cas). Dans les deux cas où le prescripteur initial ne le connaissait pas, il s'agissait du médecin du RSP et d'un médecin hospitalier. Lorsque le patient était en HAD le prescripteur connaissait le patient dans tous les cas. Enfin, lorsque le RSP intervenait dans la situation, le prescripteur initial connaissait le patient dans 23 situations sur les 26, soit dans 88,5 % des cas. Quand il ne le connaissait pas il s'agissait dans un cas d'un médecin hospitalier et 2 fois du médecin du RSP. On ne note pas de différence significative entre les différents groupes ($p>0,05$).

Si on regarde en fonction de la formation en soins palliatifs des médecins généralistes :

Prescripteur initial ?	Lui-même	Médecin hospitalier	Médecin de l'EMSP	Médecin du RSP	Autre
37 situations MG formés*	24 (69,9%)	4 (10,8%)	5 (13,5%)	3 (8,1%)	1 (son associé) (2,7%)
38 situations MG non formés**	19 (50%)	8 (21,1%)	6 (15,8%)	5 (13,2%)	0

*2 questionnaires sont restés sans réponse

**6 questionnaires sont restés sans réponse.

La formation n'influait pas de manière significative l'identité du prescripteur initial de la sédation.

Lorsque les médecins généralistes avaient une formation spécifique en SP, le patient était connu du prescripteur initial dans 36 situations sur 37, soit 97,3 % des cas.

Lorsque les médecins n'avaient pas de formation spécifique en soins palliatifs, le patient était connu du prescripteur initial dans 34 situations sur 38, 89,5 % des cas.

On n'a pas noté de différence significative entre les 2 groupes ($p>0,05$).

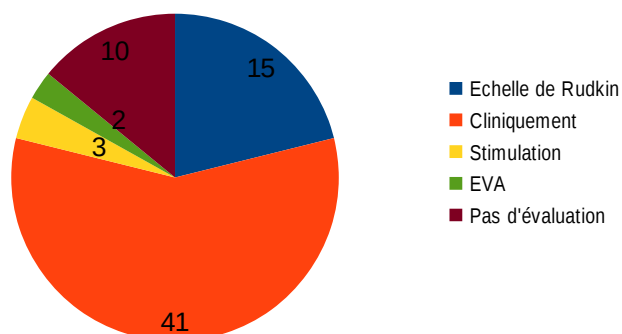
III.3.5.7. Évaluation du niveau de sédation

Sur les 83 situations, la question est restée 2 fois sans réponse.

Sur les 81 situations restantes, les médecins ont évalué le niveau de la sédation 71 fois soit dans 87,6 % des cas. Dans 10 situations, soit 12,3 % des situations, le niveau de sédation n'a pas été évalué.

Dans le diagramme suivant sont détaillés les modes d'évaluation :

Évaluation du niveau de la sédation par le MG



Si on regarde selon le cadre de la prise en charge :

Évaluation de l'efficacité ?	OUI		NON
19 situations HAD*	18 (94,7%)	p=0,63	1
26 situations RSP	21 (80,8%)	p=0,72	5
8 situations HAD+RSP	8 (100%)		
28 situations MG seul**	24 (85,7%)	p=0,73	4

*Dans 1 situation le médecin n'a pas répondu

**1 questionnaire resté sans réponse.

Le cadre de la prise en charge (HAD, RSP, seul) n'influait pas de manière statistiquement significative l'évaluation de l'efficacité de la sédation par les médecins généralistes.

Si on regarde en fonction de la formation des médecins généralistes :

Les médecins généralistes formés ont évalué l'efficacité de la sédation dans 34 situations sur 38, soit dans 89,5 % des cas :

- ils ont utilisé l'échelle de Rudkin dans 11 situations (soit 34,4 % des cas) ;
- ils l'ont fait « cliniquement » dans 20 situations (62,5%) ;
- 1 médecin a utilisé la « réaction à la stimulation sonore et le niveau de conscience » ;
- 2 médecins n'ont pas précisé.

Quand à la population de médecins non formés, l'efficacité de la sédation avait été évaluée dans 86 % des cas (37 situations sur 43) :

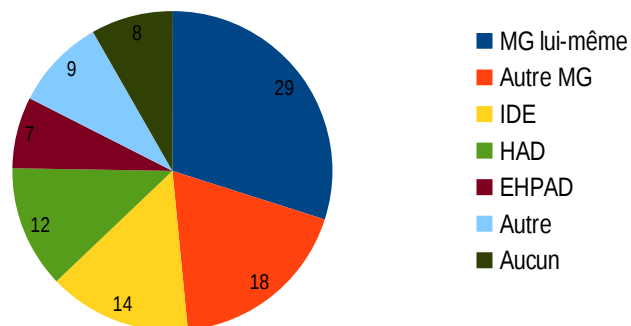
- dans 72,4 % des situations cela avait été fait « cliniquement » (21 cas sur 29) ;
- dans 13,8 % par le biais de l'échelle de Rudkin (4 sur 29) ;
- dans 6,9 % des cas par le biais de l'EVA (2 sur 29) ;
- dans 6,9 % des cas par la réaction à une stimulation (2 sur 29) ;
- dans 8 situations cela n'a pas été précisé.

On n'a pas noté de différence statistiquement significative entre le groupe des médecins formés et les non-formés, $p=0,74$.

III.3.5.8. Professionnel joignable par la famille en cas de besoin

Sur les 83 dossiers, un professionnel était joignable en cas de besoin 24h/24 par la famille dans 75 dossiers, soit dans 90,4 % des dossiers. Il n'y avait pas de professionnel joignable dans 8 dossiers, soit 9,6 %. Dans le diagramme suivant sont présentés les différents professionnels joignables :

Professionnels joignables par l'entourage du patient



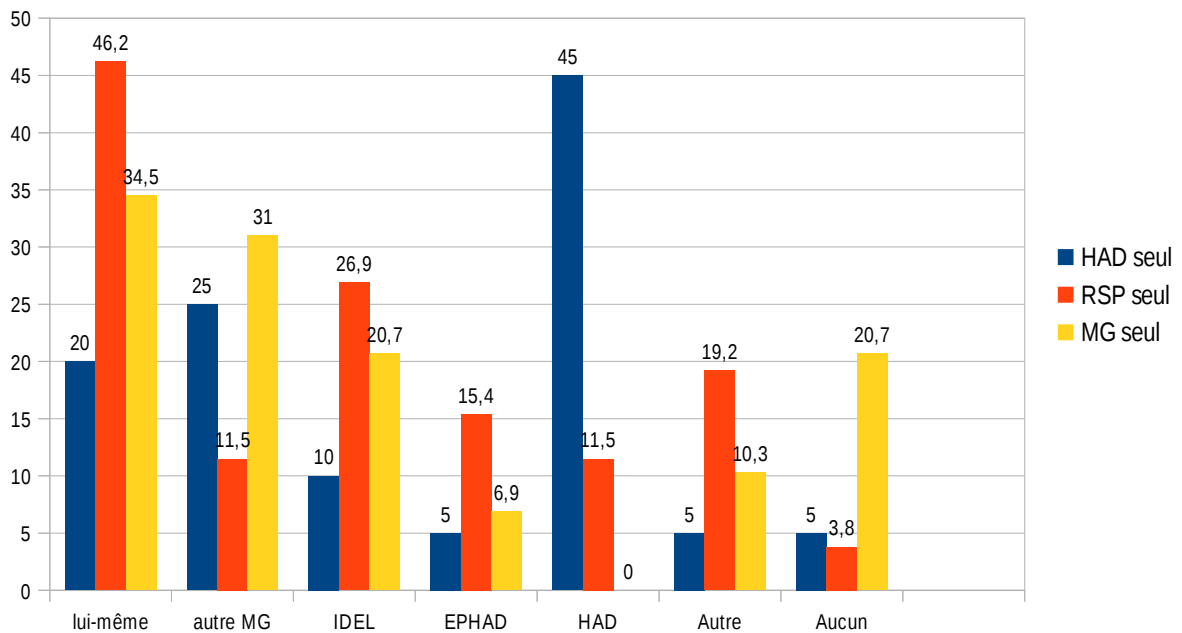
Si on regarde en fonction du cadre de la prise en charge des patients :

Professionnel joignable 24h/24?	OUI		NON
20 situations HAD seule	19 (95%)	$p=0,22$	1
26 situations RSP seul	25 (96,2%)	$p=0,10$	1
8 situations HAD+RSP	8 (100%)		0
29 situations MG seul	23 (79,3%)	$p=0,02$	6

On a trouvé que la présence d'un cadre spécifique quel qu'il soit permettait d'augmenter de manière significative l'inscription au dossier d'un professionnel joignable 24h/24 par la famille en cas de besoin par rapport aux situations où le médecin généraliste était seul.

Dans le diagramme suivant sont présentés les professionnels joignables selon les 3 groupes :

Professionnels joignables (pourcentages) par les familles en fonction du cadre de la prise en charge



On se rend compte que lorsque le patient était en HAD , c'était principalement le personnel de l'HAD qui était signalé comme professionnel joignable 24h/24 pour les familles.

Lorsque le patient était pris en charge par le RSP c'était essentiellement le médecin généraliste qui était le professionnel joignable 24h/24 par les familles.

Quand le médecin généraliste était seul c'était lui-même ou un de ses collègues médecins généralistes qui était joignable.

Si on regarde maintenant les dossiers selon la formation spécifique en soins palliatifs :

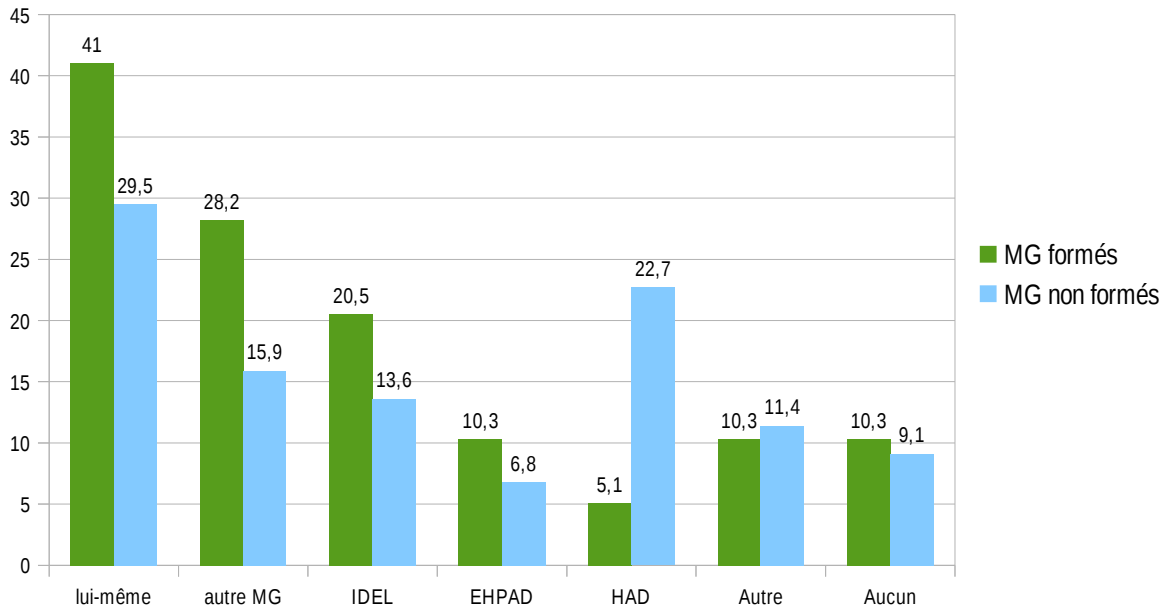
Professionnel joignable 24h/24?	OUI	NON
39 situations MG formés	35 (89,7%)	4
44 situations MG non formés	40 (90,9%)	4

p=1

La formation n'influçait pas de manière statistiquement significative l'inscription au dossier d'un professionnel joignable 24h/24 par la famille en cas de besoin.

Dans le diagramme suivant nous avons détaillé les professionnels joignables en fonction de la formation des médecins généralistes :

Professionnels joignables (pourcentage) selon la formation en SP des médecins généralistes



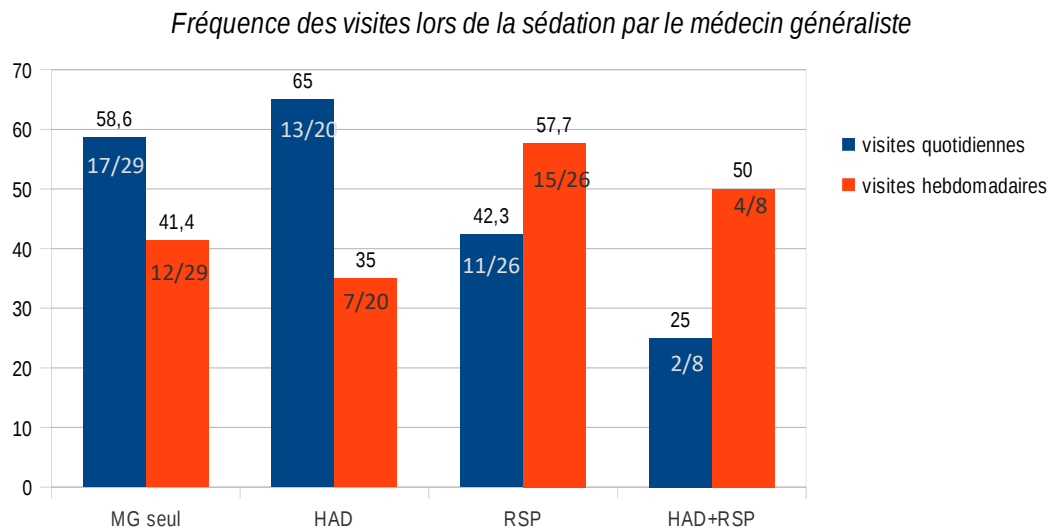
Dans le cas des médecins formés c'est principalement lui-même ou un autre médecin généraliste, dans le cas des médecins non formés il s'agit de lui-même ou d'un professionnel de l'HAD.

III.3.5.9. Surveillance médicale et para-médicale de la sédation

L'avant dernière question de notre formulaire était la fréquence des passages du médecin au domicile du patient sous sédation. Les médecins avaient renseigné la question dans 82 questionnaires :

- dans 43 situations le médecin généraliste avait effectué une visite à domicile quotidienne à la suite de la mise en place de la sédation, soit dans 52,4 % des cas ;
- il avait effectué des visites hebdomadaires (1 ou plusieurs fois par semaine) dans 38 situations, soit 45,8 % des cas ;
- dans une situation le médecin n'a pas eu l'occasion de faire de visite car le patient est décédé dans la journée ;
- Aucun médecin n'a répondu avoir fait des visites 1 ou plusieurs fois par mois, ni moins d'une fois par mois.

Si on regarde en fonction du cadre de la prise en charge :



Si on comparait les situations où le médecin généraliste intervenait seul avec :

- les situations où l'HAD intervenait, $p = 0,77$;
- les situations où le RSP intervenait, $p = 0,28$;
- les situations où il existait un cadre, $p = 0,49$.

On ne retrouvait donc aucune différence statistiquement significative dans la fréquence des visites du médecin généraliste durant la sédation en fonction du cadre de la prise en charge.

Cependant, si on regarde les 10 dossiers où les patients étaient en EHPAD (personnel de l'EHPAD étant désigné comme effectuant les surveillances), on se rend compte que le médecin généraliste réalisait des visites hebdomadaires dans 8 situations, soit 88,9 % des cas et des visites journalières dans seulement 1 situation, soit 11,1 % (pour 1 dossier le médecin n'a pas répondu).

Si on compare ces dossiers à l'ensemble des dossiers, on retrouve que lorsque le patient était en EHPAD, le médecin généraliste effectuait des visites moins fréquentes que lorsque le patient en domicile individuel ($p=0,02$).

Enfin notre questionnaire se terminait par la question de la surveillance para-médicale pluri-quotidienne :

-dans 49 situations, la surveillance pluri-quotidienne était assurée par l'infirmière libérale seule (59%) ;

-l'IDE de l'HAD seule effectuait la surveillance dans 17 situations (20,5%) ;

-l'équipe de l'EHPAD effectuait la surveillance paramédicale dans 8 situations (9,6%) ;

-l'IDE de l'HAD et l'IDE libérale intervenaient conjointement dans 6 situations (7,2%) ;

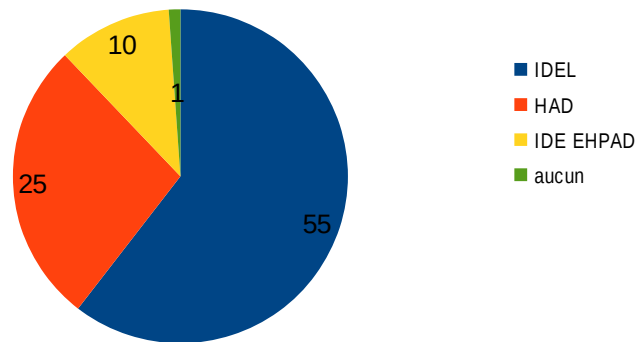
-l'équipe de l'EHPAD effectuait la surveillance paramédicale dans 8 situations (9,6%).

-l'IDE de l'EHPAD et l'IDE de l'HAD intervenaient conjointement dans 2 situations (2,4%).

Dans une situation il n'y a pas eu de surveillance para-médicale.

Le diagramme suivant montre la proportion de chacun des intervenants dans la surveillance para-médicale pluri-quotidienne :

*Professionnels réalisant la surveillance para-médicale quotidienne au domicile
Ensemble des dossiers*



En croisant les données sur la fréquence de passage du médecin et le personnel faisant la surveillance para-médicale au domicile du patient :

Surveillance para-médicale assurée par :	IDE Libérale	IDE HAD	IDE EHPAD	Aucune
Visites quotidiennes du MG	37/43 86 %	15/43 34,9 %	1/43 2,3 %	1/43 2,3 %
Visites hebdo. du MG	23/38 60 %	8/38 21 %	8/38 21 %	0

Statistiques de comparaison (p-values) :

- Entre visites quotidiennes et hebdomadaires pour l'IDE Libérale : $p=0,008$
- Entre visites quotidiennes et hebdomadaires pour l'IDE HAD : $p=0,22$
- Entre visites quotidiennes et hebdomadaires pour l'IDE EHPAD : $p=0,01$

On se rend compte que lorsque le médecin généraliste réalisait des visites quotidiennes, la surveillance para-médicale était, de manière statistiquement significative, réalisée plus souvent par une IDE libérale. De même lorsque les visites médicales étaient hebdomadaires, la surveillance para-médicale pluri-quotidienne était plus souvent assurée par une IDE d'EHPAD.

On peut donc dire que lorsque le patient était en EHPAD, le médecin généraliste réalisait moins souvent de visites que lorsque le patient était en domicile individuel.

IV. DISCUSSION

IV.1. Taux de réponse et représentativité

IV.1.1. Taux de participation

Le taux de réponse de 55,3 % à notre enquête téléphonique est satisfaisant. Le taux de réponse de 53,4 % à notre questionnaire N°2 montre l'intérêt qu'ont porté les médecins à notre sujet.

Lors des entretiens téléphoniques nombreux sont ceux qui ont manifesté un intérêt pour le sujet et pour les futurs résultats.

IV.1.2. Représentativité de la population ayant répondu

IV.1.2.1. Concernant l'âge des médecins

En 2016, l'âge moyen du médecin généraliste en activité régulière en France est de 52 ans, 27,3 % ont 60 ans ou plus, 16 % ont moins de 40 ans (19). Les femmes ont en moyenne 49 ans et les hommes 54 ans. La tranche d'âge la plus représentée chez les hommes est 60-64 ans alors qu'elle est 55-59 ans pour les femmes. En Pyrénées-Atlantiques, l'âge moyen est de 51 ans, 16,7 % ont moins de 40 ans et 21,8 % ont ≥ 60 ans.

Dans la première partie de notre étude l'âge moyen du médecin répondant était de 53,3 ans, 55,2 ans pour les hommes et 47,8 ans pour les femmes. Les moins de 40 ans sont 12,1 % et les 60 ans et plus sont 31,8 %.

On note un léger écart entre la population nationale et celle de notre enquête, les médecins ayant pris part à notre étude étant plus âgés de 1,3 ans. Et un écart légèrement plus important avec la population de Pyrénées-Atlantique, de 2,3 ans. Les 60 ans et plus ont pris davantage part à notre étude que les moins de 40 ans. Cependant le profil de notre population est proche de celui de la moyenne nationale, malgré des hommes plus âgés que la moyenne et des femmes plus jeunes. Enfin, peut-être que la population Béarnaise (Zone 64B de notre étude) est plus âgée que la population médicale du Pays-Basque, ce qui expliquerait cette différence. Il ne nous a pas été possible d'avoir ce détail d'âge entre les deux populations.

IV.1.2.2. Concernant la répartition par genre

En 2016, les femmes représentent 46 % des médecins généralistes français, avec une féminisation de 20,1 % entre 2007 et 2016 (19). En Pyrénées-Atlantiques, les médecins de sexe féminin sont 43,3 % au 1^{er} janvier 2016, soit une féminisation de 28 % entre 2007 et 2016.

Notre population source issue du site AMELI.fr comportait 94 femmes sur 314 médecins généralistes, soit 29,9% de femmes et 70,1 % d'hommes. Donc notre population Béarnaise est moins féminine que la population globale du département 64.

Les hommes ont plus répondu à notre enquête , ils sont 75,1 % à l'avoir fait. Les femmes sont légèrement sous représentées car n'ont été que 24,8 % à avoir pris part à notre enquête téléphonique.

Cette plus faible participation des femmes et plus forte participation des hommes à notre étude peut expliquer en partie que notre population soit légèrement plus âgées que la moyenne nationale car les femmes sont en moyennes plus jeunes que les hommes.

IV.2. Discussion de la méthode

IV.2.1. Choix de la population

Nous avons choisi d'étudier les médecins généralistes du Béarn, lieu de notre exercice actuel, du fait de la proximité mais également car aucune étude concernant notre sujet n'avait été menée sur cette population.

Nous avons choisi d'exclure les médecins pratiquant un mode d'exercice particulier exclusif (tel que l'acupuncture, médecine thermique, médecine du sport, nutrition, mésothérapie, traumatologie, homéopathie) car leur pratique s'éloigne alors de la médecine générale telle que définit par la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoire » du 21 juillet 2009. Leur expérience en soins palliatifs est nulle ou trop spécifique pour pouvoir être étudiée de façon globale. Ils ne sont également pas représentatifs du médecin généraliste type, médecin traitant pouvant être amené à prendre en charge des patients en soins palliatifs.

IV.2.2. Choix de la méthode et limites

Nous avons décidé de réaliser une enquête de pratique descriptive et rétrospective afin de répondre à nos objectifs.

Nous voulions savoir si la sédation en situation palliative terminale se faisait à domicile et à quelle fréquence. Nous voulions ensuite savoir si la démarche palliative et la démarche décisionnelle des sédations étaient conformes à la loi Leonetti et aux recommandations de la SFAP. Une enquête de pratique descriptive rétrospective nous semblait un bon moyen de pouvoir répondre à ces objectifs.

Nous avons voulu étudier la pratique de la sédation et non l'opinion qu'en ont les médecins généralistes ou les facteurs limitants et facilitants de la réalisation d'une sédation à domicile. De nombreuses études se sont déjà attachées à étudier les aspects éthiques et l'opinion des médecins généralistes sur la sédation. Nous avons donc décidé de poser des questions fermées sur chaque cas de sédation des médecins en 2014 et 2015 afin qu'ils répondent uniquement à l'aspect technique et non éthique. Ceci a été signalé par des médecins de notre étude, qu'elle fermait le champ à toute la réflexion éthique derrière chacune des prises en charges palliatives. Mais là n'était pas notre objectif.

De plus, on sait que les enquêtes descriptives rétrospectives comportent un risque de biais de sélection car les médecins répondants peuvent être plus concernés par le sujet que les non répondants et donc il peut y avoir une surestimation de la fréquence de la sédation dans notre population de répondants. Afin de pouvoir contacter le maximum de médecins généralistes et limiter ce biais de sélection par l'intérêt porté au sujet, il a été choisi de contacter initialement les médecins par téléphone. Un courrier en effet peut être ouvert ou non et s'il est ouvert, le médecin peut choisir de répondre ou non en fonction de l'intérêt qu'il porte au sujet. Nous avons donc initialement contacté l'ensemble des médecins généralistes par téléphone. Le sujet de notre étude ne leur était pas initialement présenté et nous leur demandions de nous accorder quelques minutes pour un travail de thèse en médecine générale. Cependant, il nous a été parfois nécessaire de préciser (secrétaires, messages téléphoniques afin d'être recontacté, précisions demandées par le médecin afin de choisir s'il nous répondait...) et donc le biais de sélection par intérêt du sujet est alors présent. Il avait été choisi de ne poser que quelques questions afin de ne prendre que quelques minutes sur leur temps déjà très chargé. Les médecins ont été sensibles au fait que le questionnaire prenait moins de 2 minutes.

Ce type d'étude présente également un risque de biais de mémorisation. En effet nous avons choisi de travailler sur des situations passées afin de faciliter le recueil de données sur un temps court. Cependant, même en ayant choisi les 2 années passées, il est possible que certains détails de la sédation aient été confus ou oubliés. Une étude de dossier limite ce type de biais, mais en médecine générale les dossiers ne sont pas aussi accessibles qu'en institution.

Dans le choix du recueil de données par questionnaire papier, il existe également un biais d'information. Nous ne pouvons expliquer les questions. Il existe toujours un risque de mauvaise compréhension d'un item qui faussera les réponses et donc nos résultats. La formulation des questions peut également orienter la réponse du médecin.

Dans ce type d'enquête il existe le postulat sous-jacent de confiance entre l'enquêteur et le médecin interrogé. L'anonymat a pour objectif de rendre les réponses plus libres de tout jugement, mais les enquêtes de pratiques posent toujours ce souci de « critique » de la pratique et donc un risque de fausse réponse afin de correspondre davantage au cadre connu mais non appliqué.

Concernant le questionnaire :

- Est apparue lors de l'exploitation de notre questionnaire une limite à notre enquête. En effet, est entendu par domicile le domicile strict (logement individuel et personnel) mais également les EHPAD, lieux de vie de nombreuses personnes âgées. Dans notre questionnaire nous n'avons pas mis d'item afin de préciser si la sédation avait eu lieu

en EHPAD ou en domicile personnel. Dans notre item on peut trouver cette information (personne à prévenir, surveillance para-médicale) mais nous ne sommes pas sûrs d'avoir pu ainsi repérer toutes les sédations réalisées en EHPAD.

- De plus, Il aurait été intéressant de questionner sur la voie d'administration du Midazolam. En effet la voie SC n'étant pas préférentielle pour effectuer une titration, il aurait été intéressant de voir si dans les situations où il n'y avait pas eu de titration le Midazolam avait été administré par voie SC, ce qui pourrait expliquer l'absence de titration, notamment en HAD et RSP.

- Enfin, au vu des réponses des médecins dans notre étude, il est difficile de savoir si le niveau de sédation a été évalué par le médecin généraliste afin de ne pas surdoser le traitement et risquer de précipiter la mort, ou alors s'il a évalué le niveau afin de s'assurer uniquement de l'état d'inconscience du patient. Il aurait été intéressant de pouvoir insister auprès des médecins afin de savoir ce qu'ils mettaient derrière le terme « cliniquement », mais c'est la limite du questionnaire papier adressé puis retourné par voie postale.

IV.3. Notre objectif principal : La conformité de la sédation en situation palliative terminale au domicile par le médecin généraliste à la loi Leonetti et aux recommandations de la SFAP

IV.3.1. En amont de la sédation : la démarche palliative

La loi du 22 avril 2005 a mal été diffusée, malgré une forte attente des politiques et des français d'une loi rendant au patient le droit de choisir sa fin de vie. De nombreuses études ont permis de mettre en évidence une méconnaissance de cette loi par les médecins généralistes et nombreux sont les médecins qui ont déclaré mal la connaître. Dans son travail de thèse réalisé en 2009 auprès des médecins généralistes de l'Isère afin d'étudier leur connaissance de la Loi Leonetti (20), C. Bolze-de Bazelaire constatait que 22,8 % des médecins interrogés n'avaient jamais entendu parler de la loi Leonetti. En 2008, dans son second rapport J.Leonetti (21) soulignait qu' « *aucun document spécifiquement centré sur la loi du 22 avril 2005 n'a été rédigé à l'intention des professionnels de santé. Seule une plaquette d'information de l'INPES intitulée « les patients en fin de vie ; soins palliatifs et d'accompagnement » et diffusée début 2007 en mentionne les principales dispositions, sans toutefois les expliquer ni les commenter* ». Dans le rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France en 2012 (22), on retrouve également ce constat : « *les citoyens et le corps médical sont loin de s'être approprié la loi Leonetti, [...]. Ignorée par le plus grand nombre, elle est généralement perçue [...] par les médecins comme adaptée aux situations de réanimation adulte et néonatale plutôt qu'aux situations vécues dans le quotidien des soins.* ».

D'autre part, la prise en charge à domicile implique une organisation des soins très particulière et une communication entre professionnels importante.

A l'hôpital l'équipe soignante est habituée à travailler ensemble dans une unité de lieu et dans une unité de temps ; les échanges entre équipes sont programmés et les dossiers sont facilement accessibles par tous.

Le domicile sous-entend une nouvelle équipe construite spécifiquement autour de chaque nouveau patient. Le médecin généraliste travaille ainsi avec un(e) nouvel(le) IDE , un autre SSIAD, un(e) autre kinésithérapeute, avec un(e) autre assistant(e) social(e). Il n'y a pas d'unité de lieu pour le personnel ni d'unité de fonctionnement. Chacun a son propre fonctionnement, son propre planning qui n'est pas forcément compatible avec celui du collègue.

Si le patient est en EHPAD, les médecins généralistes changent pour chaque patient. Les équipes essaient donc de s'adapter à chacun . Le fonctionnement de chaque maison de retraite est différent , les intervenants présents quotidiennement varient selon les structures . Les planning de chacun ne sont pas coordonnés.

Ceci fragilise donc la communication inter-professionnelle et demande une volonté propre à chacun pour se retrouver. La loi Léonetti préconise des réunions multi-disciplinaires lors de la décision de suspension ou de maintien de traitement. Or au domicile, on voit bien que la mise en œuvre de ces concertations pluri-disciplinaires est compliquée. Toujours cette même loi préconise d'inscrire au dossier du patient les directives anticipées, la personne de confiance, toute décision de limitation ou de maintien de traitement... Or le dossier médical en médecine ambulatoire n'est pas unique. Chaque professionnel a le sien, qui est souvent informatisé et donc au cabinet. L'inscription au dossier du patient est donc plus compliquée, elle ne se fait pas au sortir de la chambre, elle se fait en rentrant au cabinet. Certains médecins ont mis en place des dossiers qu'ils laissent au domicile afin de faciliter les transmissions entre professionnels. Mais le dossier étant consultable par tous, y compris la famille, les transmissions sont parfois plus limitées.

La démarche palliative dans les situations des médecins ayant répondu à notre enquête est importante. La sédation est une situation rare et exceptionnelle. Décrite par beaucoup comme une euthanasie déguisée, il est important que chacune de ces situations soit cadrée, pensée, organisée par le biais de la loi et de l'éthique, afin de garantir à tout patient une prise en charge optimale dans le respect de sa dignité et de sa volonté.

IV.3.1.1. Personne de confiance, Directives anticipées, Information à la famille

IV.3.1.1.1. La personne de confiance

Dans notre étude, dans 67,5 % des situations la personne de confiance avait été désignée et inscrite au dossier. Dans 79,5 % des cas elle avait été désignée oralement mais non inscrite au dossier. On se rend donc compte que globalement les médecins semblent s'être saisis de cette entité légale qui permet au patient d'avoir une voix lorsqu'il ne peut plus se faire entendre. Les chiffres sont proches de ceux retrouvés par Dieumegarde dans son travail de thèse en 2012 (23), qui étaient de 64,4 % de dossiers où la personne de confiance avait été désignée.

Cependant, lorsque la personne de confiance a été désignée oralement, une part non négligeable de médecin (12%) ne l'inscrit pas au dossier et jusqu'à 20,5 % des médecins ne demandent même pas au patient d'en désigner une. Donc dans environ un tiers des cas il n'y a pas de personne de confiance légalement désignée.

Par contre, quand on regarde les résultats des dossiers des patients ayant été pris en charge par le médecin généraliste seul (ni HAD ni RSP), la personne de confiance avait été désignée oralement dans 56,8 % des situations mais inscrite dans le dossier dans seulement 37,9 % des situations. Dans plus de 40 % des dossiers elle n'avait pas été désignée.

Donc la personne de confiance avait une existence légale dans moins de 40 % des dossiers. Différentes études avaient mis en évidence une sous-utilisation en médecine générale de ce dispositif de la loi (24), une majorité de médecins généralistes ne l'utilisant pas du tout (43,5 à 63%). Notre étude confirme la sous-utilisation de ce dispositif par les médecins généralistes seuls, puisque plus de 40 % des médecins généralistes ne s'en sont pas saisi du tout lors de la prise en charge du patient et dans plus de 60 % des cas il n'y avait pas de personne de confiance légalement inscrite dans le dossier.

Différents travaux de recherche sur la personne de confiance en médecine générale montrent que cette disposition de la loi est méconnue. Dans ces travaux il ressortait que le dispositif était ressenti comme non connu ou insuffisamment connu par une large majorité des médecins interrogés (56 % à 84%) (24). Si on regarde l'étude de C. Bolze-de Bazelaire (20), 42,2 % des médecins ne savent pas que la personne de confiance doit être inscrite dans le dossier du patient, et 42,2 % méconnaissent cette disposition car ils ignorent pas que ce n'est pas obligatoirement un membre de la famille du patient. Dans son rapport de 2008 (21), Leonetti remarque que « *la fonction de la personne de confiance semble tout aussi mal comprise que l'est celle des directives anticipées [...]. Le proche ne se substitue pas à la volonté du patient inconscient ; son avis ne s'impose pas au médecin traitant. La désignation d'une personne de confiance ne se confond pas avec l'instauration d'une tutelle. Dans la loi du 22 avril 2005 la personne de confiance est seulement habilitée à donner un avis au*

médecin et à exiger de lui une information quand une réflexion collégiale portant sur la limitation ou l'arrêt d'un traitement est engagée ».

Si une majorité des médecins généralistes considère que leur cabinet de ville est le lieu le plus adapté pour aborder la question de la personne de confiance avec le patient (84%) (24) et que discuter de la personne de confiance incombe au médecin généraliste, en pratique peu de médecins généralistes disposent de formulaires de désignation ou de documents informatifs (84 à 90,7 % n'en n'ont pas) (24). Les raisons le plus souvent évoquées sont un manque de connaissance sur le sujet, le manque de temps lors des consultations classiques, le sentiment d'une démarche peu utile ou une difficulté à aborder le sujet.

Cependant, si en médecine ambulatoire classique la personne de confiance peut sembler ne pas avoir sa place ou être difficilement introduite dans la discussion, en soins palliatifs elle revêt une toute autre importance et sa désignation devrait être plus systématique.

IV.3.1.1.2. Les directives anticipées

Le médecin traitant est souvent le professionnel de santé auquel on demande de recueillir les directives anticipées car il est celui qui suit le patient depuis de nombreuses années, qui a souvent été présent dès le début de la maladie et qui a pu créer un climat de confiance avec son patient.

Notre étude retrouve que dans 83,1 % de toutes situations confondues elles avaient été évoquées oralement mais n'avaient été inscrites au dossier que dans 60,2 % de situations. Donc dans environ 40 % des cas il n'y avait pas de directives anticipées telles que définies par la loi.

Si on regarde les situations où le médecin généraliste était seul au domicile (sans HAD ni RSP), les directives anticipées avaient été évoquées dans 75,9 % des situations mais inscrites au dossier dans seulement 41,4 % des cas. Ici ce sont presque deux-tiers des dossiers qui n'ont pas de directives anticipées telles que définies par la loi.

En 2012 C.Dieumegarde (23) retrouve que seuls 20,3 % des dossiers étudiés contenaient des directives anticipées. En 2012, le rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France (22), rapporte que seul 2,5 % des personnes décédées avaient rédigé des directives anticipées.

Les résultats élevés de notre étude peuvent s'expliquer par le fait que ce sont les médecins eux-même qui nous ont répondu, il peut exister un biais de mémorisation qui surestime les chiffres. De plus, les situations de notre étude sont des situations palliatives terminales menant à la sédation au domicile. Il s'agit de situations complexes de soins palliatifs. La décision de poursuivre l'accompagnement à domicile est souvent le fruit d'une réflexion entre le patient, son entourage et le médecin. Les directives anticipées ayant pour but de définir les conditions de la fin de vie, il est logique que dans ces situations au domicile elles aient été évoquées avec le patient, même si elles n'ont pas été inscrites au dossier. Le

rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie porte, lui, sur la globalité des décès, quels que soient la cause et le lieu.

Dans son étude (20) C. de Bazelaire retrouve que 34,4 % des médecins méconnaissent les directives anticipées et que 8 % ne connaissent pas sa définition exacte. Il existe donc une méconnaissance de cette disposition, de la forme qu'elle doit prendre. Cela peut expliquer que seuls 41,4 % des médecins généralistes seuls avaient inscrit les directives anticipées au dossier alors que sur l'ensemble des dossiers on retrouve un chiffre de 60 %. Les médecins des HAD ou du RSP, plus confrontés aux situations de fin de vie sont sûrement plus habitués à les recueillir.

Enfin, au-delà de la méconnaissance de ces directives anticipées, existe également le fait qu'aborder ces dispositions de fin de vie peut être parfois délicat pour le médecin. Une étude de l'hôpital Cochin rapporte que lorsqu'on aborde les directives anticipées, les patients ne veulent pas s'en saisir dans 83 % des cas (22) : cela semble trop tôt ou trop compliqué pour les uns ; certains les perçoivent comme dangereuses ou inutiles ; et enfin d'autres refusent d'anticiper le sujet. Il est donc essentiel que les médecins mais également les patients soient informés de cette disposition, afin de pouvoir faciliter les échanges sur le sujet et permettre le recueil des directives anticipées en amont des situations de fin vie.

IV.3.1.1.3. L'information à la famille

Dans notre étude la famille été informée de la mise en place de la sédation dans 92,8 % des situations. On a donc une bonne information délivrée aux accompagnants du patient. Dans les 6 situations où la famille n'était pas informée, on peut imaginer que la question a été comprise « en amont de la décision », mais que la famille a été au courant lorsque la sédation a été mise en place. De plus, il est également envisageable qu'il n'y avait pas de famille mais un autre entourage. Des prises en charge palliatives terminales sans famille mais avec un étayage de professionnels important sont envisageables. Sur ces 6 situations, le RSP intervenait dans 3 situations, l'HAD dans 1, et le RSP + HAD dans 1 autre; une seule était gérée par le médecin généraliste seul. On voit donc un entourage professionnel présent dans la majorité des cas.

Dans les situations où le médecin généraliste était seul, on observe que l'information à la famille a été faite dans 96,6 % des cas. Un chiffre élevé : On imagine que lorsque le médecin est seul (sans HAD ni RSP) le rôle de la famille est alors encore plus essentiel.

On se rend compte que comme recommandé par la SFAP, les familles font partie intégrante de la prise en charge. L'information à la famille n'est pas une disposition de la loi, mais une disposition essentielle lors de la prise en charge palliative au domicile, d'autant plus lors de la mise en place d'une sédation où le patient ne pourra plus communiquer par lui même. L'assentiment de l'entourage (famille, proches...) qui assurera la surveillance quotidienne du patient est une condition indispensable pour la SFAP à la réalisation d'une sédation au

domicile. Il est en effet essentiel que la famille fasse partie intégrante du projet afin de limiter les risques d'échec de la prise en charge au domicile et les hospitalisations en urgences lors de situations extrêmes (râles agoniques, symptômes réfractaires,..). Ces situations doivent être évoquées avec la famille et le patient, des prescriptions anticipées doivent être réalisées afin que les IDE, plus présentes au domicile que le médecin généraliste puissent débiter le traitement en urgence. L'angoisse de la famille lors de ces situations de détresse représente un haut risque d'hospitalisation via le service des urgences et un risque de décès lors du transport ou sur un brancard aux urgences. L'assentiment de l'entourage est donc essentiel lors de toute prise en charge palliative au domicile pour qu'elle soit menée à bien. Les médecins généralistes semblent l'avoir bien compris.

IV.3.1.2. Procédure collégiale

Dans notre étude, une procédure collégiale a été mise en œuvre dans 67,5 % des cas toutes situations confondues. Cependant lorsque les patients étaient pris en charge par le médecin généraliste seul (sans HAD ni RSP) une procédure collégiale n'a été mise en œuvre que dans 48,3 % des cas.

La mise en place d'une procédure collégiale dans les prises de décisions en cas de limitation ou arrêt des traitements en soins palliatifs terminaux a souvent été signalée par les médecins généralistes comme une disposition de la loi Leonetti difficile à mettre en œuvre en médecine ambulatoire. Dans son travail, C. de Bazelaire (20) note pourtant que seuls 31,5 % des médecins généralistes considèrent qu'il est impossible de réaliser une procédure collégiale à domicile, contre 66,8 % qui le pensent réalisable. Cependant, dans l'étude de E.Jacques en 2013 (25), la difficulté de mettre en œuvre une procédure collégiale à domicile est citée comme facteur limitant la mise en place de sédation pour 78.82 % des médecins généralistes interrogés. Dans sa thèse Dieumegarde retrouve que sur les 59 dossiers inclus, 25 avaient traces d'une discussion collégiale lors de la mise en place de la décision, soit 42,4 % des dossiers (23). Ces chiffres corroborent les nôtres.

La loi Leonetti préconise de mettre en place une discussion collégiale lors de la décision de limiter ou d'arrêter des traitements jugés inutiles ou disproportionnés. La sédation n'est pas une limitation ou un arrêt de traitement à proprement parler. Elle est un traitement palliatif mis en place pour sauvegarder la dignité de la personne en assurant la qualité de sa vie. La loi préconise dans l'article L1110-5 que *« si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un de ses proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical »* (3). La procédure collégiale telle que définie par la loi Léonetti n'est donc pas

indispensable à la lecture de cet article. L'article L1110-4 précise que « *lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale...* ». Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté la procédure collégiale s'impose alors au médecin. Ainsi, la sédation une fois instaurée ayant pour effet de réduire voire d'abolir la capacité de réflexion et de communication du patient, la SFAP recommande vivement qu'une procédure collégiale soit mise en place en amont de la prise de décision d'une sédation en situation palliative terminale (26). Pour elle cela représente un temps de clarification des intentions et des conflits dans l'équipe. Elle est le garant d'une procédure conforme à la loi, à l'éthique de la décision et à la limitation des dérives euthanasiques. La SFAP insiste sur le fait que la tenue d'une réunion pour une procédure collégiale doit être possible quel que soit le lieu de soin.

Dans notre enquête il ressort donc, dans près d'un cas sur 2, que le médecin généraliste a veillé à ce que la décision de la sédation ait été discutée de manière collégiale. Nous n'avons pas demandé si cela avait été fait par téléphone ou lors d'une réunion d'équipe. Quand on regarde les participants, on se rend compte que la pluri-disciplinarité est respectée dans 71,4 % des cas avec la participation de l'équipe de soin à la procédure collégiale. Dans seulement 28,6 % des cas cette procédure a été le fruit de la réflexion du médecin généraliste en charge du patient et d'un seul autre médecin (spécialiste ou médecin compétant en soins palliatifs).

IV.3.2. Lors de la réalisation de la sédation

IV.3.2.1. Indications

Les indications de la sédation telles que pensées par La loi Leonetti et précisées par les recommandations de la SFAP semblent bien connues des médecins généralistes. La SFAP précise que les indications de la sédation en phase terminale sont (4) :

- les complications aiguës à risque vital immédiat : les hémorragies cataclysmiques, notamment extériorisées de la sphère ORL, pulmonaires ou digestives, et les détresses respiratoires asphyxiques, la sensation de mort imminente par étouffement avec réaction de panique ;

- Les symptômes réfractaires, le caractère réfractaire et la pénibilité du symptôme pour la personne malade justifiant la sédation.

Dans les différentes études sur la sédation au domicile, on retrouve les symptômes réfractaires comme l'indication la plus fréquente. Les détresses respiratoires aiguës et les dyspnées sont également largement citées. Dans le travail de E.Jacques (25), les sédations ayant été réalisées au domicile par les médecins généralistes de la Haute-Vienne ont eu pour

indication les symptômes réfractaires dans 80 % des réponses et la détresse respiratoire aiguë dans 56 % des réponses. Dans le travail de A-F. Friot (27), les détresse respiratoires sont signalées comme indication en première intention dans 32 % des cas, les crises hyperalgiques dans 27 % des cas. En réponses cumulées ce sont les crises hyperalgiques qui sont le plus citées, presque à égalité avec les situations de souffrance complexe et les détresses respiratoires.

Nous avons choisi de diviser les symptômes réfractaires entre les douleurs réfractaires et les souffrances psychologiques réfractaires. En effet, les classes thérapeutiques classiques ne sont pas les mêmes et il nous semblait intéressant de voir quelle était la part de la souffrance psychologique dans les symptômes réfractaires. Dans l'étude de D.Taurel (28), dans 39 % des dossiers la détresse psychologique avait motivée la décision de la mise en place de la sédation.

Dans notre étude, l'indication la plus fréquente toutes situations confondues sont les douleurs réfractaires à 65,1 %. Les souffrances psychologiques réfractaires sont indiquées dans 38,6 % des réponses. Si on regarde les dossiers où il y a un symptôme réfractaire comme indication (donc douleurs réfractaires et/ou souffrances psychologiques réfractaires) le taux de réponses pour les symptômes réfractaires est alors de 80,7 %.

Si on regarde les dossiers où le médecin généraliste était seul dans la prise en charge au domicile, l'indication la plus fréquente a été ici aussi les douleurs réfractaires, à 65,5 % des cas. Les souffrances psychologiques réfractaires ont été une indication dans 31 % des cas. Dans 75,9 % des cas l'indication a été un symptôme réfractaire (Douleur et/ou souffrance psychologique réfractaire). On retrouve donc des chiffres très proches de l'étude de E.Jacques, mais également qui concordent avec ceux de A-F.Friot car les crises hyperalgiques et les souffrances complexes sont, en réponses cumulées, les indications les plus citées.

La dyspnée aiguë est en 3ème place dans notre étude, avec un taux de 32,5 %. Lorsque le médecin généraliste était seul dans la situation, les dyspnées aiguës ont été une indication dans 24 % des cas. Ces chiffres sont inférieurs à ceux retrouvés dans les autres études.

On se rend compte également que les autres complications aiguës à risque vital immédiat sont peu citées comme indication de la sédation à domicile. Il n'y a eu notamment aucune indication pour hémorragie dans notre étude. Dans l'étude de A-F.Friot (27) les hémorragies n'étaient citées que par 29 médecins sur 140. Les complications aiguës à risque vital immédiat sont des situations connues pour être anxiogènes au domicile pour le patient mais également l'entourage et pouvant conduire à une hospitalisation en urgence. La part d'anticipation de ces symptômes est donc importante, par le biais de prescriptions anticipées notamment. Cependant, lorsque le patient est au domicile, il est sans personnel soignant la majorité du temps. En cas de situation d'urgence, l'IDE et le médecin ne sont pas sur place et le délai d'intervention peut être plus ou moins long. C'est ce délai d'intervention et ce manque de disponibilité dans l'urgence qui rendent ces complications aiguës à risque vital

difficilement gérables au domicile et conduisent souvent à une hospitalisation en urgence. On comprend donc qu'elles représentent une part moins importante dans les indications de sédation au domicile. Il serait intéressant de mener un travail sur les hospitalisations en urgence depuis le domicile dans les derniers jours de vie. L'enquête « fin de vie en France » de l'INED de 2010 (18) a mis en évidence que les personnes décédées à l'hôpital présentent plus souvent des symptômes graves tels que les difficultés respiratoires, les troubles digestifs ou l'anxiété. Elle a également permis de constater qu'au cours du dernier mois qui précède le décès, la proportion de personnes hospitalisées double. Si 28 jours avant le décès le domicile est le lieu le plus fréquent (44,2 % y résident alors que les personnes hospitalisées représentent 30,2%), seul un tiers des personnes qui vivaient à leur domicile un mois avant leur décès y meurt. La semaine précédant le décès 40,7 % des personnes en fin de vie au domicile sont transférées vers un hôpital et au cours des dernières 24h de vie 12,8 % des personnes en fin de vie au domicile sont hospitalisées. Si les traitements destinés à gérer les épisodes aigus d'une maladie chronique en phase palliative ne représentent que le tiers des traitements initiés à domicile, ils représentent la moitié de ceux initiés à l'hôpital. Si l'on s'intéresse aux traitements mis en place chez les patients hospitalisés lors de la dernière semaine de vie, l'étude a constaté qu'une grande partie de ces transferts à l'hôpital sont destinés à traiter les épisodes aigus et/ou à les guérir. Ces éléments peuvent donc expliquer que les complications aiguës graves (Dyspnée aiguë entre autres dans notre questionnaire) sont moins citées par les médecins généralistes de notre panel comme indication à la mise en place de la sédation au domicile que les symptômes réfractaires, car menant plus souvent à une hospitalisation.

Enfin, on retrouve peu d'indications hors recommandation : les Agitations-Délires représentent 22,9 % des indications dans notre étude, cependant ils ne sont l'indication unique que dans 3 dossiers. Les « autres » indications représentent 7 % des indications et sont l'indication unique dans seulement 2 situations. Donc dans 5 situations sur 83 l'indication n'était pas légitime d'après les recommandations de la SFAP, soit dans seulement 6 % des dossiers.

Lorsque le médecin généraliste était seul dans la prise en charge, les agitations-délires avaient une part un peu plus importante (34,5 % des cas) mais ne restaient l'indication unique que dans 2 dossiers. Les « autres » indications représentaient environ 10 % des indications mais dans un seul cas représentait l'indication unique. Donc sur les 29 situations où le médecin généraliste était seul dans la prise en charge au domicile il y en a eu 3 où l'indication n'était pas légitime d'après les recommandations de la SFAP, soit 10 %. Il y a eu cependant une procédure collégiale dans ces 3 dossiers, permettant a priori une réflexion éthique de cette décision.

IV.3.2.2. Molécules utilisées

La plupart des auteurs et les différents groupes d'experts recommandent l'emploi de benzodiazépines et en particulier le midazolam. La SFAP recommande l'utilisation du midazolam du fait de sa maniabilité, de son action brève et rapide et de sa durée de vie courte (4).

Le choix du midazolam est compris et accepté par la majorité des médecins traitants (75%) (29). Les différentes études menées sur les molécules employées dans la sédation au domicile, montrent qu'il est certes utilisé au domicile mais que les médecins ont encore recours aux autres benzodiazépines et également à d'autres molécules dont l'utilisation, elle, n'est pas recommandée. Ainsi, l'étude de E. Jacques menée auprès des médecins généralistes de Haute-Vienne (25) retrouve que 62,12 % des molécules employées sont des benzodiazépines dont 42,11 % de midazolam. Un morphinique est utilisé seul dans 20% des cas. Dans son travail A-F Friot (27) retrouvait que les molécules le plus fréquemment utilisées étaient les opioïdes de palier 3 (utilisés par 71,4% des médecins), venaient ensuite des benzodiazépines (le clorazépatate utilisés par 60,7 % et le clonazépam par 46,4 %) et enfin le midazolam utilisé par 36,4 % des médecins.

Dans notre étude nous retrouvons l'utilisation du midazolam dans 31,3 % des cas toutes situations confondues et celle d'un morphinique dans 75,9 % des cas. On retrouve donc des chiffres relativement comparables aux autres études, où le midazolam n'est pas encore utilisé dans la majorité des cas.

Cependant, on se rend compte également que l'utilisation de midazolam par les médecins est directement influencée par le cadre de la prise en charge. Lorsque le patient est en HAD le midazolam est utilisé dans 50 % des dossiers. Alors que lorsque le patient est pris en charge par le médecin généraliste seul on ne le retrouve cité que dans 17,2 % des dossiers. La différence est statistiquement significative avec un $p=0,02$. Lors des prises en charge HAD, l'accès au midazolam se fait par le biais de la pharmacie HAD dans la majorité des cas. Par contre, lorsque les médecins généralistes prennent en charge seuls le patient on se rend compte que l'accès au midazolam se fait alors soit par rétrocession hospitalière (40 % des cas), soit par une pharmacie de ville (40 % des cas) et de façon non précisée dans 20% des cas. Lorsque le RSP intervient, le midazolam est cité dans 23,1 % des dossiers avec une délivrance essentiellement par rétrocession hospitalière (83,3 % des cas). On peut donc imaginer que le RSP facilite la procédure de rétrocession hospitalière, soit en informant le médecin généraliste et la famille de l'existence de ce mode d'approvisionnement, soit en informant de la procédure à suivre.

On se rend donc compte que la difficulté de se procurer le midazolam en ambulatoire influence son utilisation par les médecins généralistes. Jusqu'en 2015, il était possible de trouver du midazolam en pharmacie de ville sous le nom commercial de VERSED® 2mg/2ml

de solution dans des boîtes de 2 ampoules de 2mL. Mais cette spécialité a été retirée du marché en juillet 2015. De plus, son conditionnement ne facilitait pas sa maniabilité lors de la mise en place de sédatifs. L'HYPNOVEL® 1mg/mL qui est la spécialité utilisée dans les protocoles de sédation en fin de vie terminale est un médicament hospitalier. Parallèlement, une décision ministérielle du 20 décembre 2004 (JO du 23 décembre 2004), complétée par une décision du 29 avril 2005, a autorisé la rétrocession de médicaments prescrits dans le cadre de la prise en charge de la douleur chronique rebelle et des soins palliatifs et ne figurant pas sur la liste de rétrocession (30). Elle a donc permis la délivrance pour les patients pris en charge au domicile de médicaments de la réserve hospitalière tel que l'HYPNOVEL®. Cependant, la procédure doit être connue et il doit exister une pharmacie hospitalière habilitée à la rétrocession dans la zone de vie du patient. Dans le Béarn et Soule, les PUI (pharmacie hospitalière à usage interne) habilitées sont celles du Centre Hospitalier de Pau, du centre Hospitalier d'Orthez, du Centre Hospitalier d'Oloron-Sainte-Marie, du Centre de Dialyse d'Aressy et enfin de l'Hôpital Local de Mauléon-Licharre (31). De plus, le médicament doit être accessible au domicile pour les situations d'urgences et donc il est important qu'une prescription anticipée ait été faite afin de pouvoir disposer du traitement au domicile par les IDE. Les autres spécialités telle que les morphiniques, les benzodiazépines sont délivrées par les pharmacies de villes et de plus font souvent partie de la trousse médicale d'urgence du médecin généraliste. Il est donc indispensable d'anticiper la sédation par midazolam au domicile.

Lorsque le patient est pris en charge par l'HAD la question de la rétrocession ne se pose plus, car les médicaments dont il a besoin sont fournis par la pharmacie interne de l'HAD (service hospitalier extra-muros) ou bien il existe une convention particulière qui permet à l'HAD d'avoir accès aux médicaments des PUI.

La difficulté d'approvisionnement du midazolam en ville a déjà été signalée comme un possible frein à son utilisation par les médecins généralistes lors de la réalisation de sédation au domicile. En 2013, E.Jacques (25) avait retrouvé une utilisation du midazolam dans 42,11 % des cas et dans environ 20 %, d'autres benzodiazépines. Il soulevait l'hypothèse que d'autres molécules étaient utilisées car l'accès au midazolam était difficile, un médecin lui ayant répondu : « *le seul problème est la disponibilité du traitement* ».

Concernant les autres molécules utilisées : dans notre étude, l'utilisation des benzodiazépines (diazépam et autres benzodiazépines), mis à part le midazolam, était de 41 % toutes situations confondues (pour rappel celle du midazolam était de 32,5%). Dans les cas où le médecin généraliste était seul dans la situation (sans HAD ni RSP), l'utilisation des autres benzodiazépines était de 48,2 %; lorsque le RSP intervenait elle était de 53,8 % et enfin lorsque l'HAD intervenait elle n'était que de 20 %. On se rend donc compte que le recours aux autres benzodiazépines est plus important lorsque l'utilisation de midazolam est faible. Dans les recommandations de la SFAP, les benzodiazépines à demi-vie longue sont

citées comme potentiellement utilisables lorsque la sédation est instaurée pour plusieurs jours de façon délibérément non réversible. Ainsi, lorsque le midazolam est difficilement accessible, il est possible d'utiliser d'autres benzodiazépines afin de réaliser la sédation, en ayant conscience que les molécules seront moins maniables du fait de leur demi-vie plus longue, mais tout en restant conforme aux recommandations de la SFAP. Dans les autres études, les benzodiazépines étaient également citées comme des molécules utilisées dans la sédation. Ainsi E.Jacques retrouvait une utilisation des benzodiazépines (hors midazolam) d'environ 20 % pour les médecins généralistes de son enquête. A-F.Friot, qui avait interrogé les médecins coordinateurs des RSP, retrouvait quant à elle une utilisation proche de nos données, entre 60 et 40 % selon les molécules.

On se rend finalement compte que les médecins se conforment aux recommandations de la SFAP quant aux molécules qu'ils utilisent dans la sédation : dans 71 % des situations il y a eu utilisation d'une benzodiazépine (midazolam et autres benzodiazépines), seule ou en association.

Enfin, on remarque une utilisation des morphiniques importante. Toutes situations confondues ils sont utilisés dans 75,9 % des cas, soit la molécule le plus souvent utilisée. Cependant, ils sont utilisés comme seule molécule pour induire la sédation dans seulement 15,7 % des situations. La SFAP rappelle que les morphiniques ne sont pas des sédatifs et ne permettent pas d'assurer une sédation en tant que telle. Leur utilisation dans la sédation repose exclusivement sur une indication antalgique par excès de nociception. La sédation par le biais d'un morphinique n'est obtenue que lors de surdosage.

Dans la majorité des cas (70 % des utilisations de morphiniques) ils ont été utilisés dans une association qui comprend au moins une molécule recommandée dans la sédation (midazolam ou autre benzodiazépine) : on peut donc imaginer qu'ils ont un rôle d'antalgiques centraux et non de sédatifs pour les 53 % des dossiers où une telle association existe. On se rappelle également que l'indication la plus fréquente dans notre étude sont les douleurs réfractaires et que donc les morphiniques ont leur place dans le traitement. Cependant, dans 22,9 % des situations où les morphiniques sont utilisés, ils le sont seuls ou avec des molécules non sédatives et non recommandées par les sociétés savantes. Donc, dans un tiers des situations de notre étude il existe un mésusage des morphiniques dans la sédation. Ce chiffre est proche des 20 % retrouvés dans l'étude de E.Jacques.

Lorsque les médecins généralistes prennent seuls en charge le patient, la part d'utilisation d'un morphinique monte à 82,8 % des cas (80 % en HAD où l'accès au midazolam est facilitée). Le morphinique est utilisé seul ou en association avec une molécule non sédatif dans 31 % des situations (9/29) et 25 % en HAD (5/20), donc hors recommandations. Concernant les situations où le RSP intervient : les morphiniques sont utilisés dans 69,2 % des situations (A-F Friot retrouvait dans son enquête auprès des médecins du RSP d'Aquitaine une utilisation des opioïdes pallier 3 de l'ordre de 71,5 % (27)) et seul ou dans des associations non conformes aux recommandations dans seulement 11,5 % des situations

(3/26). On se rend compte d'un mésusage des morphiniques non négligeable (presque 1/3 des cas) lorsque le médecin est seul ou dans le cadre d'HAD. Cependant il est moitié moins important lorsque le RSP intervient, sans pour autant que l'on ait pu objectiver de différence significative, $p > 0,05$. Donc si en HAD le midazolam est plus utilisé, l'utilisation et le mésusage des morphiniques n'en sont pas diminués pour autant. Par contre, l'intervention du RSP semble permettre une diminution de ce mésusage. Les chiffres de notre étude sont proches de ceux des autres études en tenant compte des populations étudiées. Il serait intéressant de pouvoir étudier plus précisément l'utilisation des morphiniques afin de pouvoir authentifier une différence significative selon le cadre et de pouvoir en étudier les causes.

IV.3.2.3. Mise en place de la sédation

La SFAP recommande la réalisation d'une titration lors de l'instauration de la sédation par midazolam afin de définir la dose minimale et efficace qui permet d'obtenir un score de 4 à l'échelle de Rudkin (4). Ainsi le protocole d'instauration de la sédation par titration chez l'adulte est d'injecter toutes les 2 à 3 minutes 1mg de midazolam (l'HYPNOVEL® est dosé à 1mg/ml donc on injecte 1ml) jusqu'à obtention d'un score de 4 sur l'échelle de Rudkin (patient les yeux fermés, mais répondant à une stimulation tactile légère comme la traction du lobe de l'oreille). Chez le sujet âgé il est recommandé de réaliser une titration en injectant 1mg toutes les 5-6 minutes. La dose totale pour induire la sédation est inscrite dans le dossier du patient. L'entretien de la sédation se fait alors en injectant en IV ou en SC une dose horaire, en perfusion continue, égale à 50 % de la dose utilisée lors de la titration. La SFAP insiste cependant sur le fait que la recherche de la dose minimale efficace pour que la situation ne soit plus vécue comme insupportable par le patient est primordiale, avant même de parler de dose ou même de niveau de sédation.

Dans notre étude, toutes situations confondues, la titration a été utilisée lors de l'instauration de la sédation dans près de 60 % des cas. Lorsque la molécule était le midazolam, la titration a été alors utilisée pour estimer la dose nécessaire dans 73 % des dossiers.

Si l'on regarde les dossiers où le médecin généraliste était seul, dans les 5 situations où le midazolam était la molécule utilisée dans la sédation, la titration a été réalisée à chaque fois. Dans les différentes études de la sédation au domicile les chiffres sont disparates, ils sont de 50 % de titrations effectuées retrouvés par le groupe de travail de la SFAP (32) ; dans le travail de Dieumegard (23) ils sont de 4 dossiers sur 37 ayant une trace de titration effectuée ; dans le travail de N. Aatti (33), on retrouve la trace d'une titration dans seulement 2 dossiers sur 22 où le midazolam avait été employé, dans les 20 autres seule la dose horaire d'entretien était signalée. Il y a peu de données sur la sédation au domicile et en particulier sur le protocole d'administration effectué par les médecins généralistes. On a des résultats très différents entre les différentes études. On peut cependant voir que dans nos résultats

les médecins généralistes semblent s'être saisis de cette recommandation de la SFAP de réaliser une titration lors de l'induction de la sédation par midazolam. On note que dans les situations HAD l'induction par titration est significativement moins importante. Il est important de souligner que la titration n'a sa place que lors d'une sédation par voie veineuse. En effet, si la bio-disponibilité du midazolam est la même par voie veineuse ou sous-cutanée (aires sous la courbes quasi-équivalentes) le délais d'obtention du pic plasmatique (tmax) est différent (30 minutes par voie sous-cutanée, immédiat en voie veineuse) (26). Donc lors de la mise en place d'une sédation par voie sous-cutanée, la titration toutes les 2-3 minutes recommandée par la SFAP n'a pas sa place. Il aurait été intéressant de questionner les médecins sur la voie utilisée pour la sédation.

Lors de la mise en place d'une sédation, en plus des molécules et du protocole à utiliser, la SFAP a également établi des recommandations concernant le personnel pouvant effectuer cette sédation à domicile. Ainsi elle recommande qu'un personnel référent compétant en soins palliatifs soit prévenu et joignable dans le cas où le médecin n'est pas formé aux soins palliatifs.

Dans notre étude, les médecins ont répondu qu'un professionnel compétant en soins palliatifs était prévenu et joignable dans trois-quart des situations. Lorsque le médecin généraliste était seul au domicile ce chiffre tombe à 35 % seulement. On pourrait penser que parmi les médecins n'ayant pas sollicité l'HAD ou le RSP il y avait plus de médecin formés aux soins palliatifs, et donc qu'il n'ait pas contacté un tiers. Mais ce n'est pas le cas et on peut même dire que les médecins formés ont tendance à solliciter d'avantage le RSP ($p=0,02$). Ce faible chiffre est à mettre en parallèle avec le faible pourcentage de procédures collégiales réalisées lors des prises en charges médicales sans soutien (HAD ou RSP) au domicile par les médecins généralistes (seulement 48%).

Les médecins généralistes ont souvent dénoncé l'isolement dans lequel ils étaient dans les prises en charge en soins palliatifs terminaux au domicile. Dans son enquête en 2011 sur le refus de prise en charge du patient en soins palliatifs à domicile (34), G.Textier mettait en évidence le sentiment de solitude des médecins généralistes lors des prises en charge de patient en soins palliatifs en phase terminale au domicile mentionné dans de nombreux travaux. Ainsi l'ensemble des médecins sondés décrivaient avec précision leurs conditions de travail, propres à l'exercice de la médecine libérale et de la médecine générale, « *cet exercice est un « exercice solitaire », « en tant que généraliste on est seul et dans ce type de situation la solitude est difficile à gérer »*. Cet isolement est un frein à la prise en charge au domicile car le médecin se retrouve confronté à ses limites : limites en matière de charge de travail, limites en matière de compétences, limites émotionnelles également. « *La solitude de cet exercice induit aussi un manque d'échange entre confrères selon les médecins sondés, ce qui entretient d'après eux un certain « manque de compétence ou d'expérience » et expose le médecin à des difficultés de l'ordre de l'anticipation »* (34). Les résultats de notre enquête appuient le constat de cet isolement du médecin généraliste lorsqu'il est seul dans la prise en

charge du patient en soins palliatifs terminaux au domicile : les procédures collégiales et le soutien d'un professionnel compétent en soins palliatifs lors de la mise en place de la sédation ne dépassaient pas la moitié des situations alors que dans les situations où l'HAD ou le RSP intervenaient on approchait les 80 % voire les 90 %.

La difficulté de pouvoir faire appel à un confrère hospitalier rapidement peut expliquer ce manque de sollicitation d'un professionnel compétent en soins palliatifs lors de la mise en place de la sédation. Le rôle des Réseaux de Soins Palliatifs et des Équipes Mobiles de Soins Palliatifs prend alors tout son sens. Composés de professionnels compétents en soins palliatifs, ils sont théoriquement joignables par les médecins généralistes pour intervenir en tant que soutien technique et dans la coordination des soins. Cependant, lors de notre enquête de nombreux médecins ont signalé une lenteur d'intervention de certains RSP de leur secteur, expliquant ainsi le fait qu'ils ne le sollicitaient plus lors de leur prise en charge.

Enfin, lors de l'induction de la sédation, la SFAP préconise d'endormir le patient jusqu'à ce qu'il soit inconscient mais répondant à une stimulation tactile légère, soit le niveau 4 à l'échelle de Rudkin modifiée. Une évaluation de la profondeur de la sédation doit-être effectuée régulièrement tout au long de celle-ci.

Afin de ne pas laisser de flou sur ce qu'était la sédation, les experts français ont choisi comme but à atteindre une baisse de la vigilance jusqu'à l'obtention d'un score de Rudkin à 4. Cependant le comité d'expert de la SFAP en 2010 (26) a précisé que le niveau de sédation ne devait pas être limité à la seule obtention d'un score de 4 sur l'échelle de Rudkin, mais que le soulagement du patient primait sur le niveau de la sédation. En effet, l'objectif de la sédation est que le symptôme ou la situation ne soit plus vécu comme insupportable par le patient et donc la recherche de la dose minimale efficace prime sur le niveau à proprement parler de la sédation. D'où l'importance de la titration vue précédemment.

Avoir fixé une « norme » du niveau de la sédation avait également pour objectif de fixer une sorte de limite afin d'éviter les sédations trop profondes pouvant alors précipiter la mort. La frontière entre sédation et euthanasie est encore perçue comme floue. La mort survenant au décours d'une sédation est l'évolution classique de la maladie chez un patient en fin de vie. Cependant, si elle semble irrémédiablement proche dans les situations d'urgences avec détresses terminales, le moment de sa survenue est incertain lorsqu'il s'agit de symptômes réfractaires. Si pour certains la mort survenant au décours de la sédation est un « effet secondaire », pour d'autres la sédation n'abrège pas la vie (26). En 2003, la revue de la littérature de Sykes et Thorns (35) sur l'utilisation des opioïdes et des sédatifs en fin de vie conclut sans équivoque : dans le contexte des soins palliatifs, la sédation n'abrège pas la vie. D'autres études sont venues confirmer cette hypothèse en mettant en évidence que la durée de séjour reste identique pour les patients sous sédation et les autres (26). Une sédation bien menée n'influence donc pas a priori la survenue de la mort. Cependant, en surdosage, les benzodiazépines et les opioïdes peuvent entraîner la mort. L'évaluation du niveau de la sédation permet donc de limiter les surdosages et donc les risques de précipiter la mort.

Dans notre études, les médecins ont évalué le niveau de la sédation lors de sa mise en place dans 87,6 % des cas toutes situations confondues. Cela a été fait par le biais l'échelle de Rudkin dans près de 25 % des cas mais dans la majorité des cas les médecins généralistes ont répondu qu'ils avaient évalué le niveau de la sédation « cliniquement », sans donner plus de précision. Lorsque le médecin généraliste était seul dans la prise en charge, une évaluation du niveau de sédation a été fait dans 85,7 % des cas, « cliniquement » dans la majorité des cas (66,7%) et dans environ 1/4 des cas par l'échelle de Rudkin (23,8%). On a donc un taux d'évaluation du niveau de la sédation élevé et donc rassurant. Cependant, les outils pour évaluer la profondeur de la sédation sont plus flous. L'échelle de Rudkin, recommandée, est peu citée. Le terme « cliniquement » n'est pas précis et si on peut penser que le confort du patient était recherché, il serait intéressant de pouvoir préciser ce que les médecins mettaient dans ce terme.

IV.3.2.4. Surveillance médicale et paramédicale

Dans les recommandations de la SFAP les surveillances médicales et paramédicales sont des conditions indispensables lors de la mise en place d'une sédation en situation palliative terminale au domicile. Parallèlement à la présence continue de l'entourage 24h/24 afin d'assurer une surveillance continue du patient sédaté, la SFAP insiste sur le fait que le médecin doit être disponible afin de réaliser des visites régulières ; de même, le suivi infirmier doit être régulier. Le suivi préconisé par la SFAP est une surveillance bi-quotidienne de l'efficacité et de la tolérance de la sédation (4).

Nous avons demandé aux médecins quelle était la fréquence de leurs visites au domicile du patient une fois la sédation instaurée. Dans un peu plus de la moitié des situations les médecins ont répondu avoir effectué des visites quotidiennes (1 ou plusieurs fois par jour), dans l'autre moitié ils ont répondu avoir effectué des visites hebdomadaires (1 ou plusieurs fois pas semaine). Lorsque le médecin généraliste était seul au domicile dans la prise en charge médicale du patient, les visites ont été quotidiennes dans presque 60 % des cas. Les soins palliatifs à domicile sont chronophages car le soin est complexe et demande un accompagnement humain important. La disponibilité qu'ils demandent aux médecins conduit parfois à des refus de prise en charge par les médecins généralistes (18). Cependant, dans les différentes études, le manque de temps n'est pas le facteur premier que mettent en avant les médecins généralistes dans les difficultés qu'ils rencontrent dans les soins palliatifs à domicile et en particulier la sédation. Le manque de connaissance est souvent opposé ou la charge émotionnelle qu'impliquent ces prises en charge. Dans son enquête sur la sédation au domicile (25), E. Jacques retrouvait que le manque de temps était un obstacle à la sédation au domicile pour 45 % des médecins alors que le manque de connaissances l'était pour 77 % d'entre eux. Pour sa part G.Texier (34) mettait en lumière que dans la majorité des

cas (70%) les médecins mentionnaient une souffrance personnelle avant un manque de temps. On se rend donc compte que le médecin sait prendre le temps sur son planning lorsqu'il s'est engagé à suivre le patient à son domicile. Dans 60 % des cas, les médecins de notre enquête ont réalisé des passages quotidiens et dans les 40 % restant ils sont passés au moins une fois par semaine.

Parallèlement à cette surveillance médicale, les IDE passaient de façon pluri-quotidienne au domicile du patient. Lorsque le médecin généraliste intervenait seul au domicile, cette surveillance n'a pas été effectuée dans 1 seule situation (décès précoce ? Pas de surveillance effective?). Sinon dans tous les cas une IDE libérale ou une IDE de EHPAD effectuaient une surveillance pluri-quotidienne au domicile.

En comparant la surveillance para-médicale et la fréquence de passage des médecins, on se rend compte que lorsque les patients étaient en EHPAD la surveillance médicale était hebdomadaire dans presque 9 situations sur 10. Cela se comprend par le fait que la surveillance para-médicale elle, était continue. Le médecin savait qu'il serait appelé en cas de besoin et donc passait de façon moins systématique pour réévaluer le niveau de sédation et le confort du patient. A contrario, au domicile individuel du patient, la surveillance para-médicale est ponctuelle. Le reste du temps, la surveillance du patient est faite par l'entourage, non professionnel, qui ne peut pas faire de geste technique et ne peut pas ajuster le niveau de la sédation si besoin. Le médecin doit alors passer plus fréquemment afin d'assurer le confort du patient.

Dans les périodes où le patient et son entourage sont seuls sans soignant au domicile, un professionnel doit être joignable afin de pouvoir répondre aux urgences. La disponibilité du médecin généraliste a souvent été remise en cause : en journée, de par leurs obligations professionnelles, la nuit ou en week-end lorsqu'ils ne travaillent pas. Ce sont ces périodes où les professionnels sont moins joignables qui sont anxiogènes pour la famille et qui peuvent conduire à des hospitalisations. Dans notre étude, dans 90 % des dossiers un professionnel était joignable 24h/24 par la famille en cas de besoin. Lorsque le médecin généraliste était seul dans la prise en charge, un professionnel était joignable dans 80 % des situations : lui-même ou un confrère dans la majorité des cas, le personnel de l'EHPAD ou une IDE libérale pour une part moins importante. Dans quelques situations le professionnel joignable était le 15 ou un service hospitalier. Plusieurs professionnels sont parfois notés dans le dossier afin de ne pas laisser l'entourage sans recours en cas d'indisponibilité du professionnel libéral. Dans son travail E.Jacques (25) a fait ressortir que l'existence d'une assistance médicale joignable 24h/24 et 7 jours sur 7 était considérée comme un élément facilitateur pour près de 85 % des médecins généralistes interrogés dans la mise en place d'une sédation à domicile. La coordination avec le SMUR pour assurer la continuité des soins l'était pour 55 % des médecins généralistes interrogés. La possibilité de pouvoir contacter un professionnel à tout moment fait partie, avec les prescriptions anticipées, des dispositions limitant le risque

d'hospitalisation en urgences lors de la dégradation de l'état du patient.

On peut donc dire que globalement les sédations réalisées au domicile par les médecins généralistes sont conformes à la loi et aux recommandations. La collégialité et l'utilisation du midazolam restent les points faibles lors des sédations réalisées par les médecins généralistes seuls au domicile.

IV.4. Nos objectifs secondaires

IV.4.1. Fréquence de la sédation en situation palliative terminale au domicile par le médecin généraliste

Un groupe de travail mené par la SFAP sur la sédation au domicile pour détresse en phase terminale avait pour objectif de déterminer la fréquence de cette pratique ; étude qui n'a pas permis de conclure car il n'y a eu que peu de réponses. Cependant le groupe de travail relève qu'il s'agit de situations rares sans pour autant avoir pu donner de chiffres.

En 2013, Jacques E. a adressé un questionnaire aux 407 médecins généralistes de la Haute Vienne: 174 questionnaires ont été retournés, soit 42,47 %. Sur cette population 54 % avaient déjà réalisé une sédation à domicile et 58 % dans le cadre de l'HAD (25). Dans sa thèse, Dieumegard a étudié l'importance de la sédation à domicile mais par le biais des 5 établissements HAD de la région d'Alsace (23). Sur un an ont été inclus les dossiers des patients en soins palliatifs avec prescription de midazolam. 59 dossiers ont été inclus, 44 avaient eu une administration effective de midazolam. Mais cette étude part du postulat que les recommandations de la SFAP ne peuvent être appliqués que dans le cadre d'une HAD (surveillance 24h/24, accès au Midazolam...) et donc elle ne tient pas compte de toute une part des sédations faites au domicile sans l'HAD.

Enfin en 2009, A-F. Friot a étudié la sédation en situation palliative terminale au domicile mais par les RSP : 514 médecins adhérents à un RSP de l'Aquitaine (27). Sur les 140 médecins qui ont répondu 66,4 % des MG adhérents avaient pratiqué une sédation en situation palliative terminale. Mais ici encore sont ignorées les sédations réalisées en dehors du RSP.

Dans notre étude, sur les 173 médecins généralistes ayant répondu à notre première partie d'enquête, 62,4 % avaient déjà réalisé une sédation au domicile durant leur carrière et 43,3 % avaient réalisé une sédation au domicile sur 2014 et 2015. Nos chiffres sont cohérents avec les chiffres des autres études.

On notait une différence significative entre les hommes et les femmes : les hommes faisant plus de sédation que les femmes (67,6 % versus 46,5 %, $p=0,017$). On ne retrouvait pas de différence significative selon le secteur d'activité (rural, semi-rural ou urbain).

Il ressort de notre étude que les médecins formés aux soins palliatifs semblent faire plus de sédation en situation palliative terminale au domicile par rapport aux médecins non formés

(72,2 % versus 57,9%), sans que nous n'ayons pu trouver de différence statistiquement significative ($p=0,09$). Notre population de médecins formés étant faible il serait intéressant d'avoir une population plus importante afin de pouvoir confirmer ou infirmer cette différence que l'on perçoit.

Si on regarde le nombre de sédations pratiquées sur les années 2014 et 2015, on a une moyenne de 2,18 sédations par médecin sur 2 ans.

Il y a un risque de surestimation de la pratique de la sédation au domicile du fait d'un biais de sélection : les médecins répondants peuvent être ceux qui se sentent concernés car pratiquant des sédations au domicile.

Si on regarde ce qui est fait hors HAD ou RSP : sur les 83 sédations de notre enquête, 29 ont été réalisées au domicile par le médecin généraliste seul soit près de 35 %. Donc si la sédation se fait majoritairement avec le soutien du RSP ou dans le cadre d'une HAD, une part non négligeable est réalisée par le médecin généraliste seul. Ce nombre reporté sur le nombre de médecins répondant à notre second questionnaire (39 praticiens) montre qu'en moyenne un peu moins d'une sédation (0,7) a été réalisée au domicile par médecin généraliste seul sur les 2 années concernées par notre étude. Ceci confirme qu'il s'agit bien d'une pratique peu fréquente mais qui concerne de façon non négligeable les médecins de notre étude.

IV.4.2. Le recours à des professionnels en soutien à la sédation et influence dans la pratique

Les soins palliatifs doivent pouvoir être dispensés au domicile du patient d'après la loi de 1999 garantissant à tous l'accès aux soins palliatifs. Des structures ont été créées dans le but de soutenir les médecins généralistes et les patients dans les prises en charge palliatives comme vu précédemment : les Équipes Mobiles de Soins palliatifs, les Réseaux de Soins Palliatifs, l'Hospitalisation à Domicile.

Des travaux ont été faits afin d'étudier la sédation en situation palliative terminale au domicile par le médecin généraliste, mais la plupart abordaient la sédation via les HAD ou le RSP. Par le biais de notre étude nous avons pu étudier les sédations qui sont réalisées au domicile par le médecin généraliste seul, mais également dans un contexte d'HAD et/ou avec le soutien du RSP. Nous avons vu précédemment que la démarche palliative en médecine ambulatoire et la mise en place de la sédation au domicile par le médecin généraliste seul manquent, dans certains cas, de conformité à la loi Leonetti et aux recommandations de la SFAP. Notamment concernant l'inscription au dossier des directives anticipées et de la personne de confiance, de la tenue d'une procédure collégiale pour décider de la mise en place de la sédation, des molécules employées lors de la réalisation de la sédation. Se pose alors la question de l'apport des structures de soutien dans la réalisation de la sédation.

Nous avons pu observer des différences significatives dans la démarche palliative des patients pris en charge par le médecin généraliste seul et celle des patients pris en charge par l'HAD ou le RSP.

On retrouve une différence significative concernant la personne de confiance dans les situations HAD et celles où le RSP intervenait par rapport à celles où le médecin généraliste était seul, $p=0,0001$. La personne de confiance avait été désignée et inscrite dans plus de 80 % des dossiers lorsqu'il existait un cadre. Dans les situations où le médecin généraliste intervenait seul, la personne de confiance était inscrite dans seulement 37,9 % des cas.

De même concernant les directives anticipées : La présence d'un cadre, HAD et/ou RSP, favorise significativement leur inscription au dossier ($p=0,02$) par rapport aux situations où le médecin généraliste est seul.

Le cadre offert par l'HAD et le RSP permet également d'aborder en amont la sédation avec le patient de façon significativement plus fréquente que lorsque le médecin est seul ($p=0,0009$).

Il en est de même concernant la mise en place d'une procédure collégiale afin de discuter de la légitimité de la sédation. Lorsque les patients étaient pris en charge par l'HAD ou lorsque le RSP intervenait il y avait plus de procédures collégiales réalisées (entre 76,9 % et 80 % des situations) que lorsque le médecin généraliste était seul (48,3 %, $p=0,01$). La présence de l'HAD et du RSP permet d'avoir des professionnels directement disponibles et joignables afin de pouvoir discuter de la légitimité des traitements à entreprendre ou à limiter. Réunir des professionnels libéraux afin de réaliser une procédure collégiale est difficile en ambulatoire comme nous l'avons dit plus haut. L'HAD par le cadre spécifique qu'elle représente et le RSP par sa mission de coordination semblent aider à la réalisation de ces procédures collégiales préconisées par la Loi Léonetti.

La présence d'un cadre spécifique comme l'HAD ou le RSP semble également influencer l'anticipation de la sédation, notamment par l'existence de prescriptions anticipées plus fréquentes (84,7 % en moyenne) que lorsque le médecin est seul (48,3 %, $p=0,006$). Dans les dossiers de patients en HAD uniquement, cette différence reste significative (85 % vs 48,3%, $p=0,01$). On peut penser que le cadre qu'offre l'HAD, avec l'existence d'un dossier au domicile du patient aide à l'inscription d'un protocole de sédation et donc à la mise en place de prescriptions anticipées au domicile, contrairement aux situations où le médecin généraliste intervient seul, avec un dossier papier non ou peu existant, au domicile du patient.

Nous avons également mis en évidence une différence significative concernant les molécules utilisées. Lorsque les patients de notre étude étaient hospitalisés à domicile, le midazolam était utilisé dans 50 % des dossiers. A contrario, lorsque le médecin généraliste était seul dans la prise en charge du patient son utilisation n'a pas dépassé 18 % des dossiers ($p=0,02$). Par contre, nous n'avons pas mis en évidence de différence significative entre les dossiers où le médecin généraliste intervenait seul et ceux où le RSP avait été appelé en soutien (17,2 % contre 23,1 %, $p=0,74$). La facilité d'accès au midazolam dans les situations HAD grâce à la pharmacie interne qui en possède, explique son utilisation significativement plus importante. Lorsque le patient n'est pas en HAD il doit alors se procurer le traitement par rétrocession hospitalière ou par d'autres moyens. La difficulté d'accès à la molécule recommandée par la SFAP a déjà été signalée comme un facteur limitant la pratique de la sédation au domicile.

Nous avons également remarqué que la présence d'un cadre professionnel influence l'identité du prescripteur initial. Si on regarde les prescripteurs initiaux de la sédation on se rend compte que lorsque le RSP intervenait, le médecin de celui-ci était prescripteur dans une part non négligeable de dossiers (19,2%) et le médecin de l'EMSP également (30,8%). De-même, lorsque le patient était en HAD, le médecin de la structure était le prescripteur initial dans 37,5 % des cas. Alors que lorsque le médecin généraliste est seul dans la prise en charge, il est le prescripteur initial dans la majorité des cas contrairement aux situations où il existe un cadre ($p=0,0001$). Même si le médecin généraliste reste toujours le prescripteur initial le plus fréquent, le recours à ces structures fait qu'il n'est plus l'unique prescripteur de la sédation à domicile alors qu'en théorie il devrait le rester. Pour rappel, dans le cas de l'HAD, le médecin généraliste reste le médecin prescripteur. Il en est de même pour le médecin du RSP qui ne prescrit pas mais vient en soutien au médecin généraliste, qui reste prescripteur. Cependant, dans l'étude de D.Taurel (28), les entretiens avec les médecins HAD, de RSP ou d'EMSP mettaient en évidence que les médecins généralistes laissaient souvent les médecins des structures réaliser les prescriptions de la sédation et l'adaptation des doses. Dans d'autres cas les médecins traitants prennent conseil auprès des médecins des structures, ils établissent ensemble un protocole et c'est le médecin traitant qui est signataire. Pour certains médecins de structure il est essentiel de se conformer à la non-substitution et de ne pas prescrire. Il ressort de son étude qu'il existe des accords tacites entre professionnels pour choisir qui réalise les prescriptions. Dans l'enquête de la SFAP (32) les prescripteurs étaient également très disparates : dans 8 cas sur 22 il s'agissait du médecin de l'équipe mobile, dans 4 cas du médecin du réseau et dans 3 cas du médecin traitant. Le groupe de travail de la SFAP se posait également la question d'une possible confusion entre « rédacteur » et « initiateur ». Enfin dans son étude, N.Aatti (33) retrouvait que pour les trois quart des dossiers, la décision de prescription avait été prise par le médecin référent du RSP ou de l'HAD alors que le médecin traitant avait été décisionnaire dans seulement un quart des sédations.

Les médecins de l'HAD ou du RSP sont formés mais également plus fréquemment confrontés

à des situations de fin de vie, et également de sédation. Le médecin généraliste fait appel à ces structures pour un cadre mais également un soutien technique afin de l'épauler ou le guider dans les situations complexes de fin de vie à domicile. On comprend aisément que les médecins généralistes puissent alors se reposer sur les médecins des structures concernant les molécules à utiliser dans la sédation et leur modalité d'administration. La différence significative concernant les molécules utilisées peut également être due à l'identité du prescripteur. En effet, les médecins HAD étant plus souvent indiqués comme les prescripteurs initiaux de la sédation dans les situations des patients en hospitalisation à domicile ceci peut expliquer en partie que le midazolam est plus fréquemment utilisé car mieux connu des médecins hospitaliers.

Enfin, l'HAD ou le RSP semble offrir un cadre sécurisant pour les familles car un professionnel était joignable plus souvent que lorsque le médecin généraliste prenait en charge le patient seul ($p=0,02$). La possibilité de faire appel à un professionnel 24h/24 et 7j/7 est un élément rassurant pour les familles qui savent ainsi qu'une réponse leur sera apportée en cas de détresse ou symptômes aigus grave.

D'autre part, la présence de l'HAD ou du RSP ne semble pas influencer l'indication de la sédation, ni l'induction par titration, ou encore la fréquence de passage médical. Notre étude n'a pas mis en évidence de différence significative entre les 3 populations (HAD et/ou RSP versus seul, $p>0,05$). Les médecins généralistes semblent connaître les indications de la sédation en situation palliative terminale. De même, l'utilisation d'une titration lors de l'induction ne semble pas influencer par le cadre, même si on retrouve une sous-utilisation de celle-ci en HAD vs MG seul ($p=0,04$). La voie d'administration doit l'influencer davantage car la titration n'est pas utilisable par voie sous-cutanée, mais nous n'avons pas exploité cette notion dans notre questionnaire. Enfin, les médecins généralistes qui prennent en charge les patients en soins palliatifs au domicile se donnent le temps d'assurer une surveillance régulière au domicile, quel que soit le cadre HAD ou RSP présent.

Notre étude a permis de mettre en évidence l'apport non négligeable en terme de conformité à la loi Léonetti et aux recommandations de la SFAP des HAD et des RSP : tenue des dossiers en terme de recueil de la personne de confiance et des directives anticipées ; anticipation de la sédation ; collégialité ; molécules employées ; continuité des soins avec un professionnel joignable 24h/24.

IV.4.3. Influence de la formation en soins palliatifs des médecins généralistes sur la sédation en situations palliative terminale au domicile.

Dans de nombreuses thèses les médecins rapportent un manque de formation en soins palliatifs. Dans son rapport initial et dans son second rapport J. Leonetti expliquait que la

formation des professionnels était essentielle afin de pouvoir mener à bien la mission d'accompagnement des patients en fin de vie (15, 21). Un module concernant la prise en charge de la douleur et l'accompagnement en fin de vie a été rajouté aux études de médecine afin de toucher plus largement les futurs médecins. Cependant la connaissance de la Loi Leonetti reste encore limitée parmi le corps médical (20). La formation spécifique en soins palliatifs par le biais du Diplôme Universitaire ou par le biais de conférences, soirées informatives, colloques (..) entrant dans le cadre de la formation médicale continue est alors importante afin de pouvoir approfondir ses connaissances. Dans sa thèse, E.Jacques (25) retrouve 35 % de médecins qui avaient une formation spécifique en SP. Dans notre étude, les médecins généralistes sont 31,2 % à avoir une formation spécifique en soins palliatifs quelle que soit leur pratique de la sédation. Les médecins généralistes ayant déjà réalisé une sédation à domicile sont 36,1 % à avoir une formation spécifique en soins palliatifs contre 23,1 % de formés chez les médecins n'ayant jamais réalisé de sédation au domicile.

E. Jacques retrouve également que 75 % des médecins interrogés considèrent qu'ils manquent de formation concernant la sédation en situation palliative terminale et le cite comme un facteur limitant dans la sédation au domicile. On pourrait s'attendre à ce que la formation en soins palliatifs influence la décision de réaliser ou non une sédation au domicile. Ceci semble être confirmé par nos résultats : les médecin formés en soins palliatifs sont 72,2 % à avoir déjà réalisé une sédation au domicile alors que les médecins non formés sont seulement 57,9 %. Cependant, même si on note un écart entre ces deux populations, celui-ci n'est pas statistiquement significatif ($p=0,09$). Il serait donc intéressant de pouvoir mener une étude plus spécifique sur l'impact de la formation sur la sédation afin de savoir si cela influence ou non la décision d'en réaliser au domicile, comme nous laissent entrevoir les résultats de notre étude.

De plus, on pourrait s'attendre à ce que les médecins formés spécifiquement en soins palliatifs soient plus conformes à la loi lors de leur prise en charge que les non formés. Cependant, nos résultats n'ont pas permis de mettre en évidence l'impact de la formation en soins palliatifs sur la démarche palliative des médecins généraliste . En effet, on ne retrouve pas de différence statistiquement significative entre les médecins formés et non formés en terme de recueil de personne de confiance ($p=1$), de directives anticipées ($p=0,24$), de procédure collégiale ($p=1$) et de prescriptions anticipées ($p=1$).

Il en est de même pour la sédation elle-même. En comparant les réponses des médecins formés aux médecins non formés on se rend compte que le midazolam est utilisé pour les 2 populations dans environ un tiers des situations (31,8 % pour les médecins non formés et 33,3 % pour les formés, $p=1$). Les morphiniques restent les plus cités dans 75 % des cas voire plus (76,9 % pour les formés, $p=1$). La formation ne semble donc pas influencer directement l'utilisation du midazolam au domicile. Si l'on regarde les médecins qui ont passé le DU dans notre population et qui ont donc théoriquement reçu une information plus complète, on se

rend compte que l'utilisation du midazolam est alors de 50 %. Notre échantillon est faible et il serait intéressant de pouvoir étudier un échantillon plus large afin de savoir si les médecins ayant eu le DU utilisent d'avantage le midazolam dans les sédations réalisées au domicile.

Nous n'avons pas mis en évidence de différence significative entre les deux populations concernant le mode d'administration : en effet, que la population soit formée ou non en soins palliatifs, le taux de titration lors de l'induction de la sédation est proche de 60 % (57 % pour les non formés, 63 % pour les formés, $p=0,65$).

Concernant le mode d'évaluation de la sédation, on retrouve environ 30 % d'utilisation de l'échelle de Rudkin dans la population de médecins formés en soins palliatifs contre 11 % dans la population de non formés. Cependant nous ne retrouvons pas de différence significative ($p=0,08$). Si l'on regarde la population de médecins ayant le DU ils ont utilisé l'échelle de rudkin dans 87,5 % des cas. Notre population ayant le DU est faible mais on remarque une nette différence. On peut cependant penser que la formation permet de mieux appréhender le niveau de sédation recommandé et de donner des outils aux médecins.

Concernant l'influence de la formation en soins palliatifs sur l'indication de la sédation, les médecins sont environs 25 % à avoir indiqué une cause hors recommandation comme indication à la sédation. Nous trouvons une différence significative entre la population de médecins formés et non formés concernant l'indication « dyspnée aiguë ». Les médecins formés ont indiqué moins souvent la dyspnée aiguë comme indication à la sédation par rapport aux médecins non formés (20,5 % versus 43 %, $p=0,03$). Dans notre étude la dyspnée aiguë est une indication moins fréquente que dans les autres études (25, 27, 28). Nous n'expliquons pas cette différence sur notre population globale de médecins mais également entre les médecins formés et non formés. Le peu d'études sur le sujet ne nous permet pas de savoir si il s'agit d'une particularité de la population médicale Béarnaise ou si cette différence se retrouve dans d'autre populations médicales.

Nous avons retrouvé une différence significative concernant le recours au RSP. En effet si les médecins formés et non formés ont sollicité l'HAD dans les mêmes proportions (entre 30,8 % et 36,4%), les médecins formés de notre étude ont fait appel plus fréquemment au RSP (53,8%) que les médecins non formés (29,5%, $p=0,02$). Il semblerait donc que les médecins formés fassent plus fréquemment appel au soutien technique qu'offre le RSP.

La formation en soins palliatifs ne semble pas influencer directement la démarche palliative et la pratique de la sédation en situation palliative terminale au domicile par les médecins généralistes de notre étude. Pourtant les médecins citent souvent leur manque de formation comme un facteur limitant les prises en charge au domicile. Si notre étude a permis de mettre en évidence qu'elle semble inciter les médecins généralistes à solliciter davantage le

RSP, elle n'a pas permis de montrer une influence directe sur la pratique. La formation semble donc plus rassurer les médecins, renforçant leurs acquis glanés dans la pratique et leur donnant une légitimité dans les prises en charge , que modifier directement la pratique.

V. CONCLUSION

Notre travail nous a permis de répondre à notre objectif principal, à savoir dans quelles conditions se font les sédations en situation palliative terminale au domicile par les médecins généralistes. Nous avons pu voir que la conformité à la loi du 22 avril 2005 et aux recommandations de la SFAP se fait dans une part non négligeable de dossiers, mais que la médecine générale ambulatoire a ses limites quant à l'inscription au dossier des volontés du patient, à la mise en œuvre de la collégialité et à l'accès aux molécules.

Nous avons également pu nous rendre compte que les structures telles que l'HAD et le RSP offrent un cadre qui permet aux médecins généralistes d'être plus conformes à la loi et aux recommandations. Elles offrent un soutien non négligeable aux médecins généralistes et permettent la réalisation de sédations conformes aux recommandations dans la majorité des cas. L'accès aux HAD et aux RSP permet ainsi aux médecins généralistes de pouvoir respecter la volonté de leurs patients de rester au domicile en fin de vie tout en améliorant leur pratique.

D'autre part, notre étude a mis en évidence le fait que la présence d'un soutien professionnel tel que l'HAD ou le RSP offre un cadre sécurisant pour les familles ou l'entourage du patient sous sédation, avec une part plus importante de professionnels joignables en continu que lorsque le médecin généraliste est seul dans la situation. On peut facilement comprendre que la présence plus importante de professionnels augmente la possibilité de pouvoir en joindre un en cas de besoin mais il serait intéressant de pouvoir étudier une plus large population afin de confirmer ou infirmer ce qui semble ressortir de notre étude.

Notre étude tend aussi à mettre en évidence le fait que les médecins qui se déclarent formés en soins palliatifs par le biais de FMC, DU ou lors de leur formation initiale pratiquent plus de sédations au domicile que les non formés (sans avoir pu la confirmer par une différence statistiquement significative). Elle montre également que les médecins formés sollicitent davantage le RSP, soutien technique et aide à la coordination entre les professionnels libéraux.

Cependant la formation influence moins les pratiques que l'on pourrait s'y attendre. Si elle semble donner des outils aux médecins concernant l'évaluation du niveau de la sédation, nos résultats ont fait ressortir qu'elle n'influence pas la mise en pratique de la sédation (molécules, indications, protocole d'administration...). Donc, si la formation est un élément qui ressort de précédentes études comme sécurisant et essentiel pour les médecins généralistes, notre étude tend à montrer qu'elle n'influence pas directement la pratique des médecins généralistes concernant la sédation, à contrario du cadre de la prise en charge.

Enfin, nous avons pu constater que si la sédation en situation palliative terminale au domicile par le médecin généraliste seul est peu fréquente, elle concerne malgré tout 35 % des

sédations ayant été réalisées entre 2014 et 2015 au domicile dans le Béarn et la Soule et que 62,4 % des médecins généralistes du Béarn et de la Soule ont déjà réalisé une sédation en situation palliative terminale à domicile.

Notre étude reflète la pratique générale à priori du fait d'un taux de participation important (plus de 50%). Notre objectif étant de prospecter le plus large échantillon possible, nous avons utilisé une méthodologie nous permettant de le faire. Maintenant que nos résultats nous permettent de savoir qu'une part non négligeable de sédations en situation palliative terminale réalisées au domicile le sont par les médecins généralistes seuls, il serait intéressant de pouvoir mener des études observationnelles afin de mieux préciser les conditions de réalisation de celles-ci, ainsi que des études qualitatives sur le vécu de telles situations.

VI. BIBLIOGRAPHIE

1. Conférence de citoyens sur la fin de vie [Internet] Paris: IFOP; 2013 [consulté le 24 sept 2014]. Disponible sur: <http://www.search.ask.com/web?q=ifop+conf%C3%A9rence+de+citoyens+sur+la+fin+de+vie&o=APN10371&gct=kwd&tpr=2&ts=1411552312090>
2. LOI n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [Internet]. Légifrance [consulté le 25 février 2017] Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/>
3. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. Légifrance [consulté le 25 février 2017]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/>
4. Blanchet V, Viillard M-L, Aubry R. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. 2010;9(2):59-70.
5. Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale [Internet]. [consulté le 31 mars 2016] Disponible sur: <http://www.cnrdr.fr/Circulaire-DGS-3D-du-26-aout-1986.html>
6. Définition et organisation des soins palliatifs en France [Internet]. Paris: SFAP [consulté le 31 mars 2017]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
7. Bruera E, Castro M. Une nouvelle définition des soins palliatifs. InfoKara. 2003;18:1-4.
8. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs [Internet]. Paris: ANAES, 2002 [consulté le 31 mars 2017]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/txt_soins_palliatifs_recommandations_finales_mise_en_ligne.pdf
9. Liste des USP en Aquitaine [Internet]. Paris: ARS; 2014 [consulté le 6 nov 2015]. Disponible sur: http://www.ars.aquitaine.sante.fr/fileadmin/AQUITAINE/telecharger/03_ODS_grd_age_hand/306_Soins_palliatifs/01_Listes/Liste_USP_Aquitaine_12_2014.pdf
10. Liste des EMSP en Aquitaine [Internet]. Paris: ARS; 2014 [consulté le 6 nov 2015]. Disponible sur: http://www.ars.aquitaine.sante.fr/fileadmin/AQUITAINE/telecharger/03_ODS_grd_age_hand/306_Soins_palliatifs/01_Listes/Liste_EMSP_Aquitaine_12_2014.pdf
11. Liste des LISP en Aquitaine [Internet]. Paris: ARS; 2014 [consulté le 6 nov 2015]. Disponible sur: http://www.ars.aquitaine.sante.fr/fileadmin/AQUITAINE/telecharger/03_ODS_grd_age_hand/306_Soins_palliatifs/01_Listes/Liste_LISP_Aquitaine_12_2014.pdf
12. Liste des Réseaux en Aquitaine [Internet]. Paris: ARS; 2014 [consulté le 6 nov 2015]. Disponible sur: http://www.ars.aquitaine.sante.fr/fileadmin/AQUITAINE/telecharger/03_ODS_grd_age_hand/306_Soins_palliatifs/01_Listes/Liste_Reseaux_Aquitaine_12_2014.pdf

13. Liste des Benevoles en Aquitaine [Internet]. Paris: ARS; 2014 [consulté le 6 nov 2015]. Disponible sur:
http://www.ars.aquitaine.sante.fr/fileadmin/AQUITAINTE/telecharger/03_ODS_grd_age_hand/306_Soins_palliatifs/01_Listes/Liste_Benevoles_Aquitaine_12_2014.pdf
14. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Internet] Légifrance [consulté le 26 février 2017]. Disponible sur:
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>
15. Leonetti J. Rapport n°1708 fait au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie-Tome 1 [Internet]. 2004 [consulté le 31 mars 2017]. Disponible sur:
<http://www.assemblee-nationale.fr/12/pdf/rap-info/i1708-t1.pdf>
16. Circulaire N° DHOS.SDO.2005.101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie [Internet]. Ministère de la santé et des sports; 2005 [consulté le 31 mars 2017]. Disponible sur: <http://www.sfaf.org/system/files/circulaire-dhos-22fev2005.pdf>
17. Pourchet S. La sédation en soins palliatifs: revue historique de la littérature [Internet]. Fondation oeuvre de la croix saint-simon. 2004 [consulté le 31 mars 2017]. Disponible sur:
http://vigipallia.soin-palliatif.org/Documents/Catalogue/SYN_Pourchet_2004.pdf
18. Observatoire National de la Fin de Vie. Vivre la fin de vie chez soi [Internet]. Paris: ONFV; 2013 [consulté le 24 sept 2014]. Disponible sur:
<https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/publications/rapport/rapport-2012>
19. Rault J-F, Bouet P. Atlas de la démographie médicale 2016 [Internet] Conseil National de l'Ordre des Médecins; 2016 [consulté le 30 sept 2016]. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas_de_la_demographie_medicale_2016.pdf
20. Bolze-de-Bazelaire C. La loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades et la fin de vie : connaissances des médecins généralistes, implications pour leurs pratiques et modes d'information. Thèse de médecine générale. Université Joseph Fourier, Faculté de médecine Grenoble; 2009
21. Leonetti J. Rapport N° 1287 d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. [consulté le 31 mars 2017]. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i1287-t1.asp>
22. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie. Commission de réflexion sur la fin de vie en France [Internet]. 2012 [consulté le 24 févr 2015]. Disponible sur: <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
23. Dieumegard C. Sédation dans la pratique palliative : étude de la faisabilité à domicile et des conditions de réalisation. Thèse de médecine générale. Université Louis Pasteur Strasbourg 1 ; 2012.
24. Daire R, Colombier B. La personne de confiance en médecine générale. Soins Gérontologie. déc 2012;(98):30-3.

25. Jacques E. Sédation à domicile des malades en phase terminale. Thèse de médecine générale. Université de Limoges; 1985
26. Guirimand F, Dauchy S, Laval G, l'ensemble du Comité scientifique de la SFAP. Quelques précisions et commentaires du Comité scientifique de la SFAP à propos des recommandations sur la sédation en soins palliatifs. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 2010;(9):214-8.
27. Friot A-F. La sédation lors de symptômes réfractaires en situation palliative à domicile. Thèse de médecine générale. Université Bordeaux II Victor Segalen; 2011.
28. Taurel D. La décision de sédation en fin de vie à domicile. Thèse de médecine générale. Université Montpellier I; 2012.
29. Abadie M, Ellien F. De la pratique de l'hypnovel en ville: de la peur de la sédation à l'émergence d'une conduite euthanasique [Internet]. SPES, 2004 [consulté le 31 mars 2017]. Disponible sur: http://www.reseau-spes.com/pdf/publications/de_la_pratique_de_l_hypnovel.pdf
30. Règles de facturation des soins dispensés dans les établissements de santé - Rétrocession des médicaments [Internet]. Ministère de la santé et des sports, 2009 [consulté le 31 mars 2017]. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/retrocession_medicaments-3.pdf
31. Liste des PUI d'Aquitaine avec rétrocession [Internet]. ARS, 2014 [consulté le 26 janv 2017]. Disponible sur: http://www.ars.aquitaine.sante.fr/fileadmin/AQUITAINE/telecharger/04_PS_Struct_sante/406_Sect_pharma_bio_medicale/40602_Pharma_officine/4060210_PUI/PUI_Aquitaine_09_2014.pdf
32. Groupe de travail sédation SFAP. Sédation au domicile pour détresse en phase terminale: analyse d'un questionnaire. 2008.
33. Aatti N. Sédation en fin de vie à domicile: étude de 22 dossiers de patients. Thèse de médecine générale. Université Henry Poincaré, Nancy 1; 2011
34. Texier G. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste: est-ce une réalité? *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 2013;(12):55-62.
35. Sykes N, Thorns A. The use of opioids and sedatives at the end of life. *The Lancet Oncology*. mai 2003;4:312_318.
36. Cahier des charges de la permanence des soins en Ambulatoire en Aquitaine [Internet]. ARS Aquitaine. [consulté le 26 janv 2017]. Disponible sur: http://www.ars.aquitaine.sante.fr/fileadmin/AQUITAINE/telecharger/04_PS_Struct_sante/404_Soins_1er_recours/404_12_PDSA/2015/CDC_PDSA_01_08_2015.pdf

VII. ANNEXES

ANNEXE 1

N° anonymat :

QUESTIONNAIRE N°1-TELEPHONIQUE

La sédation est la recherche « par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but 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. Cette sédation peut être intermittente, transitoire ou continue, et peut aller de la diminution de la vigilance jusqu'à la perte de conscience ». SFAP, 2009.

Prenez-vous des patients en situation palliative en charge au domicile ? Oui non

Si oui, sollicitez-vous le réseau de soins palliatifs lors de ces prises en charge ?

Toujours Parfois jamais

Avez-vous déjà réalisé une sédation en situation palliative terminale au domicile? Oui Non

Nombre de sédations pratiquées en 2014 et 2015 :

Identité : Homme

Femme

Age :

Année d'installation :

Lieu d'exercice : Rural Semi-rural Urbain

Formation spécifique en soins palliatifs : oui non

si oui, laquelle:.....

Acceptez-vous de répondre à un questionnaire plus détaillé concernant la (ou les) sédation(s) que vous avez-pratiquée(s) en 2014 et 2015 ? oui non

Par E-mail

Par courrier

ANNEXE 2

Thèse : « la sédation en situation palliative terminale au domicile par le médecin généraliste ».

N° Anonymat:

Cas N°

QUESTIONNAIRE N°2-ETUDE DE LA PRATIQUE

VOTRE PROFIL (*en complément des informations données lors de notre entretien téléphonique*)

Profil de patientèle selon le relevé SNIR :
% > ou = 70 ans :
% 60-69 ans :
% 16-59 ans :
% < 16 ans :
% ALD/exonérée :

Nombre de patients pris en charge en soins palliatifs par année : 1/an 2 à 5/an >5/an

Activité de coordination : EHPAD HAD Réseau Soins Palliatifs

Vous avez répondu lors de notre entretien téléphonique avoir déjà pratiqué ... sédation(s) au domicile en situation palliative terminale en 2014 et 2015.

Voici un questionnaire qui a pour but d'étudier plus particulièrement le cas de chaque sédation pratiquée.

VOTRE PATIENT N°....

Lors de la prise en charge de votre patient :

1) La personne de confiance a-t-elle été désignée ? Oui Non
A-t-elle été inscrite dans le dossier du patient ? Oui Non

2) Les directives anticipées ont-elles été évoquées ? Oui Non
Ont-elles été inscrites dans le dossier du patient ? Oui Non

Le patient était-il pris en charge par l'HAD ? Oui Non
par le Réseau de soins palliatifs ? Oui Non

La sédation a-t-elle été abordée avec votre patient comme une possibilité thérapeutique ?
 Oui Non

L'avez-vous inscrit dans le dossier ? Oui Non

La famille était-elle au courant de la possibilité de la mise en place d'une sédation ?
 Oui Non

Aviez-vous réalisé des prescriptions anticipées concernant la sédation ? Oui Non

Quelle a été l'indication à la mise en place de la sédation ?

- Douleur réfractaire Dyspnée aiguë Agitation-délire Souffrance psychologique réfractaire
 Autre :

Avez-vous mis en œuvre une procédure collégiale multidisciplinaire avant la mise en place de la sédation ? Oui Non

Si oui, qui étaient les participants ?

- Équipe de soin Médecin généraliste extérieur Médecin du Réseau Médecin de l'HAD
 Autre :

Quelles molécules avez-vous utilisées pour pratiquer la sédation ?

- Diazepam Midazolam Morphinique Autre :..... Association :.....

Qui est le prescripteur initial ?

- Vous Médecin Hospitalier Médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs
 Médecin du réseau de soins palliatifs Autre :

Le prescripteur initial connaissait-il le patient ? : Oui Non

Comment avez-vous eu accès au traitement ?

- Pharmacie de ville Rétrocession hospitalière Pharmacie de l'HAD Autre

Lors de la mise en route du traitement, avez-vous pratiqué une titration ? Oui Non

Un professionnel référent en soins palliatifs était-il prévenu et joignable ? Oui Non

La famille ou les proches avaient-ils un nom de professionnel à contacter 24h/24 en cas de nécessité ?

- Oui. Qui ? Non

Avez-vous évalué l'efficacité de la sédation ? Oui. Comment?

- Non

Après la mise en route de la sédation, vous avez réalisé des visites :

- 1 ou plusieurs fois par jour 1 ou plusieurs fois par semaine
 1 ou plusieurs fois par mois <1 fois par mois

Après la mise en route de la sédation, une surveillance infirmière pluri-quotidienne était assurée ?

- Oui : par l'HAD par IDE libérale
 Non

ANNEXE 3 – SERMENT D’HIPPOCRATE

Au moment d’être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d’être fidèle aux lois de l’honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J’interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l’humanité.

J’informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n’exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l’indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l’intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l’intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l’indépendance nécessaire à l’accomplissement de ma mission. Je n’entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J’apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu’à leurs familles dans l’adversité.

Que les hommes et mes confrères m’accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j’y manque.