



HAL
open science

La mise en place d'une sédation en fin de vie : état des lieux des pratiques sur le Centre Hospitalier de Riom et perspectives d'amélioration

Anaïs Abascal

► To cite this version:

Anaïs Abascal. La mise en place d'une sédation en fin de vie : état des lieux des pratiques sur le Centre Hospitalier de Riom et perspectives d'amélioration. Sciences du Vivant [q-bio]. 2018. <dumas-02013502>

HAL Id: dumas-02013502

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02013502v1>

Submitted on 11 Feb 2019

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.



HAL Authorization

UNIVERSITE CLERMONT AUVERGNE

UFR MEDECINE

THESE

pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

(Diplôme d'Etat)

PAR

ABASCAL Anaïs

Présentée et soutenue publiquement le Mercredi 5 septembre 2018

La mise en place d'une sédation en fin de vie :
Etat des lieux des pratiques sur le Centre Hospitalier de RIOM
et
perspectives d'amélioration

Président du Jury : Monsieur le Professeur BAZIN Jean-Etienne

Membres du jury : Monsieur le Professeur PEZET Denis

Monsieur le Professeur CONSTANTIN Jean-Michel

Monsieur le Docteur MERMET Olivier

Directrice de thèse : Madame le Docteur MAZEN Marie-Agnès

UNIVERSITE CLERMONT AUVERGNE

PRESIDENTS HONORAIRES
UNIVERSITE D'AUVERGNE

: **JOYON** Louis
: **DOLY** Michel
: **TURPIN** Dominique
: **VEYRE** Annie
: **DULBECCO** Philippe
: **ESCHALIER** Alain

PRESIDENTS HONORAIRES
UNIVERSITE BLAISE PASCAL

: **CABANES** Pierre
: **FONTAINE** Jacques
: **BOUTIN** Christian
: **MONTEIL** Jean-Marc
: **ODOUARD** Albert
: **LAVIGNOTTE** Nadine
: **BERNARD** Mathias

PRESIDENT DE L'UNIVERSITE et
PRESIDENT DU CONSEIL ACADEMIQUE PLENIER
PRESIDENT DU CONSEIL ACADEMIQUE RESTREINT
VICE-PRESIDENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION
VICE-PRESIDENT DE LA COMMISSION DE LA RECHERCHE
VICE PRESIDENTE DE LA COMMISSION DE LA
FORMATION ET DE LA VIE UNIVERSITAIRE
DIRECTRICE GENERALE DES SERVICES

: **BERNARD** Mathias
: **DEQUIEDT** Vianney
: **GUINALDO** Olivier
: **HENRARD** Pierre

: **PEYRARD** Françoise
: **ESQUIROL** Myriam



UFR DE MEDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMEDICALES

DOYENS HONORAIRES

: **DETEIX** Patrice
: **CHAZAL** Jean

DOYEN
RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

: **CLAVELOU** Pierre
: **ROBERT** Gaëlle

LISTE DU PERSONNEL ENSEIGNANT

PROFESSEURS HONORAIRES :

MM. BEGUE René-Jean - BELIN Jean - BOUCHER Daniel - BOURGES Michel - BUSSIÈRE Jean-Louis - CANO Noël - CASSAGNES Jean - CATILINA Pierre - CHABANNES Jacques - CHIPPONI Jacques - CHOLLET Philippe - COUDERT Jean - COULET Maurice - DASTUGUE Bernard - DE RIBEROLLES Charles - ESCANDE Georges - Mme FONCK Yvette - MM. GENTOU Claude - GLANDDIER Gérard - Mmes GLANDDIER Phyllis - LAVARENNE Jeanine - MM. LAVERAN Henri - LEVAI Jean-Paul - MAGE Gérard - MALPUECH Georges - MARCHEIX Jean-Claude - MICHEL Jean-Luc - Mme MOINADE Simone - MM. MOLINA Claude - MONDIE Jean-Michel - PERI Georges - PETIT Georges - PLAGNE Robert - PLANCHE Roger - PONSONNAILLE Jean - Mlle RAMPON Simone - MM. RAYNAUD Elie - REY Michel - Mme RIGAL Danièle - MM. RISTORI Jean-Michel - ROZAN Raymond - SCHOEFFLER Pierre - SIROT Jacques - SOUTEYRAND Pierre - TANGUY Alain - TERVER Sylvain - THIEBLOT Philippe - TOURNILHAC Michel - VANNEUVILLE Guy - VIALLET Jean-François - Mlle VEYRE Annie

PROFESSEURS EMERITES :

MM. BACIN Franck - BEYTOUT Jean - BOITEUX Jean-Paul - BOMMELAER Gilles - CHAMOIX Alain - DAUPLAT Jacques - DEMEOCQ François - DETEIX Patrice - IRTHUM Bernard - JACQUETIN Bernard - KEMENY Jean-Louis - LESOURD Bruno - LUSSON Jean-René - PHILIPPE Pierre - RIBAL Jean-Pierre

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

PROFESSEURS DE CLASSE EXCEPTIONNELLE

M. ESCHALIER Alain	Pharmacologie Fondamentale Option Biologique
M. CHAZAL Jean	Anatomie - Neurochirurgie
M. VAGO Philippe	Histologie-Embryologie Cytogénétique
M. AUMAITRE Olivier	Médecine Interne
M. LABBE André	Pédiatrie
M. AVAN Paul	Biophysique et Traitement de l'Image
M. DURIF Franck	Neurologie
Mme LAFEUILLE Hélène	Bactériologie, Virologie
M. LEMERY Didier	Gynécologie et Obstétrique
M. BOIRE Jean-Yves	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication
M. BOYER Louis	Radiologie et Imagerie Médicale option Clinique
M. POULY Jean-Luc	Gynécologie et Obstétrique
M. CANIS Michel	Gynécologie-Obstétrique
Mme PENAULT-LLORCA Frédérique	Anatomie et Cytologie Pathologiques

M.	BAZIN Jean-Etienne	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
M.	BIGNON Yves Jean	Cancérologie option Biologique
M.	BOIRIE Yves	Nutrition Humaine
M.	CLAVELOU Pierre	Neurologie
M.	DUBRAY Claude	Pharmacologie Clinique
M.	GILAIN Laurent	O.R.L.
M.	LEMAIRE Jean-Jacques	Neurochirurgie
M.	CAMILLERI Lionel	Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M.	DAPOIGNY Michel	Gastro-Entérologie
M.	LLORCA Pierre-Michel	Psychiatrie d'Adultes
M.	PEZET Denis	Chirurgie Digestive
M.	SOUWEINE Bertrand	Réanimation Médicale

**PROFESSEURS DE
1ère CLASSE**

M.	DECHELOTTE Pierre	Anatomie et Cytologie Pathologique
M.	CAILLAUD Denis	Pneumo-phtisiologie
M.	VERRELLE Pierre	Radiothérapie option Clinique
M.	CITRON Bernard	Cardiologie et Maladies Vasculaires
M.	D'INCAN Michel	Dermatologie - Vénérologie
M.	BOISGARD Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
Mme	DUCLOS Martine	Physiologie
Mme	JALENQUES Isabelle	Psychiatrie d'Adultes
Mle	BARTHELEMY Isabelle	Chirurgie Maxillo-Faciale
M.	GARCIER Jean-Marc	Anatomie-Radiologie et Imagerie Médicale
M.	GERBAUD Laurent	Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention
M.	SCHMIDT Jeannot	Thérapeutique
M.	SOUBRIER Martin	Rhumatologie
M.	TAUVERON Igor	Endocrinologie et Maladies Métaboliques
M.	MOM Thierry	Oto-Rhino-Laryngologie
M.	RICHARD Ruddy	Physiologie
M.	RUIVARD Marc	Médecine Interne
M.	SAPIN Vincent	Biochimie et Biologie Moléculaire
M.	CONSTANTIN Jean-Michel	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
M.	BAY Jacques-Olivier	Cancérologie
M.	BERGER Marc	Hématologie
M.	COUDEYRE Emmanuel	Médecine Physique et de Réadaptation
Mme	GODFRAIND Catherine	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M.	ROSSET Eugénio	Chirurgie Vasculaire
M.	ABERGEL Armando	Hépatologie
M.	LAURICHESSE Henri	Maladies Infectieuses et Tropicales
M.	TOURNILHAC Olivier	Hématologie
M.	CHIAMBARETTA Frédéric	Ophthalmologie
M.	FILAIRE Marc	Anatomie – Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M.	GALLOT Denis	Gynécologie-Obstétrique
M.	GUY Laurent	Urologie
M.	TRAORE Ousmane	Hygiène Hospitalière

**PROFESSEURS DE
2ème CLASSE**

Mme CREVEAUX Isabelle	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. FAICT Thierry	Médecine Légale et Droit de la Santé
M. BONNET Richard	Bactériologie, Virologie
Mme KANOLD LASTAWIECKA Justyna	Pédiatrie
M. TCHIRKOV Andréi	Cytologie et Histologie
M. CORNELIS François	Génétique
M. MOTREFF Pascal	Cardiologie
M. ANDRE Marc	Médecine Interne
M. DESCAMPS Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
M. POMEL Christophe	Cancérologie – Chirurgie Générale
M. CANAVESE Fédérico	Chirurgie Infantile
M. CACHIN Florent	Biophysique et Médecine Nucléaire
Mme HENG Anne-Elisabeth	Néphrologie
M. LESENS Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
M. RABISCHONG Benoît	Gynécologie Obstétrique
M. AUTHIER Nicolas	Pharmacologie Médicale
M. BROUSSE Georges	Psychiatrie Adultes/Addictologie
M. BUC Emmanuel	Chirurgie Digestive
M. CHABROT Pascal	Radiologie et Imagerie Médicale
M. FUTIER Emmanuel	Anesthésiologie-Réanimation
M. LAUTRETTE Alexandre	Néphrologie Réanimation Médicale
M. AZARNOUSH Kasra	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
Mme BRUGNON Florence	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction
M. COSTES Frédéric	Physiologie
Mme HENQUELL Cécile	Bactériologie Virologie
Mme PICKERING Gisèle	Pharmacologie Clinique
M. ESCHALIER Romain	Cardiologie
M. MERLIN Etienne	Pédiatrie
Mme TOURNADRE Anne	Rhumatologie
M. DURANDO Xavier	Cancérologie
M. DUTHEIL Frédéric	Médecine et Santé au Travail
Mme FANTINI Maria Livia	Neurologie
M. SAKKA Laurent	Anatomie - Neurochirurgie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

M. CLEMENT Gilles	Médecine Générale
Mme MALPUECH-BRUGERE Corinne	Nutrition Humaine
M. VORILHON Philippe	Médecine Générale

PROFESSEURS ASSOCIES DES UNIVERSITES

Mme BOTTET-MAULOUBIER Anne
M. CAMBON Benoît

Médecine Générale
Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

MAITRES DE CONFERENCES HORS CLASSE

Mme CHAMBON Martine

Bactériologie Virologie

MAITRES DE CONFERENCES DE 1ère CLASSE

M. MORVAN Daniel	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme BOUTELOUP Corinne	Nutrition
Mlle GOUMY Carole	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
Mme FOGLI Anne	Biochimie Biologie Moléculaire
Mlle GOUAS Laetitia	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
M. MARCEAU Geoffroy	Biochimie Biologie Moléculaire
Mme MINET-QUINARD Régine	Biochimie Biologie Moléculaire
M. ROBIN Frédéric	Bactériologie
Mlle VERONESE Lauren	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
M. DELMAS Julien	Bactériologie
Mlle MIRAND Andrey	Bactériologie Virologie
M. OUCHCHANE Lemlih	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication
M. LIBERT Frédéric	Pharmacologie Médicale
Mlle COSTE Karen	Pédiatrie
M. EVRARD Bertrand	Immunologie
Mlle AUMERAN Claire	Hygiène Hospitalière
M. POIRIER Philippe	Parasitologie et Mycologie

MAITRES DE CONFERENCES DE 2ème CLASSE

Mme PONS Hanaë	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction
Mme CASSAGNES Lucie	Radiologie et Imagerie Médicale
M. JABAUDON-GANDET Matthieu	Anesthésiologie – Réanimation Chirurgicale
M. LEBRETON Aurélien	Hématologie

M. BOUVIER Damien	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. BUISSON Anthony	Gastroentérologie
M. COLL Guillaume	Neurochirurgie
Mme SARRET Catherine	Pédiatrie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme BONHOMME Brigitte	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme VAURS-BARRIERE Catherine	Biochimie Biologie Moléculaire
M. BAILLY Jean-Luc	Bactériologie Virologie
Mlle AUBEL Corinne	Oncologie Moléculaire
M. BLANCHON Loïc	Biochimie Biologie Moléculaire
Mlle GUILLET Christelle	Nutrition Humaine
M. BIDEY Yannick	Oncogénétique
M. MARCHAND Fabien	Pharmacologie Médicale
M. DALMASSO Guillaume	Bactériologie
M. SOLER Cédric	Biochimie Biologie Moléculaire
M. GIRAUDET Fabrice	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme VAILLANT-ROUSSEL Hélène	Médecine Générale
Mme LAPORTE Catherine	Médecine Générale
M. LOLIGNIER Stéphane	Neurosciences - Neuropharmacologie

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DES UNIVERSITES

M. TANGUY Gilles	Médecine Générale
M. BERNARD Pierre	Médecine Générale
Mme ESCHALIER Bénédicte	Médecine Générale

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Jean-Etienne Bazin, pour me faire l'honneur de présider ce jury, soyez assuré de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Denis Pezet, pour l'intérêt que vous me témoignez en acceptant de participer à ce jury, je vous prie de recevoir ma plus grande reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Jean-Michel Constantin, pour avoir accepté de juger ce travail, soyez assuré de toute ma gratitude.

A Monsieur le Docteur Olivier Mermet, pour avoir manifesté votre intérêt pour ce sujet en acceptant de participer à ce jury, soyez assuré de toute ma gratitude.

A Madame le Docteur Marie-Agnès Mazen, pour avoir accepté de m'accompagner dans ce projet de thèse. Tu m'as fait découvrir les soins palliatifs avec toute ton humanité, ton empathie et ton dévouement envers les patients.

A mes parents, à ma sœur, pour votre amour et votre soutien inconditionnels. Vous avez toujours cru en moi et vous savoir fiers est probablement ma plus belle réussite.

A FX, pour rendre ma vie plus douce. A l'avenir et à toutes les belles choses que nous avons à vivre ensemble.

A ma famille, pour votre présence et votre soutien.

A Chloé et Florine, pour cette belle amitié qui perdure au-delà des frontières.

A Juliette, Maylis et Nathalie, pour la belle équipe que nous formons depuis le début de nos études. A nos parties de belotes à l'autre bout du monde ou lors de week ends insolites.

A Marion, JC, Axelle, Anthime, Natasha, Alan pour ce semestre à Montluçon qui a permis de tisser des liens privilégiés. A ces prochaines virées dans toute la France.

A la famille Tuche qui va bientôt s'agrandir, pour ces soirées et vacances toujours plus folles.

A Bérengère, Camille, Sophie, pour ces belles rencontres.

A Delphine pour ta bienveillance et ta douceur. C'est un plaisir de travailler avec toi au quotidien.

A l'équipe du service de médecine polyvalente de RIOM pour m'avoir accompagnée depuis mes premiers pas d'interne et jusqu'à l'accomplissement de cette thèse.

A tous mes co-internes pour les bons moments partagés en stage.

A tous les Médecins qui ont participé à ma formation et qui m'ont permis de devenir le médecin que je suis aujourd'hui.

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ABREVIATIONS	10
INTRODUCTION	11
MATERIEL ET METHODE.....	14
1 ^{ère} partie : état des lieux des pratiques de sédation sur le Centre Hospitalier de Riom en 2016 ...	14
2 ^{ème} partie : Perspectives d'amélioration des pratiques : conception et évaluation d'un outil d'aide à la prescription d'une sédation.....	15
1) Conception d'un outil d'aide à la prescription d'une sédation.	15
2) Evaluation de l'outil mis en place.....	16
RESULTATS.....	18
1 ^{ère} partie : étude quantitative	18
2 ^{ème} partie : étude qualitative	20
1) La décision de mise en place d'une sédation, une situation complexe	20
2) Points forts de l'outil. Eléments facilitants.....	21
3) Points faibles et pistes d'amélioration	23
DISCUSSION	26
Limites de l'étude	26
1) Etude quantitative.....	26
2) Etude qualitative.....	26
Apports de l'étude.....	27
1) Intérêts de l'outil proposé.....	27
2) Limites de l'outil proposé	32
Diffusion de l'outil, Perspectives.....	34
CONCLUSION	36
BIBLIOGRAPHIE.....	38
ANNEXES.....	41
ANNEXE 1 : FICHE D'AIDE A LA PRESCRIPTION D'UNE SEDATION.....	41
ANNEXE 2 : TYPOLOGIE SEDAPALL	43
ANNEXE 3 : GUIDE D'ENTRETIEN.....	44
ANNEXE 4 : GRILLE DE CATEGORISATION DES RESULTATS	46
ANNEXE 5 : TABLEAU DES CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION DU FOCUS GROUP.....	48
ANNEXE 6 : ECHELLE D'EVALUATION PALLIA 10 et OUTIL SPICT-FR	49
ANNEXE 7 : FORMULAIRE DE DECLARATION DE LA SEDATION PALLIATIVE CONTINUE AU QUEBEC	50
SERMENT D'HIPPOCRATE	52

LISTE DES ABREVIATIONS

CH : Centre Hospitalier

SFAP : Société Française d'Accompagnement de Soins Palliatifs

SPCMJD : Sédation Profonde et continue Maintenu Jusqu'au Décès

HAS : Haute Autorité de Santé

DU : Diplôme Universitaire

DIU : Diplôme Inter Universitaire

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

USIC : Unité de Soins Intensifs Cardiologiques

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

SPICT : Supportive and Palliative Care Indicators Tool

CNSPFV : Centre National des Soins Palliatifs et de Fin de Vie

S2P : Sédation en Phase Palliative

CMDT : Conseil des Médecins Dentistes et Pharmaciens (au Québec)

SRAAP : Société Régionale Auvergne d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

INTRODUCTION

Certaines situations en fin de vie nécessitent de recourir, dans de rares cas, à une sédation pharmacologique.

Le terme médical de sédation a été emprunté au latin « sedatio » qui décrit l'action d'apaiser, de calmer, soit l'apaisement, le soulagement.¹ Concernant la définition de la sédation en fin de vie, il n'y a pas de consensus. Nous retiendrons la définition de la SFAP : « la sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre le soulagement escompté ». ^{2,3}

La sédation est une thérapeutique qui s'inscrit dans une démarche palliative globale de soins et d'accompagnement.⁴

Jusqu'à-là, les indications de la sédation en fin de vie étaient les situations d'urgences palliatives (hémorragie cataclysmique, asphyxie aigüe, agitation incontrôlable) et les symptômes réfractaires (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) ^{2,3}

La loi Claeys-Léonetti du 2 février 2016 introduit une nouvelle dimension. En créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, elle donne le droit aux patients de recevoir, à leur demande, une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. (SPCMJD).⁵ Cette sédation peut s'appliquer dans trois situations :

- Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements,

- Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable refuse ou souhaite interrompre un traitement et que cette décision engage son pronostic vital à court terme afin de prévenir une souffrance insupportable,

- Lorsqu'il est décidé d'interrompre un traitement de maintien artificiel en vie au titre du refus d'une obstination déraisonnable chez un patient hors d'état d'exprimer sa volonté, sauf s'il s'y est opposé dans ses directives anticipées.

La mise en place d'une sédation requiert, quelque soit l'indication, un certain nombre de conditions sine qua non. Des recommandations de bonnes pratiques ont été réalisées par la SFAP et l'HAS en 2009, 2014 (sédation pour détresse en phase terminale)^{2,3,6}, et en 2018 (Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès)⁷.

Les questionnements que soulèvent la fin de vie se multiplient. Le nombre de décès par an en France est croissant, et il va progresser d'environ 30% dans les prochaines décennies.⁸ A cela s'ajoute une idéologie sociétale où le « bien mourir » s'illustre comme nouveau concept du soin.⁹

Malgré des efforts récents, notamment avec le plan soins palliatifs 2015-2018, pour appréhender les soins palliatifs et la fin de vie, qui a permis l'augmentation du temps d'enseignement et des formations par DU/ DIU ^{10,11}, les connaissances et formations des professionnels de santé sont variables d'un service à l'autre. Lors d'une étude réalisée en 2014 auprès des internes de médecine générale en fin de cursus, 79% d'entre eux s'estimaient insuffisamment préparés à la prise en charge de patients en situation palliative.¹²

Pour autant, les pratiques sédatives en fin de vie ne doivent pas être banalisées. Chaque situation doit rester singulière. Elle nécessite une évaluation attentive et approfondie. Les enjeux sont majeurs, tant sur le plan médical que juridique et éthique.

Un rapport récent de l'IGAS note qu'il y a très peu d'informations sur la fin de vie et les décisions prises par les médecins à ce moment-là.⁸

L'objectif de notre étude est de faire l'état des lieux des pratiques de sédation et de proposer des perspectives d'amélioration avec la conception et l'évaluation d'un outil d'aide à la prescription. L'outil doit être pratique, compréhensible, facile d'utilisation, permettant la validation de pré requis indispensables et le respect des recommandations.

MATERIEL ET METHODE

1^{ère} partie : état des lieux des pratiques de sédation sur le Centre Hospitalier de RIOM en 2016

- Type d'étude

Nous avons choisi de réaliser une étude rétrospective observationnelle descriptive. Elle s'est déroulée au sein du Centre Hospitalier de RIOM sur l'année 2016.

- Population étudiée

Les critères d'inclusion étaient :

- Patients ayant reçu une sédation en fin de vie par Midazolam (HYPNOVEL®),
- Tous les types de sédation,
- Services de médecine polyvalente (A et B), médecine à orientation cardiologique, unité de soins intensifs cardiologiques, courts séjours gériatriques (A, B et C), urgences et unité d'hospitalisation de courte durée.

Les critères d'exclusion étaient :

- Patients de moins de 18 ans,
- Service de chirurgie.

- Recueil et analyse des données

Pour l'ensemble des patients inclus, les différentes données ont été recueillies dans les dossiers papiers (médical et infirmier). Elles étaient réparties en plusieurs catégories :

- la traçabilité dans le dossier de la mise en place d'une sédation,
- les caractéristiques de la sédation,
- la pathologie principale active,
- l'identification de la situation palliative,

- les symptômes présentés par le patient,
- les traitements mis en œuvre avant la mise en place de la sédation,
- la recherche du consentement du patient ou sa demande,
- le recours à une décision collégiale.

L'ensemble des données a été collecté par voie informatique et analysé statistiquement.

La déclaration du recueil et des traitements des données a été effectuée auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés.

2^{ème} partie : Perspectives d'amélioration des pratiques : conception et évaluation d'un outil d'aide à la prescription d'une sédation.

1) Conception d'un outil d'aide à la prescription d'une sédation.

Suite à cette enquête observationnelle, la conception d'un outil paraît justifiée.

Une fiche d'aide à la prescription d'une sédation (annexe 1) a été mise en place sur le Centre Hospitalier de RIOM depuis novembre 2017. Elle a été présentée et expliquée à l'ensemble de la communauté médicale de l'hôpital : médecine polyvalente (1 et 3), médecine à orientation cardiologique et USIC, et courts séjours gériatriques.

Elle se présente sous un format A3. Elle est composée de deux parties :

- un diagramme d'aide à la décision, en page 1, reprenant les pré requis indispensables à rechercher avant d'envisager une quelconque sédation.
- une deuxième partie (p2 et 3) qui permet de contextualiser et de définir le type de sédation qui sera faite. Nous nous sommes basés sur la typologie SEDAPALL créé par la SFAP.¹³ (Annexe 2) Nous avons pris le parti d'utiliser la version détaillée. En effet, elle nous paraissait plus adaptée pour les médecins travaillant dans les services de médecine conventionnelle avec des connaissances variables en soins palliatifs.

Cette fiche est disponible sur le serveur de l'hôpital. Elle doit être imprimée en deux exemplaires : un à intégrer au dossier papier du patient et l'autre à renvoyer sous pli confidentiel à la pharmacie du Centre Hospitalier.

Le protocole de sédation et l'échelle de sédation sont deux documents annexes, également disponibles sur le serveur.

2) Evaluation de l'outil mis en place

- Type d'étude

Afin d'évaluer cette fiche d'aide à la prescription, après plusieurs mois d'utilisation sur le Centre Hospitalier de RIOM, nous avons opté pour une étude qualitative par focus group.¹⁴ Ce choix d'étude est adapté pour traiter de thèmes aussi complexes. Le but du travail était de recueillir les expériences, le ressenti, les opinions des participants, en faisant émerger les univers mentaux, logiques, symboliques structurant les pratiques médicales d'une population donnée à un moment donné.¹⁵

Le focus group permet, par l'interaction et la dynamique de groupe, de produire une grande quantité d'informations en peu de temps.¹⁶

Le guide d'entretien (annexe 3) a été élaboré selon les recommandations de Blanchet et Gotman.¹⁷ Il a été utilisé avec souplesse en privilégiant le recours aux questions ouvertes et aux relances faites par les participants eux même, afin de maximiser l'information obtenue.

- Population étudiée

Nous avons recruté des participants ayant un intérêt commun pour les soins palliatifs mais ayant une hétérogénéité des pratiques pour le thème abordé. Leur sélection visait à panacher les opinions pour faire émerger tous les points de vue sur le sujet.¹⁶

La sélection des participants s'est faite sur la base du volontariat. L'invitation à participer à ce travail de thèse a été envoyée par mail. La réalisation d'un « Doodle » a permis de fixer la date.

La fiche a été envoyée par mail quelques jours avant le focus group pour les participants extérieurs au Centre Hospitalier de RIOM.

La taille de l'échantillon a été fixée par le nombre de personnes acceptant de participer à notre étude, sans objectif de saturation des données. Pour des raisons pratiques et d'organisation un seul focus group a été réalisé.

- Recueil et analyse des données

Le focus group a été enregistré intégralement avec un dictaphone. Il a été retranscrit mot à mot sur Word. L'anonymat des participants a été préservé ; ils ont été représentés chacun par un chiffre.

Nous avons réalisé une analyse thématique catégorielle. La grille de catégorisation des données est consultable en annexe 4.

Un retour auprès des participants a été fait après l'analyse dans le but de vérifier que les différents éléments retenus étaient conformes à leurs dires, leurs ressentis.

RESULTATS

1^{ère} partie : étude quantitative

169 dossiers ont été analysés. La prescription de Midazolam n'étant pas nominative, nous avons croisé les consommations de Midazolam par mois et par service avec les décès de chaque service dans le même mois. Cela nous a permis de retrouver les patients ayant reçu une sédation.

Ainsi, 29 patients ont reçu une sédation par Midazolam sur l'année 2016 sur le Centre Hospitalier de RIOM. Seulement 26 dossiers ont pu être analysés, 3 n'étant pas complets (dossier médical manquant).

Le terme exact de « sédation » apparaît dans 7 dossiers, soit 26,9%. La notion de prescription de Midazolam apparaît elle, dans 76,92% des dossiers médicaux (n=20).

2 sédations sont d'abord transitoires (nocturnes pour insomnie) et deviennent rapidement continues par la suite. Les autres sont toutes continues.

Elles ne sont jamais proportionnées ; elles sont toutes profondes d'emblée.

1 seule est faite à la demande du patient.

Pour ces 26 dossiers étudiés, la pathologie principale active retenue est :

-néoplasie évoluée n=11 (42,3%),

-pathologie cardiovasculaire n=8 (30,8%). AVC, cardiopathie ischémique, insuffisance cardiaque terminale,

-sepsis sévère dans contexte de polyopathie n=3 (11,5%),

-autres n=4 (15,4%).

La situation palliative est bien étiquetée pour la majorité des patients. (84,6%). Elle est identifiée pour toutes les situations de cancérologie.

En revanche, la fiche institutionnelle d'identification en soins palliatifs (annexe) n'a été remplie que dans 31,8% (n=7).

Les différents symptômes présentés par les patients sont : symptômes respiratoires (dyspnée, polypnée, encombrement) (46,1%), anxiété (30,8%), douleur (26,9%), agitation (11,5%), insomnie (7,7%), hémorragie (7,7%), et autres (7,7%).

La prise en charge avant décision de mise en place de la sédation ne paraît pas optimale dans 50% des cas, et ceci quelque soient les symptômes présentés par le patient. La prise en charge est considérée comme optimale lorsque les thérapeutiques habituelles ont été mises en place et qu'elles restent inefficaces.

5 patients ont été sédatisés alors qu'ils sont dans le coma, sans qu'il y ait d'arrêt de traitement de maintien artificiel en vie.

Pour 30,8% (n=8), le Midazolam a été prescrit d'emblée en association avec la morphine.

La notion de pronostic vital engagé est clairement mentionnée dans 65% (n=18) des dossiers.

Le consentement du patient est tracé dans 23, 1% (n=6) des dossiers médicaux. En dehors des patients dans le coma (n=5), 5 patients sont hors d'état de l'exprimer (troubles cognitifs évolués n=4, confusion n=1), mais l'incapacité de recueillir le consentement n'est pas retranscrite.

Le recours à la collégialité ou à un avis spécialisé est de 19.2% (n=5).

2^{ème} partie : étude qualitative

Le focus group, afin d'évaluer la fiche d'aide à la prescription d'une sédation et de la faire évoluer, a eu lieu le 26 juin 2018.

12 personnes étaient présentes. Il y avait 7 médecins du Centre Hospitalier de RIOM, 1 interne actuellement en stage dans le service de médecine polyvalente, 2 médecins travaillant dans des établissements extérieurs, l'oncopsychologue de l'hôpital formée aux soins palliatifs, et 1 avocate spécialisée dans le droit de la santé. 3 médecins se sont désistés le jour même pour des raisons personnelles.

Les différents participants ont été répartis selon l'âge, le sexe, leurs formations spécifiques notamment en soins palliatifs. Le tableau des caractéristiques de la population est consultable en annexe 5.

Le focus group a duré 1h45. Il s'est déroulé dans une salle de réunion du Centre Hospitalier de RIOM, dans une ambiance conviviale.

1) La décision de mise en place d'une sédation, une situation complexe

La mise en place d'une sédation est un processus décisionnel qui n'est pas sans difficulté.

Ce n'est pas « anodin ». « *On parle d'endormir mais ce n'est pas un petit dodo [...] c'est quand même retirer la vigilance d'une personne, il y a une rupture de contact de la personne avec son environnement* ». Elle doit rester le « *dernier recours* ».

Cette décision soulève plusieurs questions et peut mettre dans des situations inconfortables : « *ça m'a mis pas mal en difficulté, avec le sentiment d'être seul à décider* », « *ça m'a un peu marqué quoi, ça donne des sueurs froides. On espère qu'on prend bien la bonne décision.* »

2) Points forts de l'outil. Eléments facilitants

- Sur le fond

Cet outil permet une **traçabilité**. Elle fait partie des « *recommandations* ». Cela permet la recherche et le respect des pré requis indispensables en s'assurant « *qu'on est dans une bonne situation* ». Une transparence sur le processus décisionnel permet une meilleure compréhension de l'analyse de la situation en question : « *Ça permet d'alimenter le dossier* », « *de documenter la situation, pour que ma prescription soit comprise de tous* ». « *Le patient, je l'avais quitté le vendredi, il parlait. Je suis revenue le mardi [...] et il était sédaté. J'ai dû recevoir la famille et j'étais extrêmement mal à l'aise de prendre la relève parce que j'avais pas compris l'indication et le sens.* »

Grace à cette traçabilité, les informations sont **centralisées sur un même document**. C'est un gage de qualité dans la transmission d'informations entre les différents médecins qui sont amenés à s'occuper du patient (les différents médecins d'un même service, le médecin de garde). « *si les choses se passent la nuit ou les week ends, ce qui est loin d'être exceptionnel.* »

Dans cette prise de décision de mise en place d'une sédation, la fiche permet de **structurer la pensée**. L'analyse de la situation est faite point par point : « *est ce que je suis dans le bon cadre ?* », « *quel est l'état de la situation actuelle ? Est-ce qu'il n'y a pas une autre solution ?* ». Cela évite des raccourcis hâtifs tels que « *soins palliatifs=hypno* », « *il est pas bien, il est très angoissé il lui faut de l'HYPNOVEL* ».

En posant un cadre, la fiche facilite l'échange et la confrontation : « *Je réclame que les choses ne soient pas faites tout seul [...] et le fait qu'il y ait quelque chose d'écrit ça permet de rediscuter avec les collègues. Quand y a rien, y a rien ! Et ça veut pas dire qu'on a tous compris ce qu'on a fait* »

Ce support de réflexion est d'autant plus précieux que dans ces moments-là, de prise de décision de mise en place d'une sédation, où les « *enjeux sont énormes* », on peut être pris par « *sa propre angoisse* ». Il permet alors de recentrer, de « *clarifier* » les choses, y compris avec les familles afin de

leur expliquer les différentes décisions prises pour leurs proches : « *Quand la situation est claire pour nous, elle est plus facile à expliquer aux familles [...] et ils comprennent très bien.* »

Cet outil assure un **cadre protecteur**. D'une part pour le médecin, en rassurant et permettant une certaine sérénité : « *voilà, je suis bien dans les clous* ». Et d'autre part pour les patients, puisqu'il limite les dérives et les prescriptions abusives de sédation : « *il était dans le coma et il a été mis sous Midazolam après* ». « *Ça ne doit pas se faire à la légère.* »

Cette fiche aide à l'**anticipation** pour les situations connues à risque de complication, « *par exemple sur les néoplasies ORL et pulmonaires* ». Elle permet au moins d'anticiper sur le plan intellectuel : « *où j'en suis ? Quelle est l'évolution de la maladie ? Est-ce que la situation palliative a bien été identifiée ? Est-ce qu'il faut prévoir une procédure collégiale ?* ».

Elle limite les situations inconfortables avec une « *sensation de solitude* » au moment de prendre les décisions. Elle facilite la transmission d'informations entre les professionnels : « *Sur la fiche c'était tout bien rempli et l'interne de garde, à 8h du matin, il savait qu'il était dans la bonne direction. Il savait quoi faire parce qu'on en avait déjà parlé avant*».

L'anticipation permet d'instaurer un dialogue avec le patient : « *J'avais un patient en HAD qui avait une paralysie supra nucléaire. L'évolution de la maladie, il la connaissait. Les risques avaient été évoqués et notamment le risque respiratoire et du coup c'était acté, il était d'accord pour la sédation en cas de détresse respiratoire aigüe* ». Ces échanges avec le patient, qui s'inscrivent dans le temps, permettent de recueillir l'accord du patient qui est un élément indispensable à rechercher avant la mise en place d'une sédation.

- **Sur la forme**

L'utilisation de l'outil SEDAPALL en version détaillée est retenue comme « *pratique* », et d'autant plus pour des médecins qui ne sont pas formés en soins palliatifs : « *Pour moi qui suis pas spécialisée en palliatif, [la version simplifiée] ça ne me parle pas, c'est pas évident.* »

Cette typologie permet de contextualiser les trois axes majeurs (durée, consentement, profondeur) en aidant à « *décrypter les différents cas de figure* ». Elle force à une réévaluation systématique de la prise en charge actuelle avant de prendre une décision, entre autre sur la notion de caractère réfractaire : « *c'est en commençant à remplir la fiche, avec lister vos thérapeutiques, qu'on s'est dit, mais en fait, on n'est pas tout à fait réfractaire, on est peut-être pas allé au bout de nos thérapeutiques, on peut peut-être encore essayer de faire ça.* »

SEDAPALL permet elle aussi de tracer des données : « *il faut noter tous les arguments qu'on a, tout ce qu'on a ressenti* ».

Elle est même considérée comme étant « *pédagogique.* »

En revanche, pour un des intervenants, l'accueil de cette version détaillée dans les services spécialisés en soins palliatifs n'est pas le même, avec « *l'impression que cette typologie les éloigne de ce qu'ils sont en train de faire* ».

3) Points faibles et pistes d'amélioration

- **Sur le fond**

Du fait du manque de formation et d'expériences de certains médecins en soins palliatifs (notamment dans les services de médecine conventionnelle), la « *présentation de la fiche* » aux différents prescripteurs est « *indispensable* ». Elle facilite la compréhension et l'adhésion à l'utilisation de cette fiche. Elle limite le côté « *complexe* » et « *indigeste* » qu'elle peut avoir au premier abord.

Un rappel de l'utilisation de ce document d'aide à la prescription permet de soulever de nouvelles problématiques rencontrées à l'usage : « *L'apprentissage se fait dans la répétition ! Et ça peut aussi permettre qu'il y ait certaines interrogations qui émergent* ».

Cet outil doit « *rester un document médical* », mais il est important qu'il soit aussi présenté aux équipes soignantes, et notamment équipes infirmières. « *C'est elles qui font le geste [...] il faut qu'elles*

puissent consulter notre décision. » L'objectif est la cohérence et la compréhension des soins, elles doivent « comprendre avec quels éléments la décision a été prise ».

Dans les pré requis avant la mise en place d'une sédation, il faut s'assurer qu'il s'agisse bien d'une situation palliative et ce n'est pas toujours évident de l'identifier. La difficulté est plus marquée pour les situations hors oncologie telle que la gériatrie : *« des néo, c'est très clair. Chez nous, sur les démences c'est une situation palliative qui est parfois moins évidente ».*

Et pourtant ça doit rester le point de départ : *« Je trouve ça indispensable en premier élément ».*

Il paraît important de parler plus de *« situation palliative que de prise en charge palliative ».*

Plusieurs participants ont proposé des outils pouvant être utilisés pour aider à l'identification de la situation palliative : *« pallia 10 », « fiche d'identification en soins palliatifs disponible sur l'hôpital », « fiche urgence pallia », « SPICT ».* Ils peuvent *« être rappelés dans le référentiel de la fiche ».*

Au moindre doute, il faut *« favoriser la collégialité »* qui est une aide à la réflexion. *« En face de la case situation palliative on pourrait rajouter un asterix et mettre procédure collégiale éventuelle. Justement pour qu'on se pose bien la question ».*

Concernant la SPCMJD, définie par la loi Claeys-Léonetti du 02 février 2016, on doit prendre en compte la demande spontanée du patient. Sur l'organigramme il faudra donc rajouter de façon explicite *« accord ou demande du patient ».* *« C'est deux voies d'entrées différentes ».*

Avec la *« médiatisation »* de cette loi et ce *« principe d'autonomie »* plus marqué dans la société actuelle, les situations sont complexes. Les demandes des patients peuvent *« masquer »* une certaine appréhension, angoisse : *« ça arrive chez des gens qui sont encore autonomes, en pleine capacité », « le patient [...] est venu à l'hôpital pour ça, pour se faire endormir alors qu'il allait pas si mal à ce moment-là ».* De plus, la demande d'un patient n'est pas toujours formulée de façon claire, ils utilisent des termes comme *« je ne veux plus souffrir »* ou encore la demande *« d'être soulagé, mais ils ne vont pas formuler forcément le terme d'endormir ou de sédation ».* Il est donc primordial d'être à l'écoute. La discussion, l'échange avec le patient et entre médecins sont primordiaux pour bien discerner les

choses : « *Je t'ai appelé pour que tu viennes voir le patient avec moi [...] on a vu le patient ensemble pour discuter, et comprendre son interprétation des choses [...] il avait peur que ça [mourir] se passe à la maison. [...] Il était soulagé d'être à l'hôpital.* »

- **Sur la forme**

Cet outil peut paraître « *complexe* » au premier abord.

Même si c'est un terme officiel, la notion de « *sédation proportionnée (P1) et de profonde d'emblée (P2)* » n'est pas toujours évidente. « *Proportionnée ça veut dire quoi ? Qu'est-ce que je fais ?* », « *Le terme proportionné peut renvoyer au fait que l'autre option soit disproportionnée* ». Il faut qu'ils soient « *mieux définis* ».

Une « *zone d'expression libre* » aurait toute sa place. Elle permettrait aux prescripteurs d'argumenter, de détailler des « *ressentis* », de mettre des « *commentaires personnels pour expliquer notre démarche* ». « *Les cases c'est bien parce que ça nous aide à décider mais il peut y avoir besoin de détails complémentaires* ».

La partie d'identification, même si elle est un « *élément indispensable* » de la qualité, prend « *trop de place* » et donne « *l'impression qu'on résout tout avec l'identité* ».

Les différents documents mis en référence ont plutôt leur place à la « *fin du document* ». « *Cette première partie [identification patient, documents en références à consulter sur le serveur de l'hôpital] peut soulever certaines résistances à plonger dans le document.* »

Malgré tout, l'outil doit rester concis, « *il ne faut pas l'alourdir* ». « *Il faut que ça reste pas trop long à remplir* ». L'informatisation, avec la possibilité de « *volets déroulants* » permettrait un outil plus « *allégé* ».

DISCUSSION

Limites de l'étude

1) Etude quantitative

Une des limites est le caractère unicentrique de l'étude, puisque nous nous intéressons uniquement aux pratiques du Centre Hospitalier de RIOM.

Il s'agit d'une étude de faible puissance ; 26 dossiers uniquement ont été analysés.

Le caractère rétrospectif induit un biais d'analyse, avec des données manquantes. (Dossiers médicaux non retrouvés pour trois patients.). Le fait que l'hôpital de RIOM ne soit pas informatisé rend plus aléatoire la traçabilité.

Les prises en charge varient probablement selon les services, en fonction de la sensibilité et de la formation aux soins palliatifs des différents médecins de l'établissement.

2) Etude qualitative

La principale limite de la réalisation du focus group est notre manque de compétence en animation de groupe.

Notre participation (investigatrice et directrice de thèse) au focus group a peut-être induit une modération des propos. Mais les temps de paroles étaient équitables entre les participants. Il y a eu plusieurs questions de relance, de notre part et des participants entre eux.

Pour des raisons pratiques et d'organisation, un seul focus group a eu lieu mais nous n'avions pas d'objectif de saturation des données. Cependant il n'est pas certain qu'un deuxième focus group aurait permis d'aborder d'autres thèmes.

Il n'y a pas eu de triangulation des données. Néanmoins, un retour auprès des participants après l'analyse a été fait afin d'augmenter la validité de l'étude.

Apports de l'étude

1) Intérêts de l'outil proposé

La mise en place d'une sédation en fin de vie est une situation complexe, tant sur la prise de décision avec la caractérisation formelle des indications, que sur la mise en pratique.

Les participants du focus group décrivent un sentiment de solitude, d'angoisse, ou encore d'incompréhension dans certaines situations. Il n'y a pas de corollaire entre l'aisance d'un médecin et son avancée dans sa pratique de mise en place de sédation, ni avec le nombre de sédations réalisées. Les situations sont aussi difficiles pour les médecins travaillant dans des services spécialisés en soins palliatifs. Chater S. a montré dans une étude que plus de la moitié des médecins interrogés ont eu des difficultés lors de la prise de décision de sédation.¹⁸

Les professionnels expriment la nécessité d'action de formation, et la mise au point de référentiels, d'outils d'aide à la décision.^{19,20}

- Un outil pédagogique

L'utilisation de la typologie SEDAPALL est qualifiée comme pratique et pédagogique par les participants du focus group. Elle permet **l'utilisation d'une typologie commune.**

Une étude prospective sur l'impact de l'outil SEDAPALL retrouve des résultats comparables²¹ :

- Ce langage commun permet une traçabilité, une description standardisée de critères objectifs.
- Comme le dit J. Léonetti, « cela permet de nommer ce que l'on fait ».
- Elle apporte une cohérence, une homogénéisation des pratiques.

Les participants l'ont évoqué lors du focus group, notre outil permet de **distinguer et de contextualiser les différents types de sédation.** Bien que très médiatisée, la sédation ne se limite pas à la SPCMJD.

On peut ainsi distinguer :

- La sédation qui peut être indiquée en cas de détresse en phase terminale, en particulier dans les situations à risque vital immédiat tel que l'hémorragie massive ou l'asphyxie aigüe, et lors de symptômes réfractaires.

Pour ces indications, la mise en place d'une sédation, bien que rare, est utilisée depuis des années.²² Elle a fait l'objet de recommandations de bonnes pratiques en 2009 et 2014 par la SFAP.^{2,3,6} Elle répond à un cadre clinique, médical. Elle relève de l'initiative médicale, avec l'objectif de maîtriser les conditions du mourir afin de les rendre plus acceptables, plus confortables.^{22,23} Le consentement du patient doit toujours être recherché et tracé dans le dossier. Si le patient est hors d'état de l'exprimer cela doit aussi apparaître. Malheureusement dans notre étude rétrospective le consentement est tracé uniquement pour 23,1% des dossiers.

-La SPCMJC est une nouvelle dimension définie par la loi Claeys-Léonetti du 2 février 2016.⁵ Elle répond, elle, à un cadre légal. Ce principe d'autonomie qu'elle défend, place le patient au cœur du processus décisionnel.^{22,23} La sédation se présente comme une réponse à la peur de souffrir.²⁴ Mais elle aussi nécessite de répondre aux pré requis, ce que souvent les patients ignorent.

Cet outil force à préciser certaines **caractéristiques importantes de la sédation**.

[La profondeur](#)

Dans le focus group, les participants se sont interrogés sur la « sédation proportionnée ». Ils évoquaient même le fait que ce terme puisse renvoyer au fait que l'autre option soit disproportionnée. Dans l'étude rétrospective descriptive, aucune des sédations réalisées n'étaient proportionnées, elles étaient toutes profondes d'emblée.

Ce terme mérite donc d'être mieux expliqué. Le niveau de profondeur doit être classé selon deux possibilités : proportionnée ou profonde d'emblée. C'est la proportion par rapport aux symptômes : on recherche le meilleur soulagement en altérant le moins possible la vigilance du

patient. Le niveau de profondeur peut donc varier d'une sédation légère à une sédation profonde si nécessaire.¹³

La durée

Dans l'étude rétrospective descriptive, 24 sur 26 des sédations étaient continues. 2 ont été d'abord transitoires mais sont rapidement devenues continues.

Ce constat renvoie à l'axe de durée de la sédation avec la notion de réversibilité qui est importante. Elle est définie par la possibilité de retour à un état de conscience non altérée par les agents sédatifs en cas d'arrêt de ceux-ci.¹³

La dernière loi pousse peut-être à n'entrevoir que la sédation profonde et continue. Les sédations proportionnées et transitoires sont probablement sous utilisées. Mais ces deux notions, « proportionnée » et « réversibilité », doivent être privilégiées au maximum.

Elles renforcent la compétence relationnelle des soins palliatifs²⁵, et l'alliance thérapeutique²⁶ basée sur l'écoute, l'échange avec le patient. En effet, la place du patient, son écoute, son expression (« sans faire taire »), ses relations avec ses proches et les soignants doivent être valorisées.^{22,27}

Cet outil favorise la **collégialité**.

Dans notre étude rétrospective descriptive, le recours à la collégialité ou à un avis spécialisé a eu lieu pour uniquement 19,2% des dossiers.

Pourtant, la collégialité a été renforcée par la loi Claeys-Léonetti puisqu'elle l'oblige avant toute décision de SPCMJD. Elle se doit, dans ce cas-là, de répondre à des questions et à des règles précises.^{5,7,28}

Pour les autres pratiques sédatives, il s'agit d'une recommandation de bonne pratique.^{7,29}

Elle est définie par le code de déontologie médicale, article 37. Elle doit respecter certaines règles de réalisation.³⁰

Elle donne un espace privilégié pour approcher au moins mal ce qu'il convient de faire.³¹ Dans ces situations complexes, le médecin a besoin de s'assurer du bien-fondé de sa décision. L'échange et la coopération qu'elle permet assure une certaine sécurité des pratiques en renforçant la légitimité de la décision par un partage collectif.²² Elle évite les écueils, les dérives potentielles.

Elle facilite la compréhension auprès des équipes soignantes notamment, en nommant explicitement ce qui va être fait.³¹

Pour toutes ces raisons, elle devrait, de façon plus générale, être élargie à toute situation difficile qui interroge ou qui est source de désaccord.³² Elle est un véritable outil de réflexion.

- **Une transparence dans le processus décisionnel pour limiter la confusion avec l'euthanasie**

La traçabilité est un élément important retenu par les participants du focus group. Elle fait partie des recommandations et permet une transparence dans le processus décisionnel. La compréhension et la cohérence des prises en charges lors d'une décision de sédation sont meilleures et l'éventuelle confusion avec l'euthanasie est alors limitée.

Les peurs des patients face à la maladie et à la fin de vie ont changé ces dernières années, en lien, entre autre, avec de nouvelles représentations sociales.

La loi Léonetti de 2005 donne droit à tout patient de refuser un traitement qui lui semblerait déraisonnable au regard des bénéfices. Au regard de cette loi, le médecin peut être conduit à décider d'arrêter un traitement y compris si cela peut avoir pour effet secondaire d'entraîner la mort ; c'est le principe du « double effet ».^{33,34}

La nouvelle loi, Claeys-Léonetti de 2016, en autorisant la SPCMJC à la demande du patient, insiste sur le soulagement de la souffrance, l'objectif étant de privilégier l'apaisement, même au prix d'une altération de la conscience.²⁴

La proximité entre « faire dormir » et « faire mourir » interroge parfois. Même si dans la mythologie grecque Hypnos (le sommeil) et Thanatos (la mort) sont jumeaux³⁵, la ressemblance ne doit pas tromper. La sédation se distingue de l'euthanasie sur plusieurs points^{24,36} :

-l'intentionnalité (soulager une souffrance réfractaire et non répondre à la demande de mort d'un patient),

-la procédure (utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées afin de soulager la souffrance du patient, et non l'utilisation d'un médicament à dose létale),

-le résultat (la qualité de vie quelque soit sa durée et non la mort immédiate du patient),

-la temporalité (la mort survient dans un délai qui ne peut pas être prévu et non provoquée rapidement par un produit létal).

L'intentionnalité est la principale différence, elle est la pierre angulaire de l'acte de sédation.²¹ En effet dans une étude réalisée en Lorraine, 96.4% des soignants pensent que le praticien prescrivant la sédation ne doit avoir comme intention que de soulager le patient et jamais de provoquer sa mort.³⁷

La sédation n'est pas non plus une alternative à l'euthanasie. Dans un communiqué de presse de la SFAP de juillet 2018, il est bien rappelé que le Conseil d'Etat a exclu toute législation de l'euthanasie.³⁸ Le dernier rapport de l'IGAS, lui, reconnaît que la législation actuelle constitue « une réponse adaptée à la prise en charge de l'immense majorité des patients en fin de vie ».⁸

En France, les demandes explicites d'euthanasie demeurent rares : 1.8% des décès.³⁴

Souvent les patients demandent à « être soulagé », à « ne pas souffrir », « un désir d'apaisement ».

Ces demandes sont influencées par le vécu, les croyances, la situation de chacun.^{39,40}

Une écoute empathique et attentive avec des échanges répétés permet d'identifier la réelle demande des patients.⁹ Une prise en charge adaptée aux symptômes, aux souffrances des patients permet la plupart du temps de faire disparaître ces demandes d'euthanasie. Comme le souligne le Conseil d'Etat, l'accès à des soins palliatifs de qualité constitue un préalable nécessaire à toute réflexion éthique aboutie sur la question de la fin de vie.^{38,41}

2) Limites de l'outil proposé

- Difficultés pour identifier une situation palliative

L'identification de la situation palliative est un pré requis indispensable avant la mise en place d'une quelconque sédation. Dans notre étude rétrospective descriptive la situation a bien été identifiée pour la majorité des patients (84,6%). Et pourtant, cette identification est considérée comme difficile pour une partie des participants du focus group, surtout pour toutes les situations hors oncologie. Sont retenues difficiles certaines situations de gériatrie de de cardiologie dans des contextes de polyopathie. Cette difficulté est aussi retrouvée dans la littérature.⁴²

Une des explications à cette difficulté réside dans le manque de formations, de connaissances des médecins aux soins palliatifs.¹² Pour y remédier, des efforts récents sont menés : le deuxième axe du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie est consacré à la formation des professionnels¹⁰. Il vise notamment à :

- favoriser pour chaque étudiant en filière médicale la réalisation d'un stage dans une structure de soins palliatifs,
- ouvrir une formation spécialisée « soins palliatifs-douleurs » dans le troisième cycle des études médicales,
- inciter la recherche dans le domaine des soins palliatifs (favoriser l'accès à une année recherche, création de postes de chefs de clinique etc....)

Plusieurs outils pour aider les professionnels à cette identification existent : pallia 10, SPICT-FR par exemple. (Annexe 6) Ils ont été cités par un des participants lors du focus group. Malheureusement ils restent encore peu connus des soignants. Alors que les quelques études réalisées avec ces outils donnent des signes encourageants quant à l'amélioration de l'identification des patients palliatifs.^{42,43}

Une identification précoce des situations palliatives facilite le dialogue avec le patient et ses proches et permet d'aborder l'orientation des soins à venir. Dans le contexte de la fin de vie, elle peut

permettre d'aborder la sédation en fin de vie pour des pathologies à risque de complications connues et ainsi de l'anticiper.

- **Difficultés lexicales**

La notion de « pronostic vital engagé à court terme » n'est pas évidente pour certains participants du focus group.

Dans la littérature, en plus de celui-là, on retrouve d'autres termes qui suscitent des interrogations.

Dans une étude auprès de jeunes médecins de soins palliatifs, un questionnement pour plus de 70% des médecins est en lien avec des difficultés de définition de termes : « affection grave et incurable », « pronostic vital engagé à court terme », « souffrance réfractaire ou insupportable ». ²³

Pour répondre à ces interrogations, la SFAP a publié, en 2017, des fiches repères. ^{44,45}

L'une des responsabilités éthiques en soins palliatifs est sans doute la clarification des termes. Un usage précis et sans confusion des mots aide à la clarté de l'intention et de l'action. ²⁴

- **Difficultés de l'anticipation d'une situation qui doit rester singulière**

Les participants du focus group ont qualifié l'outil comme pouvant être une aide à l'anticipation, surtout pour les situations connues à risque de complication. L'objectif est de limiter les situations inconfortables, entre autre sur les périodes de gardes et ainsi faciliter la transmission d'informations entre les différents médecins.

L'anticipation permet d'instaurer avec le patient et ses proches, un échange qui s'inscrit dans le temps.

Pour ce qui est de la sédation, cette anticipation a pour objectif de pouvoir la préparer, de recueillir l'accord du patient voir sa demande au préalable. Dans la littérature, on retrouve que l'anticipation d'une sédation permet une information du patient et de sa famille de meilleure qualité et permet de s'assurer de leur compréhension. ^{2,3,46,47}

L'anticipation est un maître mot de la démarche palliative : « la démarche palliative est une façon d'aborder les situations de fin de vie de façon anticipée : accorder une place aux questions

éthiques, à l'accompagnement psychologique, aux soins de confort, au juste soin, repérer précocement les besoins en terme de soins palliatifs des personnes approchant de leur fin de vie ».⁴⁸

Pourtant elle a aussi ses limites. L'anticipation de certaines situations, par exemple l'évocation de la possibilité d'une hémorragie cataclysmique ou d'une asphyxie aigüe pouvant nécessiter la mise en place d'une sédation, peut être source d'angoisse chez certains patients. Elle peut même contribuer à figer la vie psychique des patients, imposant le refoulement des désirs, une perte d'élan et pouvant même créer une symptomatologie réactionnelle inconsciente.⁴⁹ Il faut donc être à l'écoute du vécu et des besoins de chaque patient.⁵⁰ Les représentations de chacun sont différentes. L'anticipation doit donc se faire progressivement selon la temporalité du patient, lors d'échanges répétés. L'anticipation de doit pas être systématisée, chaque situation exige de conserver une approche dans sa singularité.⁴⁹

Ainsi, à juste titre, les participants du focus group évoquaient la possibilité d'une zone d'expression libre, parce que « tout ne rentre pas dans des cases », zone qui permettrait de tracer les éléments de contexte, les paroles exactes du patient, le ressenti du médecin etc...

Diffusion de l'outil, Perspectives

Dans l'objectif de pallier à un réel manque d'études portant sur la fin de vie et l'application des recommandations sur le terrain, plusieurs projets sont mis en place à l'échelle nationale.⁸

L'un d'entre eux est à l'initiative du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV).¹¹ Celui-ci a, entre autres, pour mission de contribuer à une meilleure connaissance des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs, des pratiques d'accompagnement et de leurs évolutions. A cette fin :

- il mobilise et valorise les dispositifs de collecte et de suivi des données relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie, en participant à la diffusion des résultats et à la mise à disposition de ces données,
- il coordonne des enquêtes et des études thématiques afin de contribuer à l'identification de nouveaux besoins et de promouvoir des axes de recherches dans ces domaines.

D'autre part, à l'initiative de la SFAP, une étude multicentrique prospective nationale sur les pratiques sédatives (« S2P, Sédation en Phase Palliative ») est en cours de réalisation.⁵¹ Une étude de prévalence des pratiques sédatives, « PREVAL-S2P », est également déployée.⁵² Ces études permettent à l'échelle nationale de recueillir des données fiables et pertinentes.

Au Québec, afin d'identifier les pratiques sédatives, suivre leur évolution et contribuer aux efforts de recherche, tout médecin qui administre une sédation à un patient en fin de vie doit en informer les instances (CMDP, Conseil des médecins dentistes et pharmaciens) dans les 10 jours suivant l'administration, par le biais d'un formulaire qui reprend les éléments permettant de décrire la sédation mise en place.⁵³(Annexe 7)

Au sein du Centre Hospitalier de RIOM, le recueil de toutes les fiches par le pharmacien aidera à la mise en place d'un registre de sédation. Il permettra une relecture des pratiques qui sera organisée par un groupe de travail. Il facilitera la formation continue des médecins du Centre Hospitalier sur ce sujet. A noter que l'informatisation d'un tel outil permettrait de l'alléger et de faciliter son utilisation.

Ainsi, dans le continuum de ce projet et des projets nationaux existants, un outil comme le nôtre, après évaluation et finalisation auprès de groupes d'experts (SRAP, SFAP), pourrait être diffusé à d'autres établissements. On pourrait même envisager une version différente de l'outil entre les services de médecine conventionnelle et les unités de soins palliatifs. (Version détaillée versus version simplifiée par exemple). L'uniformisation de son utilisation assurerait une traçabilité et rendrait possible une agrégation des données.⁸

La réalisation d'un registre de sédation à plus grande échelle permettrait la faisabilité d'études de plus forte puissance.

CONCLUSION

La mise en place d'une sédation en fin de vie est une situation complexe qui n'apparaît pas sans difficultés. Cette complexité entoure la prise de décision, la difficulté à en caractériser formellement les indications, sa mise en pratique, les manques de connaissances des soignants ainsi que la perception des risques de dérives. « On parle d'endormir mais ce n'est pas un petit dodo », ce n'est pas « anodin ».

Il s'agit d'une prescription spécifique, devant répondre à des pré requis indispensables. Elle exige donc une transparence dans le processus décisionnel, fondé sur des valeurs médicales, juridiques, éthiques, et qui permet de la différencier de l'euthanasie.

Notre enquête rétrospective sur les pratiques de sédation met en évidence un réel besoin d'aide à la prescription, ce d'autant plus que la formation et les expériences en soins palliatifs varient selon les médecins. La prescription d'une sédation en fin de vie reste rare ; il doit s'agir du dernier recours. Elle ne saurait tout résoudre, elle n'est qu'une infime possibilité de notre arsenal thérapeutique.

Face à ce constat, cette fiche d'aide à la prescription que nous avons mise en place permet d'améliorer la recherche de critères objectifs avec une traçabilité standardisée qui répond aux recommandations. L'ensemble de la démarche de sédation est centralisé sur un même document, ce qui facilite l'échange, la discussion. Il permet alors une meilleure compréhension et cohérence des soins.

Cet outil est un réel support à la réflexion qui amène à structurer la pensée. Il aide à l'anticipation pour les situations connues à risque de complications. L'anticipation limite les situations inconfortables. Elle permet d'instaurer un dialogue avec le patient et sa famille qui s'inscrit dans le temps. Ce dialogue se construit alors grâce à cet outil sur des informations claires et cohérentes transmises de façon adaptée au patient et selon sa volonté.

La fiche va donc être modifiée suite aux remarques et aux pistes d'amélioration soulevées lors du focus group et elle sera présentée à nouveau sur le Centre Hospitalier de RIOM. Elle pourra être

diffusée sur d'autres établissements ce qui permettrait une uniformisation de la prise en charge, des prescriptions et la réalisation de registres des sédations. L'existence d'un registre au niveau national permettrait de répondre à la demande de réalisation d'études à grande échelle sur les pratiques de sédation.

Pierre CLAVELOU
Doyen-Directeur



Professeur Jean-Etienne BAZIN
Anesthésie-Réanimation
CHU ESTAING
1, PLACE LUCIE AUBRAC
63003 CLERMONT-FERRAND CEDEX 1
N° RPPS : 10003163218

BIBLIOGRAPHIE

1. Rey A. Sédation. Le Robert Dictionnaire historique de la langue française, 2000
2. SFAP. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. SFAP, 2009
3. SFAP. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations dans les situations spécifiques et complexes. SFAP, 2009
4. Albarde JL. Connaître les bases et les principes des soins palliatifs, 2008. Disponible sur <https://medecine.ups-tlse.fr>
5. LOI n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Disponible sur <https://legifrance.gouv.fr>
6. SFAP. Guide d'aide à la décision dans la mise en œuvre d'une sédation pour détresse en phase terminale : aider à la prise de décision pour améliorer les pratiques. SFAP, Mai 2014
7. HAS. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Guide du parcours de soins, Février 2018
8. Inspection générale des affaires sociales. RAPPORT N°2017-161R, Evaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, Juin 2018
9. El Khamlichi A. Perceptions des médecins confrontés aux situations de fin de vie sur le nouveau droit du patient à la sédation profonde et continue jusqu'à la mort. Thèse d'exercice, Université de Tours, 2017
10. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie
11. Ravello A, Rotelli-Bihet L. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : Première édition - 2018. Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2018, 70 p.
12. Poinceaux S, Texier G. Internes de médecine générale : quelles compétences en soins palliatifs ? Med Pal, 2015
13. SFAP. Typologie des pratiques sédatives en fin de vie : SEDAPALL V1.0. SFAP, 2017
14. Touboul P. Recherche qualitative : la méthode des Focus Groupes, Guide méthodologique pour les thèses de médecine générale. Disponible sur <http://nice.cnge.fr>
15. Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative. De boec. Disponible sur <https://lectures.revues.org/16806>
16. Moreau A, et al. S'approprier la méthode du focus group. Rev Prat Med Gen 2004 ; 645 : 382-385
17. Blanchet A, Gotman A. L'entretien. A.Colin, 2007
18. Chater S, Viola R, Paterson J, Jarvis V. Sedation for intractable distress in the dying- a survey of experts. Palliat Med 1998 ; 12:255-69
19. Masanès MJ, Rostaing-Rigattieri S, Blanchet V, Chouaïd C, Lebeau B. Le vécu de la sédation par Midazolam en phase palliative dans un service de pneumologie. Med Pal 2006 ; 6 : 306-317

20. Fichaux M, Marin A, De Nonneville A, Tuzzolino V, Chabal T, Salas S. La sédation profonde et continue : applicabilités et questionnements. Congrès SFAP ; Marseille ; Juin 2018
21. Defilipi B, Gomas JM, Zorn S, Bourez S. 50 sédations de divers types en USP : impact de l'outil SEDAPALL sur la décision argumentée. Congrès SFAP ; Marseille ; Juin 2018
22. Legrand E, Mino JC. Les cadres de la décision de sédation en fin de vie au domicile : le point de vue des médecins de soins palliatifs. Anthropologie et Santé 2016
23. Merlet C, Guineberteau C, Jeanfaivre T, Pignon A. Sédation : enquête auprès des jeunes médecins de soins palliatifs 2 mois après la loi du 2/2/2016. Med Pal 2017 ; 16 : 311-319
24. Zielinski A. Une éthique de la solidarité. Soins palliatifs en 54 notions. Dunod ; 2017. p.52-57
25. Morel V. Définition des soins palliatifs. Soins palliatifs en 54 notions. Dunod ; 2017. P.11-17
26. Olivier M, Burucoa B. La sédation proportionnée réversible de durée indéterminée : une pratique. Congrès SFAP ; Marseille ; Juin 2018
27. Bénézech JP. Et si les soins palliatifs étaient une parenthèse de l'histoire. Montpellier : Sauramps Medical ; 2017
28. Le renforcement de la collégialité dans les décisions en fin de vie. Fiche pratique. Disponible sur <https://solidarites-sante.gouv.fr>
29. Le Divenah A, Guirimand F. Quand et comment mettre en place une sédation à visée palliative en fin de vie ? Ne pas manquer les indications, respecter les bonnes pratiques et éviter les dérives. La revue du praticien 2017 ; 67 : 1139-1143
30. Article R.4127-37. Code de la santé publique. Disponible sur www.legifrance.gouv.fr
31. Michenot N. Quelles situations cliniques et comment faire ? Congrès SFAP ; Marseille ; Juin 2018
32. Petorin V. Fin de vie et obstination déraisonnable du législateur. Med Pal 2017 ; 16 : 208-219
33. IOI n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Disponible sur <https://legifrance.gouv.fr>
34. Penneç S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. Population et Société 2012(494) : 1-4
35. Pigne C. Hypnos et Thanatos : une association traditionnelle renouvelée à la Renaissance. L'information littéraire 2008 ; 60 : 21-34
36. HAS. Différences entre la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et l'euthanasie. Parcours de soins. Février 2018
37. Leheup BF. Enquête sur la perception éthique de la sédation pour détresse en phase terminale auprès du personnel médical et infirmier prenant en charge des patients en fin de vie en Lorraine. Med Pal 2006 ; 5 : 131-138
38. Communiqué de presse SFAP 11 juillet 2018. Disponible sur <https://sfap.org>
39. Avis n°121 « Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir ». CCNE. Juin 2013
40. Abdessalem K. De l'acharnement thérapeutique au faire mourir. Med Pal 2017 ; 16 : 262-268

41. Conseil d'Etat. « Dignité, liberté, solidarité » : le Conseil d'Etat livre sa lecture du modèle bioéthique français. Dossier de presse. Juillet 2018 : p8
42. Teike Lüthi F, Borasio GD, Bernard M. Identification des patients palliatifs : enjeux et outils de dépistage. Rev Med Suisse 2017 ; volume 13 : 307-309
43. Maas EA, Murray SA, Engels Y, Campbell C. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care : a systematic literature review and survey of European practice. BMJ support Palliat Care 2013 ; 3(4) : 444-51
44. SFAP. Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD) : Evaluation du Pronostic vital engagé à court terme. Fiche repère SFAP, Mai 2017
45. SFAP. Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD) : Evaluation du caractère réfractaire de la souffrance. Fiche repère SFAP, Mai 2017
46. Morita T, Inoue S, Chihara S. Sedation for symptom control in Japan : the importance of intermittent use and communication with family members. J Pain Symptom Manage 1996 ; 12 : 32-8
47. Girardier J, Beal JL, Alavoine V. Les situations extrêmes en soins palliatifs. Info Kara 1995 ; 38 : 35-45
48. HAS. L'essentiel de la démarche palliative. Organisation des parcours. Décembre 2016
49. Chemin-Sauque B. L'anticipation nuit-elle au désir ? Congrès SFAP ; Marseille ; Juin 2018
50. Anticipation des symptômes pénibles. Février 2011. Disponible sur <https://cdn.uclouvain.be>
51. SFAP. Etude nationale S2P : point d'étape. SFAP. 2018. Disponible sur <https://sfap.org>
52. SFAP. Projets de recherche sur les sédations à visées palliatives 2018. Disponible sur <https://sfap.org>
53. Société québécoise des médecins de soins palliatifs. Sédation palliative en fin de vie : guide d'exercice. Collège des médecins du Québec. Août 2016

ANNEXES

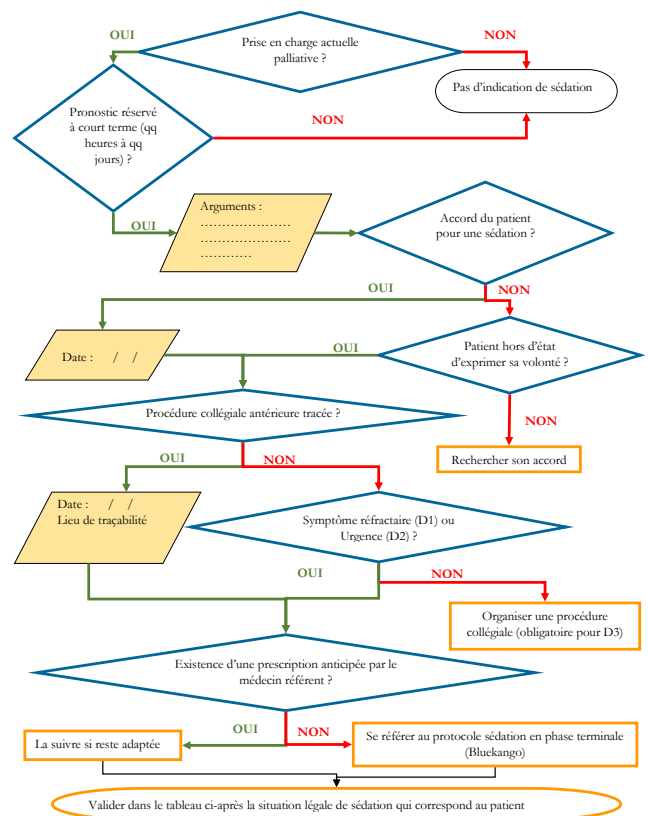
ANNEXE 1 : FICHE D'AIDE A LA PRESCRIPTION D'UNE SEDATION

	FICHE DE VALIDATION ULTIME DE PRESCRIPTION DE SEDATION EN PHASE TERMINALE D'UN PATIENT EN SOINS PALLIATIFS	Référence : OPC/PFV/ENRE/002 Version 2 Date d'application : 03/04/2018	Page 4 sur 4
---	---	--	--------------

	FICHE DE VALIDATION ULTIME DE PRESCRIPTION DE SEDATION EN PHASE TERMINALE D'UN PATIENT EN SOINS PALLIATIFS	Référence : OPC/PFV/ENRE/002 Version 2 Date d'application : 03/04/2018	Page 1 sur 4
---	---	--	--------------

Document à remplir avant toute mise en route de sédation par le médecin présent. En garder un exemplaire dans le dossier médical et en envoyer un exemplaire sous pli cacheté à la pharmacie de l'hôpital au responsable du registre des sédations (loi du 02/02/2016) Diagramme d'aide à la décision de sédation

A l'attention du
Pharmacien chef de
service, responsable du
registre des sédations



	FICHE DE VALIDATION ULTIME DE PRESCRIPTION DE SEDATION EN PHASE TERMINALE D'UN PATIENT EN SOINS PALLIATIFS	Référence : OPC/PFV/ENRE/002	Page 2 sur 4
		Version 2 Date d'application : 15/11/2017 (TEST)	

Documents disponibles sur [Bluekango](#) à imprimer obligatoirement et à intégrer au dossier du patient

- OPC/PFV/PROT/001 Protocole de sédation en phase terminale
- OPC/PCD/ENRE/003 Echelle de sédation de RUDKIN
- Documents disponibles sur [Bluekango](#) et à utiliser si besoin
- OPC/PFV/DSR/004 : Outil SEDAPALL
- OPC/PFV/DSR/005 : Evaluation du caractère réfractaire de la souffrance
- OPC/PFV/DSR/006 : Evaluation pronostic vital engagé à court terme
- OPC/PFV/DSR/007 : Mise en œuvre médicamenteuse

Est-ce que l'identité du patient est validée au niveau de son poignet ?

OUI → Poursuivre cette fiche

NON → Mise en place d'un bracelet d'identification obligatoire

ETIQUETTE PATIENT

AXE DUREE (D) (issus de l'outil SEDAPALL)		
TYPE	DETAILS DE LA SITUATION	NOM ET SIGNATURE OBLIGATOIRE
D1	NECESSITE D'UNE SEDATION TRANSITOIRE (réversible) a : Sédation de courte durée pour soins ou actes entraînant un inconfort réfractaire* b : Sédation nocturne pour insomnie réfractaire* c : Autres situations, autres symptômes réfractaires* (physiques et/ou psychiques)	
D2	NECESSITE D'UNE SEDATION DE DUREE INDETERMINEE (potentiellement réversible) a : Situations d'urgences palliatives Hémorragie massive Asphyxie aiguë / Détresse respiratoire Agitation incontrôlable b : Autres situations	
D3	CONTEXTE EXCEPTIONNEL NECESSITANT UNE SEDATION PROFONDE ET CONTINUE MAINTENUE JUSQU'AU DECES (=SPCMJD) (irréversible) a : Souffrances réfractaires ET pronostic engagé à court terme** pour un patient exprimant une demande de SPCMJD b : Refus par un patient d'un traitement de maintien artificiel en vie et qui exprime une demande de SPCMJD afin de prévenir une souffrance insupportable b' : Décision par un patient d'interrompre un traitement de maintien artificiel en vie et qui exprime une demande de SPCMJD afin de prévenir une souffrance insupportable c : Dans le cadre du droit à la SPCMJD si une décision d'arrêt de traitements et de maintien artificiel en vie chez un patient hors d'état d'exprimer sa volonté	

*Réfractaire : lister les thérapeutiques utilisées jusque-là :

-
-
-

** pronostic engagé à court terme = de quelques heures à quelques jours

	FICHE DE VALIDATION ULTIME DE PRESCRIPTION DE SEDATION EN PHASE TERMINALE D'UN PATIENT EN SOINS PALLIATIFS	Référence : OPC/PFV/ENRE/002	Page 3 sur 4
		Version 2 Date d'application : 15/11/2017 (TEST)	

AXE CONSENTEMENT (C) (issus de l'outil SEDAPALL)		
TYPE	DETAILS DE LA SITUATION	NOM ET SIGNATURE OBLIGATOIRE
C0	ABSENCE DE CONSENTEMENT a : Patient dans l'incapacité d'exprimer sa volonté b : Consentement non recueilli*	
C1	CONSENTEMENT DONNE PAR ANTICIPATION a : Consentement anticipé recueilli oralement b : Consentement exprimé dans les directives anticipées du patient	
C2	CONSENTEMENT	
C3	DEMANDE DE SEDATION a : Demande spontanée du patient	

* argumentation de l'absence de consentement

AXE PROFONDEUR (P) (issus de l'outil SEDAPALL)		
TYPE	DETAILS DE LA SITUATION	NOM ET SIGNATURE OBLIGATOIRE
P1	SEDATION PROPORTIONNEE	
P2	SEDATION PROFONDE D'EMBLEE	

→ Au total, Indication prescription :
Typologie (selon SEDAPALL) :

D	C	P
---	---	---

Si D3, obligation de décision collégiale → date :

Mise en place de la sédation :

Date : Heure :

Nom du médecin référent habituel du patient :

ETIQUETTE PATIENT

SIGNATURE DES PERSONNES PRESENTES LORS DE LA SEDATION :			
	NOM	Prénom	Signature
Médecin			
IDE			
Interne			
Autre			

ANNEXE 2 : TYPOLOGIE SEDAPALL

Typologie SEDAPALL détaillée

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

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

Typologie SEDAPALL simplifiée

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

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

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

ANNEXE 3 : GUIDE D'ENTRETIEN

Mardi 26 juin 2018, à partir de 19h. Salle ACTARUS, Centre Hospitalier de RIOM.

Durée de la séance : 1h30-2h

Présentation : Anais ABASCAL. DES médecine générale validé en octobre 2017. Médecin à l'hôpital de jour (spécialité oncologie digestive) depuis novembre 2017.

Dr MAZEN Marie-Agnès. Chef de service médecine polyvalente. Médecin référent soins palliatifs et douleur.

Introduction :

Thèse de médecine générale portant sur la sédation en fin de vie et plus précisément ses modalités pratiques.

Il s'agit d'un sujet d'actualité. Les conditions de mise en place d'une sédation sont encadrées par des règles de bonnes pratiques et par la loi.

L'objectif est de faire évoluer la fiche d'aide à la prescription d'une sédation en fin de vie mise en place sur l'hôpital de RIOM depuis la fin d'année 2017 :

- mise en place d'un outil pratique, compréhensible, facile d'utilisation
- respect du cadre légal
- permettre la création d'un registre des sédations

Cette fiche est disponible sur le serveur de l'hôpital. Elle doit être imprimée par le médecin qui prescrit la sédation, en deux exemplaires (1 pour le dossier médical et 1 à renvoyer à la pharmacie de l'hôpital). Le protocole de sédation et l'échelle de sédation sont deux documents annexes à imprimer obligatoirement et à intégrer dans le dossier (paramédical) du patient.

Règles de fonctionnement :

- Enregistrement du focus group par un dictaphone. Les données seront retranscrites, en respectant l'anonymat de chacun.
- Liberté d'expression, le but étant de recueillir un éventail d'idées. Liberté de chacun de pouvoir relancer des questions
- Concision des propos
- Limitation des propos à ce qu'autorise l'expression publique
- Expression de toutes et tous
- Respect des prises de parole, non interruption de la personne qui parle
- Respect de tous les opinions

Caractéristiques des participants :

Présentation de chacun :

- Age
- Sexe
- Profession
- Lieu et mode d'exercice
- Formations spécifiques, notamment en soins palliatifs
- Pour les médecins, estimation du nombre de prescriptions de sédation en fin de vie

Questions ouvertes : (pour permettre un entretien semi structuré)

Plusieurs thèmes abordés :

1) Expérience :

-Quelle est votre expérience personnelle sur la prescription d'une sédation en fin de vie ?

Quelqu'un peut-il revenir sur la prise en charge d'un patient en fin de vie avec décision de mise en place d'une sédation ? (les différents éléments qui vous ont aidé à prendre votre décision, les outils utilisés pour la mise en pratique, patient connu de votre service ou non (lors d'une garde ou d'une astreinte), l'attitude vis-à-vis du patient et de sa famille etc...)

-Quelles sont les difficultés rencontrées à la mise en place d'une sédation ?

2) Pratique :

-Quelles sont vos impressions générales sur la fiche mise en place ?

Quels sont pour vous les éléments facilitants de la fiche ?

Quels sont les éléments qui vous ont manqués ?

Que pensez-vous de l'utilisation de l'outil SEDAPALL en version détaillée ? (Versus la typologie SEDAPALL simplifiée ?)

Que pensez-vous de la mise en page de la fiche ?

ANNEXE 4 : GRILLE DE CATEGORISATION DES RESULTATS

Points forts de l'outil. Eléments facilitants

- Sur le fond

<u>Catégories</u>	<u>Sous Catégories</u>
TRACABILITE	Respect des pré requis
	Recommandations, bonnes pratiques
	Transparence
	Compréhension des décisions
CENTRALISATION DES DONNEES	Concision de la démarche
	Transmissions d'informations
STRUCTURER LA PENSEE	Analyse point par point
	Aide à la réflexion
	Limite les raccourcis hâtifs
	Echange, confrontation
	Clarification
CADRE PROTECTEUR	Pour le médecin
	Pour le patient
	Rassurance
	Sérénité
	Limite les dérives
ANTICIPATION	Limite situations inconfortables
	Réflexion intellectuelle
	Dialogue avec le patient
	Echange, transmission d'informations entre professionnels

- Sur la forme

<u>Catégories</u>	<u>Sous Catégories</u>
UTILISATION DE LA VERSION DETAILLEE	Pratique
	Contextualise
	Réévaluation systématique de la prise en charge
	Traçabilité des données

Points faibles. Pistes d'amélioration

- Sur le fond

<u>Catégories</u>	<u>Sous Catégories</u>
MANQUE DE FORMATION	Inégalité dans les formations, les expériences des médecins
	Présentation au préalable de la fiche avant utilisation
	Rappel de l'utilisation de la fiche
IDENTIFICATION SITUATION PALLIATIVE	Situations hors oncologie
	Distinction situation palliative et prise en charge palliative
	Outils d'aide à la réflexion
	Collégialité
SPCMJD	Différence entre demande et accord du patient
	Demandes du patient pas toujours évidentes, claires
	Ecoute du patient
	Echanges entre médecins

- Sur la forme

<u>Catégories</u>	<u>Sous Catégories</u>
ORGANISATION DU DOCUMENT	Difficultés lexicales
	Nécessité qu'il soit concis
	Zone d'expression libre
	Informatisation

ANNEXE 5 : TABLEAU DES CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION DU FOCUS GROUP

Sexe	Age	Profession	Lieu et mode d'exercice	Formation soins palliatifs	Nombre de sédations (sur les 2 dernières années)
F	36	Médecin généraliste	CH Riom hôpital de jour	Formation au sein du DIU d'oncologie digestive	0
F	27	Médecin généraliste	CH Issoire, médecine polyvalente	DU soins palliatifs	2
F	40	Médecin généraliste	SSR Sapins	DU et DIU soins palliatifs	5
F	40	Médecin généraliste	CH Riom, médecine polyvalente	Aucune	2
F	37	Oncopsychologue	CH Riom	DU soins palliatifs	0
F	49	Gériatre	CH Riom, CSG	DU soins palliatifs	2
F	63	Avocate	Libérale	Spécialisée dans le droit de la santé	0
H	49	Gériatre	CH Riom, CSG	DU soins palliatifs	1
F	39	Gériatre	CH Riom, CSG	Aucune	1
F	32	Médecin généraliste	CH Riom, Médecine polyvalente	Aucune	1
H	25	Interne 2 ^{ème} semestre	Médecine polyvalente	Aucune	0
F	49	Médecin généraliste	CH Riom, Médecine polyvalente	DU / DIU Soins palliatifs	5

ANNEXE 6 : ECHELLE D'EVALUATION PALLIA 10 et OUTIL SPIC-T-FR

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou l'index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome oculusif, confusion, agitation...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolément, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : • prescriptions anticipées • indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring...) • indication et mise en place d'une sédation • lieu de prise en charge le plus adapté • statut réanimatoire	
10	Vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : • un refus de traitement • une limitation ou un arrêt de traitement • une demande d'euthanasie • la présence d'un conflit de valeurs	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	



Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPIC-T™)

The SPIC-T™ is used to help identify people whose health is deteriorating. Assess them for unmet supportive and palliative care needs. Plan care.

Look for any general indicators of poor or deteriorating health.

- Unplanned hospital admission(s).
- Performance status is poor or deteriorating, with limited reversibility. (eg. The person stays in bed or in a chair for more than half the day.)
- Depends on others for care due to increasing physical and/or mental health problems.
- The person's carer needs more help and support.
- The person has had significant weight loss over the last few months, or remains underweight.
- Persistent symptoms despite optimal treatment of underlying condition(s).
- The person (or family) asks for palliative care; chooses to reduce, stop or not have treatment; or wishes to focus on quality of life.

Look for clinical indicators of one or multiple life-limiting conditions.

Cancer	Heart/ vascular disease	Kidney disease
Functional ability deteriorating due to progressive cancer.	Heart failure or extensive, untreatable coronary artery disease; with breathlessness or chest pain at rest or on minimal effort.	Stage 4 or 5 chronic kidney disease (eGFR < 30ml/min) with deteriorating health.
Too frail for cancer treatment or treatment is for symptom control.	Severe, inoperable peripheral vascular disease.	Kidney failure complicating other life limiting conditions or treatments.
Dementia/ frailty	Respiratory disease	Liver disease
Unable to dress, walk or eat without help.	Severe, chronic lung disease; with breathlessness at rest or on minimal effort between exacerbations.	Cirrhosis with one or more complications in the past year: • diuretic resistant ascites • hepatic encephalopathy • hepatorenal syndrome • bacterial peritonitis • recurrent variceal bleeds
Eating and drinking less; difficulty with swallowing.	Persistent hypoxia needing long term oxygen therapy.	Liver transplant is not possible.
Urinary and faecal incontinence.	Has needed ventilation for respiratory failure or ventilation is contraindicated.	
Not able to communicate by speaking; little social interaction.	Other conditions	
Frequent falls; fractured femur.	Deteriorating and at risk of dying with other conditions or complications that are not reversible; any treatment available will have a poor outcome.	
Recurrent febrile episodes or infections; aspiration pneumonia.		
Neurological disease		
Progressive deterioration in physical and/or cognitive function despite optimal therapy.		
Speech problems with increasing difficulty communicating and/or progressive difficulty with swallowing.	Review current care and care planning.	
Recurrent aspiration pneumonia; breathless or respiratory failure.	Review current treatment and medication to ensure the person receives optimal care; minimise polypharmacy.	
Persistent paralysis after stroke with significant loss of function and ongoing disability.	Consider referral for specialist assessment if symptoms or problems are complex and difficult to manage.	
	Agree a current and future care plan with the person and their family. Support family carers.	
	Plan ahead early if loss of decision-making capacity is likely.	
	Record, communicate and coordinate the care plan.	

Please register on the SPIC-T website (www.spic-t.org.uk) for information and updates. SPIC-T™, April 2017

ANNEXE 7 : FORMULAIRE DE DECLARATION DE LA SEDATION PALLIATIVE CONTINUE AU QUEBEC

ANNEXE V - FORMULAIRE DE DÉCLARATION DE LA SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE

Patient

Nom N° d'assurance maladie

Prénom N° de dossier

Âge Sexe F M

1. Établissement

Nom de l'établissement (CISSS, CIUSSS, CHU, etc.)

Site de soins (cocher)

Domicile

Maison de soins palliatifs - nom

CHSLD¹ - nom

CHSGS² - nom

2. Diagnostic prépondérant et condition clinique

3. Symptômes justifiant d'envisager une sédation palliative continue (cocher)

Délirium hyperactif avec agitation psychomotrice incontrôlable

Détresses respiratoires majeures et récidivantes

Dyspnée progressive et incontrôlable

Convulsions réfractaires

Douleur intraitable et intolérable

Sécrétions bronchiques très abondantes et réfractaires

Détresse hémorragique

Nausées et vomissements incoercibles

Détresse psychologique ou existentielle réfractaire qui compromet gravement l'atteinte du confort

Autre état réfractaire - préciser

4. Essais thérapeutiques antérieurs

Pharmacologiques

dont une sédation intermittente Oui Non

Non pharmacologiques

5. Estimation du pronostic vital

Durée anticipée de la sédation continue (nombre de jours)

6. Recours à la sédation palliative continue

Oui - date et heure de début Année Mois Jour Heure

Non - justifier

Second avis demandé Oui Non

7. Obtention d'un consentement écrit

Oui - joindre une copie du formulaire de consentement (AH-880-DT-9231)

Non - justifier

8. Médication prescrite

Médication	Voie d'administration	Dose au début*	Dose à la fin*
Lorazépam	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Midazolam	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Méthotrimeprazine	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Chlorpromazine	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Phénobarbital	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Propofol	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Scopolamine	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Autres	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

9. Hydratation

Naturelle

cessée spontanément par le patient, le (date) Année Mois Jour

cessée à l'initiative du médecin, le (date) Année Mois Jour

Artificielle

cessée le (date) Année Mois Jour

10. Nutrition

Naturelle

cessée spontanément par le patient, le (date) Année Mois Jour

cessée à l'initiative du médecin, le (date) Année Mois Jour

Artificielle

cessée le (date) Année Mois Jour

11. Évolution jusqu'au décès

- Mort paisible
- Soulagement incomplet - préciser

[Redacted]

- Complications - préciser

[Redacted]

Décès constaté le (date) [Redacted] [Redacted] [Redacted]
Année Mois Jour

12. Attitude des proches/de l'équipe soignante tout au long du processus

	Rencontre (date)	Désaccord	Approbation	Collaboration
Proches	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]
Équipe soignante	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]

13. Commentaires

[Redacted]

14. Formulaire de déclaration de la sédation palliative continue

Rempli le (date) [Redacted] [Redacted] [Redacted]
Année Mois Jour

Et transmis le (date) [Redacted] [Redacted] [Redacted]
Année Mois Jour

- au conseil des médecins, dentistes et pharmaciens³
- au secrétaire du Collège des médecins du Québec⁴

15. Médecin responsable

Nom [Redacted] Prénom [Redacted] N° de permis d'exercice [Redacted]

Coordonnées professionnelles
[Redacted]

Adresse de correspondance [Redacted] Téléphone [Redacted]

Signature

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) 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.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) 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 déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette FACULTE et de mes chers CONDISCIPLES, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'Honneur et de la Probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et je n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes MAÎTRES, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les HOMMES m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'OPPROBRE et méprisé de mes confrères si j'y manque.

ABASCAL Anaïs

Mise en place d'une sédation en fin de vie :

Etat des lieux des pratiques sur le Centre Hospitalier de RIOM et perspectives d'amélioration.

Thèse Médecine Clermont-Ferrand 2018

Contexte : La fin de vie nécessite de recourir dans de rares cas à une sédation pharmacologique. Les enjeux sont majeurs tant sur le plan médical, légal, sociétal que relationnel.

Objectif : L'objectif est de faire l'état des lieux des pratiques de sédation et de proposer des perspectives d'amélioration avec la conception et l'évaluation d'un outil d'aide à la prescription de cette sédation.

Méthode : 1^{ère} partie : Etude rétrospective observationnelle descriptive des patients ayant eu une sédation sur le Centre Hospitalier de RIOM sur l'année 2016.

2^{ème} partie : Etude qualitative par focus group pour évaluer une fiche d'aide à la prescription.

Résultats : 26 dossiers ont été analysés dans l'enquête observationnelle. 12 personnes ont participé au focus group.

L'identification de la situation palliative est faite pour 84,6% des dossiers, pourtant elle est considérée comme difficile surtout dans les situations hors cancérologie. La prise en charge avant la mise en place de la sédation n'est pas optimale dans 50% des cas ; l'outil est un support à la réflexion qui permet de structurer la pensée. Il assure un cadre protecteur. Le consentement du patient est tracé dans 23,1% des dossiers ; il est important de distinguer l'accord et la demande spontanée du patient. La fiche permet une traçabilité, une centralisation des données sur un même document. Le recours à la collégialité est de 19,2%. Ainsi, cette fiche facilite l'échange, la confrontation, la réflexion, la pédagogie.

Conclusion : La mise en place d'une sédation est une situation complexe. Elle exige une transparence dans le processus décisionnel. La conception d'un outil permet d'améliorer la recherche de critères objectifs avec une traçabilité standardisée qui répond aux recommandations.

MOTS CLES : Sédation. Fin de vie. Soins palliatifs. Outil. Recommandations.

JURY :

Président : Monsieur le Professeur BAZIN Jean-Etienne

Membres : Monsieur le Professeur PEZET Denis

Monsieur le Professeur CONSTANTIN Jean-Michel

Monsieur le Docteur MERMET Olivier

Madame le Docteur MAZEN Marie-Agnès

DATE DE LA SOUTENANCE : Mercredi 05 septembre 2018

ADRESSE DE L'AUTEUR :