



Déterminants dans la pratique sédative à domicile chez le patient en fin de vie ?

Marie-Agnès Ebert

► To cite this version:

Marie-Agnès Ebert. Déterminants dans la pratique sédative à domicile chez le patient en fin de vie ?. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02963112

HAL Id: dumas-02963112

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02963112>

Submitted on 9 Oct 2020

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

THÈSE

Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par

Marie-Agnès EBERT

Le 16 Octobre 2018

TITRE

Déterminants dans la pratique sédative à domicile chez le patient en fin de vie ?

Directeur de thèse : Docteur Bruno RICHARD

JURY

Président :

M. Philippe LAMBERT

Professeur des Universités de médecine générale

Assesseurs :

M. Olivier JONQUET

Professeur des Universités, Praticien Hospitalier

M. Bruno RICHARD

Maître de Conférence des Universités, Praticien Hospitalier

Me Josyane CHEVALLIER-MICHAUD Praticien Hospitalier

UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER
FACULTÉ DE MÉDECINE MONTPELLIER-NIMES

THÈSE

Pour obtenir le titre de
DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par

Marie-Agnès EBERT

Le 16 Octobre 2018

TITRE

Déterminants dans la pratique sédative à domicile chez le patient en fin de vie ?

Directeur de thèse : Docteur Bruno RICHARD

JURY

Président :

M. Philippe LAMBERT

Professeur des Universités de médecine générale

Assesseurs :

M. Olivier JONQUET

Professeur des Universités, Praticien Hospitalier

M. Bruno RICHARD

Maître de Conférence des Universités, Praticien Hospitalier

Me Josyane CHEVALLIER-MICHAUD Praticien Hospitalier

ANNEE UNIVERSITAIRE 2017 - 2018

PERSONNEL ENSEIGNANT

Professeurs Honoraires

ALLIEU Yves
ALRIC Robert
ARNAUD Bernard
ASTRUC Jacques
AUSSILLOUX Charles
AVEROUS Michel
AYRAL Guy
BAILLAT Xavier
BALDET Pierre
BALDY-MOULINIER Michel
BALMES Jean-Louis
BALMES Pierre
BANSARD Nicole
BAYLET René
BILLIARD Michel
BLARD Jean-Marie
BLAYAC Jean Pierre
BLOTMAN Francis
BONNEL François
BOUDET Charles
BOURGEOIS Jean-Marie
BRUEL Jean Michel
BUREAU Jean-Paul
BRUNEL Michel
CALLIS Albert
CANAUD Bernard
CASTELNAU Didier
CHAPTAL Paul-André
CIURANA Albert-Jean
CLOT Jacques
D'ATHIS Françoise
DEMAILLE Jacques
DESCOMPS Bernard

DIMEGLIO Alain
DU CAILAR Jacques
DUBOIS Jean Bernard
DUMAS Robert
DUMAZER Romain
ECHENNE Bernard
FABRE Serge
FREREBEAU Philippe
GALIFER René Benoît
GODLEWSKI Guilhem
GRASSET Daniel
GROLLEAU-RAOUX Robert
GUILHOU Jean-Jacques
HERTAULT Jean
HUMEAU Claude
JAFFIOL Claude
JANBON Charles
JANBON François
JARRY Daniel
JOYEUX Henri
LAFFARGUE François
LALLEMANT Jean Gabriel
LAMARQUE Jean-Louis
LAPEYRIE Henri
LESBROS Daniel
LOPEZ François Michel
LORIOT Jean
LOUBATIERES Marie Madeleine
MAGNAN DE BORNIER Bernard
MARY Henri
MATHIEU-DAUDE Pierre

MEYNADIER Jean
MICHEL François-Bernard
MICHEL Henri
MION Charles
MION Henri
MIRO Luis
NAVARRO Maurice
NAVRATIL Henri
OTHONIEL Jacques
PAGES Michel
PEGURET Claude
POUGET Régis
PUECH Paul
PUJOL Henri
PUJOL Rémy
RABISCHONG Pierre
RAMUZ Michel
RIEU Daniel
RIOUX Jean-Antoine
ROCHEFORT Henri
ROUANET DE VIGNE LAVIT Jean
Pierre
SAINT AUBERT Bernard
SANCHO-GARNIER Hélène
SANY Jacques
SENAC Jean-Paul
SERRE Arlette
SIMON Lucien
SOLASSOL Claude
THEVENET André
VIDAL Jacques
VISIER Jean Pierre

Professeurs Emérites

ARTUS Jean-Claude
BLANC François
BOULENGER Jean-Philippe
BOURREL Gérard
BRINGER Jacques
CLAUSTRES Mireille
DAURES Jean-Pierre
DAUZAT Michel
DEDET Jean-Pierre
ELEDJAM Jean-Jacques
GUERRIER Bernard
JOURDAN Jacques
MAURY Michèle
MILLAT Bertrand
MARES Pierre
MONNIER Louis
PRAT Dominique

PRATLONG Francine
PREFAUT Christian
PUJOL Rémy
ROSSI Michel
SULTAN Charles
TOUCHON Jacques
VOISIN Michel
ZANCA Michel

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

PU-PH de classe exceptionnelle

ALBAT Bernard - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
ALRIC Pierre - Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire)
BACCINO Eric - Médecine légale et droit de la santé
BASTIEN Patrick - Parasitologie et mycologie
BONAFE Alain - Radiologie et imagerie médicale
CAPDEVILA Xavier - Anesthésiologie-réanimation
COMBE Bernard - Rhumatologie
COSTA Pierre - Urologie
COTTALORDA Jérôme - Chirurgie infantile
COUBES Philippe - Neurochirurgie
CRAMPETTE Louis - Oto-rhino-laryngologie
CRISTOL Jean Paul - Biochimie et biologie moléculaire
DAVY Jean Marc - Cardiologie
DE LA COUSSAYE Jean Emmanuel - Anesthésiologie-réanimation
DELAPORTE Eric - Maladies infectieuses ; maladies tropicales
DE WAZIERES Benoît - Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
DOMERGUE Jacques - Chirurgie générale
DUFFAU Hugues - Neurochirurgie
DUJOLS Pierre - Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
ELIAOU Jean François - Immunologie
FABRE Jean Michel - Chirurgie générale
GUILLOT Bernard - Dermato-vénéréologie
HAMAMAH Samir-Biologie et Médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
HEDON Bernard-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
HERISSON Christian-Médecine physique et de réadaptation
JABER Samir-Anesthésiologie-réanimation
JEANDEL Claude-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
JONQUET Olivier-Réanimation ; médecine d'urgence
JORGENSEN Christian-Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
KOTZKI Pierre Olivier-Biophysique et médecine nucléaire
LANDAIS Paul-Epidémiologie, Economie de la santé et Prévention
LARREY Dominique-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
LEFRANT Jean-Yves-Anesthésiologie-réanimation
LE QUELLEC Alain-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
MARTY-ANE Charles - Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
MAUDELONDE Thierry - Biologie cellulaire
MERCIER Jacques - Physiologie
MESSNER Patrick - Cardiologie
MOURAD Georges-Néphrologie
PELISSIER Jacques-Médecine physique et de réadaptation
RENARD Eric-Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
REYNES Jacques-Maladies infectieuses, maladies tropicales
RIBSTEIN Jean-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
RIPART Jacques-Anesthésiologie-réanimation
ROUANET Philippe-Cancérologie ; radiothérapie
SCHVED Jean François-Hématologie; Transfusion
TAOUREL Patrice-Radiologie et imagerie médicale
UZIEL Alain -Oto-rhino-laryngologie
VANDE PERRE Philippe-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YCHOU Marc-Cancérologie ; radiothérapie

PU-PH de 1^{re} classe

AGUILAR MARTINEZ Patricia-Hématologie ; transfusion

AVIGNON Antoine-Nutrition
AZRIA David -Cancérologie ; radiothérapie
BAGHDADLI Amaria-Pédopsychiatrie ; addictologie
BEREGI Jean-Paul-Radiologie et imagerie médicale
BLAIN Hubert-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
BLANC Pierre-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BORIE Frédéric-Chirurgie digestive
BOULOT Pierre-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
CAMBONIE Gilles -Pédiatrie
CAMU William-Neurologie
CANOVAS François-Anatomie
CARTRON Guillaume-Hématologie ; transfusion
CHAMMAS Michel-Chirurgie orthopédique et traumatologique
COLSON Pascal-Anesthésiologie-réanimation
CORBEAU Pierre-Immunologie
COSTES Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques
COURTET Philippe-Psychiatrie d'adultes ; addictologie
CYTEVAL Catherine-Radiologie et imagerie médicale
DADURE Christophe-Anesthésiologie-réanimation
DAUVILLIERS Yves-Physiologie
DE TAYRAC Renaud-Gynécologie-obstétrique, gynécologie médicale
DEMARIA Roland-Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
DEMOLY Pascal-Pneumologie ; addictologie
DEREURE Olivier-Dermatologie - vénéréologie
DROUPY Stéphane -Urologie
DUCROS Anne-Neurologie -
FRAPIER Jean-Marc-Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
KLOUCHE Kada-Réanimation ; médecine d'urgence
KOENIG Michel-Génétique moléculaire
LABAUGE Pierre- Neurologie
LAFFONT Isabelle-Médecine physique et de réadaptation
LAVABRE-BERTRAND Thierry-Cytologie et histologie
LECLERCQ Florence-Cardiologie
LEHMANN Sylvain-Biochimie et biologie moléculaire
LUMBROSO Serge-Biochimie et Biologie moléculaire
MARIANO-GOULART Denis-Biophysique et médecine nucléaire
MATECKI Stéfan -Physiologie
MEUNIER Laurent-Dermato-vénéréologie
MONDAIN Michel-Oto-rhino-laryngologie
MORIN Denis-Pédiatrie
NAVARRO Francis-Chirurgie générale
PAGEAUX Georges-Philippe-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PETIT Pierre-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PERNEY Pascal-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
PUJOL Jean Louis-Pneumologie ; addictologie
PUJOL Pascal-Biologie cellulaire
PURPER-OUAKIL Diane-Pédopsychiatrie ; addictologie
QUERE Isabelle-Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option médecine vasculaire)
SOTTO Albert-Maladies infectieuses ; maladies tropicales
TOUITOU Isabelle-Génétique
TRAN Tu-Anh-Pédiatrie
VERNHET Hélène-Radiologie et imagerie médicale

PU-PH de 2ème classe

ASSENAT Éric-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BERTHET Jean-Philippe-Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BOURDIN Arnaud-Pneumologie ; addictologie
CANAUD Ludovic-Chirurgie vasculaire ; Médecine Vasculaire
CAPDEVIELLE Delphine-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
CAPTIER Guillaume-Anatomie

CAYLA Guillaume-Cardiologie
CHANQUES Gérald-Anesthésiologie-réanimation
COLOMBO Pierre-Emmanuel-Cancérologie ; radiothérapie
COSTALAT Vincent-Radiologie et imagerie médicale
COULET Bertrand-Chirurgie orthopédique et traumatologique
CUVILLON Philippe-Anesthésiologie-réanimation
DAIEN Vincent-Ophtalmologie
DE VOS John-Cytologie et histologie
DORANDEU Anne-Médecine légale -
DUPEYRON Arnaud-Médecine physique et de réadaptation
FESLER Pierre-Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
GARREL Renaud -Oto-rhino-laryngologie
GAUJOUX Viala Cécile-Rhumatologie
GENEVIEVE David-Génétique
GODREUIL Sylvain-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
GUILLAUME Sébastien-Urgences et Post urgences psychiatriques -
GUILPAIN Philippe-Médecine Interne, gériatrie et biologie du vieillissement; addictologie
GUIU Boris-Radiologie et imagerie médicale
HAYOT Maurice-Physiologie
HOUEDE Nadine-Cancérologie ; radiothérapie
JACOT William-Cancérologie ; Radiothérapie
JUNG Boris-Réanimation ; médecine d'urgence
KALFA Nicolas-Chirurgie infantile
KOUYOUMDJIAN Pascal-Chirurgie orthopédique et traumatologique
LACHAUD Laurence-Parasitologie et mycologie
LALLEMANT Benjamin-Oto-rhino-laryngologie
LAVIGNE Jean-Philippe-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LE MOING Vincent-Maladies infectieuses ; maladies tropicales
LETOUZEY Vincent-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LOPEZ CASTROMAN Jorge-Psychiatrie d'Adultes ; addictologie
LUKAS Cédric-Rhumatologie
MAURY Philippe-Chirurgie orthopédique et traumatologique
MILLET Ingrid-Radiologie et imagerie médicale
MORANNE Olivier-Néphrologie
MOREL Jacques -Rhumatologie
NAGOT Nicolas-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
NOCCA David-Chirurgie digestive
PANARO Fabrizio-Chirurgie générale
PARIS Françoise-Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
PASQUIE Jean-Luc-Cardiologie
PEREZ MARTIN Antonia-Physiologie
POUDEROUX Philippe-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
PRUDHOMME Michel-Anatomie
RIGAU Valérie-Anatomie et cytologie pathologiques
RIVIER François-Pédiatrie
ROGER Pascal-Anatomie et cytologie pathologiques
ROSSI Jean François-Hématologie ; transfusion
ROUBILLE François-Cardiologie
SEBBANE Mustapha-Anesthésiologie-réanimation
SEGNARBIEUX François-Neurochirurgie
SIRVENT Nicolas-Pédiatrie
SOLASSOL Jérôme-Biologie cellulaire
SULTAN Ariane-Nutrition
THOUVENOT Éric-Neurologie
THURET Rodolphe-Urologie
VENAIL Frédéric-Oto-rhino-laryngologie
VILLAIN Max-Ophtalmologie
VINCENT Denis -Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement, médecine générale, addictologie
VINCENT Thierry-Immunologie
WOJTUSCISZYN Anne-Endocrinologie-diabétologie-nutrition

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

1^{re} classe :

COLINGE Jacques - Cancérologie, Signalisation cellulaire et systèmes complexes

2^{ème} classe :

LAOUDJ CHENIVESSE Dalila - Biochimie et biologie moléculaire

VISIER Laurent - Sociologie, démographie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - Médecine générale

1^{re} classe :

LAMBERT Philippe

2^{ème} classe :

AMOUYAL Michel

PROFESSEURS ASSOCIES - Médecine Générale

DAVID Michel

RAMBAUD Jacques

PROFESSEUR ASSOCIE - Médecine

BESSIS Didier - Dermato-vénéréologie)

PERRIGAULT Pierre-François - Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence

ROUBERTIE Agathe – Pédiatrie

Maîtres de Conférences des Universités - Praticiens Hospitaliers

MCU-PH Hors classe

CACHEUX-RATABOUL Valère-Génétique

CARRIERE Christian-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

CHARACHON Sylvie-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

FABBRO-PERAY Pascale-Epidémiologie, économie de la santé et prévention

HILLAIRE-BUYS Dominique-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

PELLESTOR Franck-Cytologie et histologie

PUJOL Joseph-Anatomie

RAMOS Jeanne-Anatomie et cytologie pathologiques

RICHARD Bruno-Thérapeutique ; addictologie

RISPAIL Philippe-Parasitologie et mycologie

SEGONDY Michel-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

STOEBNER Pierre -Dermato-vénéréologie

MCU-PH de 1^{re} classe

ALLARDET-SERVENT Annick-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

BADIOU Stéphanie-Biochimie et biologie moléculaire

BOUDOUSQ Vincent-Biophysique et médecine nucléaire

BOULLE Nathalie-Biologie cellulaire

BOURGIER Céline-Cancérologie ; Radiothérapie

BRET Caroline -Hématologie biologique

COSSEE Mireille-Génétique Moléculaire

GABELLE DELOUSTAL Audrey-Neurologie

GIANSILY-BLAIZOT Muriel-Hématologie ; transfusion

GIRARDET-BESSIS Anne-Biochimie et biologie moléculaire

LAVIGNE Géraldine-Hématologie ; transfusion

LE QUINTREC Moglie-Néphrologie

MATHIEU Olivier-Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie

MENJOT de CHAMPFLEUR Nicolas-Neuroradiologie

MOUZAT Kevin-Biochimie et biologie moléculaire

PANABIERES Catherine-Biologie cellulaire

PHILIBERT Pascal-Biologie et médecine du développement et de la reproduction
RAVEL Christophe - Parasitologie et mycologie
SCHUSTER-BECK Iris-Physiologie
STERKERS Yvon-Parasitologie et mycologie
TUAILLON Edouard-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
YACHOUH Jacques-Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
MCU-PH de 2^{ème} classe
BERTRAND Martin-Anatomie
BRUN Michel-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
DU THANH Aurélie-Dermato-vénéréologie
GALANAUD Jean Philippe-Médecine Vasculaire
GOUZI Farès-Physiologie
JEZIORSKI Éric-Pédiatrie
KUSTER Nils-Biochimie et biologie moléculaire
LESAGE François-Xavier-Médecine et Santé au Travail
MAKINSON Alain-Maladies infectieuses, Maladies tropicales
MURA Thibault-Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la communication
OLIE Emilie-Psychiatrie d'adultes ; addictologie
THEVENIN-RENE Céline-Immunologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - Médecine Générale

COSTA David
FOLCO-LOGNOS Béatrice

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES - Médecine Générale

CLARY Bernard
GARCIA Marc
MILLION Elodie
PAVAGEAU Sylvain
REBOUL Marie-Catherine
SEGURET Pierre

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Maîtres de Conférences hors classe

BADIA Eric - Sciences biologiques fondamentales et cliniques

Maîtres de Conférences de classe normale

BECAMEL Carine - Neurosciences
BERNEX Florence - Physiologie
CHAUMONT-DUBEL Séverine - Sciences du médicament et des autres produits de santé
CHAZAL Nathalie - Biologie cellulaire
DELABY Constance - Biochimie et biologie moléculaire
GUGLIELMI Laurence - Sciences biologiques fondamentales et cliniques
HENRY Laurent - Sciences biologiques fondamentales et cliniques
LADRET Véronique - Mathématiques appliquées et applications des mathématiques
LAINE Sébastien - Sciences du Médicament et autres produits de santé
LE GALLIC Lionel - Sciences du médicament et autres produits de santé
LOZZA Catherine - Sciences physico-chimiques et technologies pharmaceutiques
MAIMOUN Laurent - Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé
MOREAUX Jérôme - Science biologiques, fondamentales et cliniques
MORITZ-GASSER Sylvie - Neurosciences
MOUTOT Gilles - Philosophie
PASSERIEUX Emilie - Physiologie
RAMIREZ Jean-Marie - Histologie
TAULAN Magali - Biologie Cellulaire

PRATICIENS HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES

CLAIRE DAIEN-Rhumatologie
BASTIDE Sophie-Epidémiologie, économie de la santé et prévention
FAILLIE Jean-Luc-

Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
GATINOIS Vincent-Histologie, embryologie et cytogénétique
HERLIN Christian -Chirurgie plastique ; reconstructrice et esthétique ; brûlologie
HERRERO Astrid-Chirurgie générale
PANTEL Alix-Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
PERS Yves-Marie-Thérapeutique, médecine d'urgence ; addictologie
PINETON DE CHAMBRUN Guillaume-Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
TORRE Antoine-Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale

REMERCIEMENTS

À mes Maîtres,

Monsieur Le Professeur Philippe LAMBERT,

Vous me faites l'honneur de présider le jury de ma thèse et de juger mon travail de thèse. Je vous remercie pour votre écoute et votre bienveillance, pour votre disponibilité et votre implication dans la formation des internes en Médecine Générale. Permettez-moi de vous exprimer ma plus grande reconnaissance et mon profond respect.

Monsieur Le Professeur Olivier JONQUET,

Merci de me faire l'honneur de juger mon travail de thèse et pour les enseignements et l'investissement certain que vous partagez. Permettez-moi de vous exprimer ma plus grande reconnaissance et mon profond respect.

Monsieur Le Docteur Bruno RICHARD,

Je te remercie de m'avoir fait l'honneur d'être mon directeur de thèse. Merci pour ta bienveillance au cours de ces nombreuses années, d'abord en tant qu'externe puis en tant qu'interne. Merci pour les fous-rires, merci pour cet apprentissage fin et le goût du travail bien fait, c'est plus qu'un honneur. Merci de m'avoir donnée la chance de pouvoir réaliser mon rêve. Confidence, je te surnomme « mon Mentor ».

Madame Le Docteur Josyane CHEVALLIER-MICHAUD,

Je te remercie du fond du cœur de faire partie de mon jury de thèse. Je n'aurais jamais de mots assez profonds pour t'exprimer ma reconnaissance. D'abord une chef de service exceptionnelle, entre sérieux et rire, entre justesse et décontraction, entre instant difficile et douceur. Tu as été l'oreille attentive, douce et ferme à la fois, tu m'auras plus qu'aidé à maintes reprises. Quelle chance d'avoir croisé vos chemins à toi et Bruno. Ce n'est pas qu'une histoire de médecine, c'est bien plus.

Aux médecins et équipes paramédicales du service de l'unité d'accompagnement et de soins palliatifs et de l'unité mobile de soins palliatifs du CHU de Montpellier,

Madame Le Docteur Laurence RAFFARD,

Merci pour ta bienveillance et pour tes enseignements. La force tranquille, c'est plus qu'un compliment à mes yeux. Tu rayannes de douceur et gentillesse. Toujours à l'écoute et de bons conseils. Je me répète mais quelle merveilleuse équipe dans laquelle je suis arrivée, je m'estime extrêmement chanceuse. Permits-moi de te témoigner ma profonde reconnaissance, mon respect et mon amitié.

Monsieur le Docteur Jean Pierre BENEZECH,

Je te remercie pour toujours avoir le petit mot agréable, pour cette bienveillance que tu disperses autour de toi et dans de nombreux services. Mes collègues co-internes apprécient grandement tes passages et ta manière naturelle de les valoriser. Merci pour ces partages. Ton enthousiasme dans la médecine palliative est simplement inspirant.

Madame Le Docteur Alice RIBRAULT,

Quelle douceur, quelle humeur égale et rayonnante. Quand je t'ai rencontré, première pensée : j'adorerais travailler avec une femme pareille. Je t'admire tout simplement. Triste moment de retrouvailles après plusieurs fracas. Tu étais ma bulle d'air sans t'en rendre compte. Merci pour ton soutien. Je te souhaite plus que sincèrement le meilleur.

Quels semestres à l'unité d'accompagnement de soins palliatifs ! D'abord externe en médecine, ensuite retour en tant qu'interne puis faisant fonction d'interne... Je crois que l'amour circule c'est officiel. Et on relance l'histoire pour une année supplémentaire.

J'y associe bien évidemment mes co-internes et surtout Amis : **Emmanuelle**, mon chaton, mon rayon de soleil, ma folle, ma douceur, quel impact dans ma vie. « j'ai lu une fois dans un livre » dit bien évidemment en langage courant accéléré « j'une fois livre » faut pas exagérer, pas de temps à perdre à articuler... J'Adore. Je terminerai même par Miaow Meoww Miaouu...

Raphaël, mais quel semestre ! J'en peux plus de ce semestre ! Bonheur avec toi. Le ptit réunionnais qui sent qu'il veut se poser avec la plus longue liste de prétendantes jamais identifiées ! MERCI pour cette légèreté.

A **Thibaut**, rencontré à la fois au bon et au mauvais moment. Tu m'auras autant attachée que posée des questions. De douces et belles pensées pour toi.

L'équipe paramédicale du service de l'unité d'accompagnement et de soins palliatifs, merci pour votre merveilleux accueil, votre gentillesse, vos conseils, votre patience et votre bienveillance. Spécial message à tous et à toutes, merci de votre sagesse pour savoir émettre un avis différent sans attaquer la personne, ce professionnalisme est rare et existe dans cette équipe. C'est exceptionnel ce respect.

C'est sincère, je vous aime (j'entends **Florence** grincer des dents quand je dis ça). **Audrey**, ma poupée, ma dingue, ma chérie, quel cadeau d'apprendre à te connaître. Mon coup de cœur. ☺

Séverine, quelle intelligence et quelle finesse, merci pour la personne que tu es, je t'adore, mon deuxième coup de cœur. ☺

Magali(e) x 2, day and night, vous 2 les deux folles, je vous Aime, je vous Aime, je vous Aime. Si j'avais su que j'allais côtoyer le gratin du kiffe...

Claude, ma chère Claude... ouf. Mon monument de douceur, de confiance, de hippie, de baroudeuse, de simplicité, tellement au-dessus. La bienveillance d'une mère, merci.

Amélie, j'Adore et j'Adore... Tu me fascines je t'avoue. Cette aisance pour parler en choisissant de belles métaphores pour faire passer les messages qu'il faut. Tu veilles sur l'équipe, tu l'apaises, tu la réconcilie d'une facilité. Merci pour ton oreille experte, je pense que tu connais mon grain (avec son tronc et ses longues branches et ses longues feuilles) de folie et d'émotions. Plus qu'un soutien. Merci du fond du cœur.

Marthe, mon ovni !!! Cheveux longs, courts, tressés, colorés, sexy girl !! Toujours un instant pour rire, échanger, zouker et faire un câlin. Quelle chance !

Florence et son artillerie lourde pour remettre en question nos travaux dans un but de toujours nous améliorer, **Véronique** et son smile légendaire et ses petites d'amour qui sont trooop belles, **Ghislaine** qui me manque terriblement et à qui je souhaite un bonheur incommensurable, **Aline** toujours prête pour discuter de tout et de rien, **Nicolas** quelle perle de finesse dans cette équipe, tu nous manques c'est une évidence, **Sandrine** merci de veiller sur l'équipe et ton engagement démesuré, quel honneur de travailler avec toi c'est sincère, **Maryse** merci aussi de veiller sur l'équipe et ton engagement, c'est rare d'autant donner et avec justesse, brillante, **Aurélie** et **Sandra** le duo de nuit, de choc, à la fois fortes et à la fois toujours à se remettre en question, nos nuits de garde me manquent ! C'était un tel plaisir ! **Régis** ou Frégis ou François ou on ne sait plus, mais on adore ! Merci pour nos échanges, **Marie-Agnès**, tu me réconcilies avec mon prénom, c'est un honneur de partager ça avec toi, un soleil à toi toute seule, quelle douceur. Je

pense très fort à toi. **Natacha** et son swag, **Françoise** et ses courses effrénées dans le service, **Lalita**, **Agnès** de nuit et **Agnès** kiné, **Mathilde**, **Cécile**, **Cathy**, **Jérôme**, **Valérie**, **Jean-Luc**, **Irina**, de douces pensées pour vous tous. Merci à vous.

Aux autres médecins et équipes paramédicales que j'ai rencontré pendant mes stages d'internats.

A ma première équipe : l'équipe mobile de soutien et de soins palliatifs au CH de Perpignan, quel premier semestre... Superbe. Au **Docteur Jean-Luc BARONE**, première leçon XXL de bienveillance, de justesse, de connaissances et de pédagogie. Coup de cœur professionnel et humain.

Au **Docteur Nicolas VAN OUDENHOVE** et son côté Docteur House.

A l'équipe paramédicale génialissime : **Siddhi** et sa bienveillance et son zen, **André** le catalan fier, **Sylvie** et sa richesse de cœur, **Carole** et sa fraîcheur et ses conseils et **Flora**.

J'y associe également **Monsieur Le Docteur Christian SCHAEFER**, en terre inconnue proche de Narbonne, cabinet doux et patientèle idéale, première question « tu aimes la moto ? Parce que les visites à moto c'est quand même plus sympa ». Génial, mon stage débute. Merci pour ton soutien et ta bienveillance.

Monsieur Le Docteur Vincent Coste, merci pour ton professionnalisme, ton écoute, ton soutien et tes encouragements. Merci à ta femme aussi pour ses petits repas délicieux le midi. Un plaisir d'avoir partagé vos vies.

Merci à vous deux pour m'avoir fait découvrir le difficile et à la fois passionnant, exercice de la médecine générale.

Monsieur le Docteur Patrick GINIES, **Monsieur le Docteur Frédéric BOJ**, **Monsieur le Docteur Patrick OLIVE**, merci à vous tous pour cette bonne humeur et votre apprentissage au centre anti douleur de Montpellier.

Une énorme pensée de cœur et de bienveillance pour **mes ovnis infirmières** au caractère de feu dans ce service, engagées et passionnées. Un plaisir.

À ma famille, Aux amis,

Mes parents, les plus belles personnes que je connaisse, les personnes les plus généreuses : **Patrick et Michèle**,

Merci d'avoir toujours cru en moi. Merci de m'avoir tout offert. Le plus grand soutien et Amour inconditionnel.

Ma Maman d'Amour, si j'en suis là aujourd'hui c'est grâce à toi. Quelle difficulté d'écrire cette partie... Je t'Aime de tout mon cœur. On s'en sortira ensemble.

Mon Papa... mon soleil. Mon guide. Mon confident. Je hais le temps qui nous éloigne. Je t'Aime tellement.

Ma sœur, **Leslie-Anne**,

Mon Amour, mon soutien, ma perle de sœur, qu'est-ce que je t'Aime. Merci de m'avoir sauvé pour mon anniversaire.

Mes bébés médecins,

Camille... Ma bombe aux jambes démesurées, merci pour ton soutien incommensurable, celle qui est venue chaque jour magazines en mains, vernis dans l'autre, lavage de cheveux avec esquivé VVC... Il n'y a qu'une vraie amie pour partager ça. Je t'aime. Et Merci à toi **Guillaume**, parce que t'es quand même un gars « au-dessus » comme je dis. 😊

Fanny et Perrin (tu n'auras pas de « e » à ton prénom !) merci mes beautés pour votre fraîcheur, pour les moments d'amour partagés.

Clémence, une belle pensée pour toi.

Florence, mon canon de douceur. Merci pour tous les messages envoyés, pour les GIF chat, pour les likes Instacat, pour ton écoute et ta compréhension, pour ton aide à survivre aussi.

Sofia et Florian, le couple star de l'internat, spéciale dédicace de la part de votre voisine de chambre ;)

A toi **Brice** et à **ta famille** que j'apprécie tellement... Je garderai le meilleur de nous.

Merci à **Floriane et Alice** qui rayonnent de gentillesse et de douceur, je vous souhaite le meilleur, à **Julie et Mathieu** : couple perpignanais encore une fois, je vous souhaite le meilleur, à **Charlotte, Mika, Benjamin** star d'Insta et testeur de mets diverses avec découverte récente du St Graal ^-^, **Pierre, Rémi** et sa douce **Audrey** à qui je souhaite toujours plus de bonheur et d'épanouissement.

Une pensée amicale et douce pour **Omar, Jess** : l'immatunité et la jeunesse nous aura mis à rudes épreuves, j'en garde sincèrement que le meilleur.

A **Laure**, à qui je souhaite le meilleur avec sa famille d'Amour. Tu mérites ce bonheur plus que tout.

La DREAM-TEAM : Dédé, Clara, Dianou, Yanou, France et Bader... On est sur plus que de la qualité, on dépasse l'entendement entre Amour, vulgarité, décadence, bienveillance, orgie... Les 400 coups, le tea-time, les tri-thérapies, les quadri-thérapies, la faluche !, la cité U, cette horreur de Fizz, les hurlements, les black-out, le signe pathognomonique de Mylène dans la playlist, TBM ?... la liste est beaucoup trop longue. Je vous AIME !

Dédé Clara... Des sœurs.

Félicité, ma Boulette... mes autres sœurs.

Mes rayons de soleil, mon oxygène. Debout grâce à vous. Je vous Aime plus que tout.

Mes co-DESC : autour d'une même vocation...

Claire : ma future québécoise brillante et superbe, quand le destin nous rapproche.

PH : le cerveau sur pattes, toujours calme et investi, j'adore !

Laura : ta fraîcheur sans faille.

A **Monsieur le Docteur Hervé** alias NRV... Une pensée pour les pains-sucés et la jeunesse ^-^ ! Mon ami, nous aurons toujours notre plan de repli : vieillir ensemble haha ! Je t'adore et je t'aime mon chou.

A ma belle bande de malades mentaux... parce que vous me permettez de survivre... parce que vous ne m'avez pas lâché. Vous avez récupéré les miettes qui me constituaient et vous m'avez encouragé comme peu l'ont fait. Que de qualités de cœur...

Quelle famille exceptionnelle. **JE VOUS AIME**. **Gigi** et **Marion**, **Jo** et **Lulu**, **Mike** et **Delph**, **Cédric** et **Elodie**, **Flo**, **Marino**, **Mandine**, **Rony**, **Léa**, **Nico Salas**, **Kriss**, **Sab**, **Joseph** et **Agnès**, **Lisa**, **Seb**, **Aude**, **Phiphi**, **Kat** et **Flo** et vos mioches d'Amour !

Aux **BOOMERS** : Gratitude and Love my friends. On se récupère l'équipe dans 2 ans mes choux ;) **JB**, **Maria**, **Sofia**, **Jérémy**, **Flo** (oui encore toi Mister K ^-^), **Clara** et **Clément**.

A mes amis d'enfance et mes cousins, les années passent mais rien ne changent : **Mario el bombix**, **Léo**, **Quentin**, **Audrey**, **Hélène** et **William**.

A ma tante, ou cousine, le lien est là en tout cas ☺ merci merci merci pour ton attention, nos soirées, nos confidences, nos épreuves... Merci à toi **Céline**.

A mes beautés de cœur, mes amis qui veillent : **Chloé** mon hôtesse avec qui on a juste sur-abusé, merci pour les souvenirs et la violence qu'on partage☺, merci à toi **Manu** pour nous avoir accompagnées dans la folie, et merci à toi **Guilhem** pour nos échanges de qualité.

Merci à nos soirées Propariennes ^-^ : **Medhi** tu es un exemple pour moi... Toujours droit au but (haha, c'est cadeau mon chou !). **Jean-Marc**... quelle rencontre. Merci pour m'avoir invité auprès des tiens, Merci pour nos confidences. Promis tu viendras au Canada ;) . Merci à toi **Henri**, un Homme de cœur, qui fait semblant de mordre quand on approche. Je t'adore. Merci à toi **Nadia**, bels apéros improvisés, quelle générosité et droiture, tu es une perle.

Merci aux soutiens venus de nulle part, à qui la vie n'a pas fait de cadeaux non plus :
Thank you very much **Rama**, i have improved my English because of you. It is one of my best gift this year. My best regards.

Cathy, montagnes russes entre chaque rendez-vous... à perdre pied. Merci pour tes soins. Merci pour ta générosité sans faille.

Merci à toi **Guillaume Nicolet**, grâce à toi j'ai pu rendre mon travail de thèse à temps, énorme cadeau, merci.

Merci à **Arnaud** et **Nathalie** pour leur gentillesse et leurs précieuses attentions... ça fait du bien de rencontrer de belles personnes. Merci à vous deux.

Merci **aux patients** que j'ai pu avoir la chance de rencontrer, qui m'apprennent chaque jour à devenir plus compréhensive, plus authentique et plus souple. Ils m'apprennent à devenir résiliente et à ne plus perdre de temps.

Marion G, à tous nos moments merveilleux partagés, et moins merveilleux, à qui je souhaite sincèrement le meilleur, qui a beaucoup de mérite et que je n'ai jamais oublié.

Ma **Soso**, ma femme depuis tant d'années ^-^, mon alter ego, mon Amour... Quelle violence ces années qui passent. Main dans la main. MERCI. Le mot est très faible... Je t'Aime.

And now, Thank You Very much **Alex**... I was in self-destruct when i met you. You reassure me every day, you do your best to make me smile and cheer me up. I'm so lucky. Currently, my heart is lighter because of you. I'm just looking forward to seeing you soon.

Your little spoon.

À tous, Merci, je vous souhaite le meilleur.

For all, Thank You, i wish you the best.

LISTE DES ABREVIATIONS

SP : soins palliatifs

SSIAD : services de soins infirmiers à domicile

HAD : hospitalisation à domicile

SFAP : société française d'accompagnement et de soins palliatifs

OMS : organisation mondiale de la santé

LAT : limitation des thérapeutiques actives

HAS : haute autorité de santé

SFAR : société française d'anesthésie et de réanimation

EMSP : équipe mobile de soins palliatifs

AMM : autorisation de mise sur le marché

ANSM : agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé

RBP : recommandation de bonnes pratiques

SPCMD : sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

IV : intraveineux

SC : sous-cutané

RCP : résumé des caractéristiques du produit

EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

KNMG : *Royal Dutch Medical Association*

EAPC : *European Association for palliative care*

ASSM : Académie suisse des sciences médicales

NHPCO : *National Hospice and Palliative Care Organisation*

PPS : *performance palliative scale*

IDE : infirmier diplômé d'état

DETERMINANTS DE LA PRATIQUE SEDATIVE A DOMICILE EN FIN DE VIE ?

Etude observationnelle multicentrique de type cas-témoins

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	4
CONTEXTE DE L'ETUDE.....	7
1) Que sont les soins palliatifs? La sédation ?	7
1-1) Définition des soins palliatifs	7
1-2) Définition de sédation	8
2) Le cadre législatif.....	11
3) Spécificités du domicile	12
4) Recommandations de bonne pratique	13
4-1) Les médicaments utilisés	13
4-2) Les indications	15
4-3) Les prérequis	15
4-3-1) Procédure collégiale	15
4-3-2) Consentement	16
4-3-3) Traçabilité	16
4-3-4) Mise en œuvre	17
4-3-5) Effets indésirables et surdosage	19
5) Questionnement éthique autour de la sédation	19
6) Fin de vie à l'étranger.....	21
6-1) Pays-Bas	21
6-2) Belgique	22
6-3) Suisse	23
6-4) Luxembourg	24
6-5) Allemagne	24
6-6) Canada francophone : Québec	26
6-7) Canada anglophone	26
6-8) Etats-Unis	27
6-9) Norvège	27
6-10) Synthèse des différentes visions de la SPCMD à l'échelle internationale	28
METHODES :	30
1) Choix de la méthode d'observation	30

2) Le questionnaire personnalisé d'inclusion	31
3) Analyses statistiques	32
4) Evaluation et conformité aux objectifs	33
5) Comité d'éthique.....	33
RESULTATS	34
1) Objectif principal	34
1-1) Structures	13
1-2) Données objectives	34
1-3) Symptômes	35
1-4) Pronostic	36
1-5) Médecin Généraliste	37
2) Objectif secondaire.....	38
2-1) Analyse des pratiques	38
2-2) Représentations	39
DISCUSSION	41
1) Résultat principal et son implication majeure.....	41
2) Résultats secondaires et hypothèses de réflexion	41
3) Forces et faiblesses de l'étude.....	43
3-1) Les forces	43
3-2) Les faiblesses	43
3-3) Les biais	43
4) Quelques études au niveau international	45
5) Hypothèses pour expliquer les observations faites	48
6) Les changements depuis cette étude.....	49
6-1) Changements à proposer	49
6-2) Nouvelle issue de l'étude	49
CONCLUSION	51
BIBLIOGRAPHIE	53
ANNEXES	57
1) Annexe 1 : Echelles d'évaluation de la sédation	57

2) Annexe 2 : Questionnaire personnalisé en ligne	58
3) Annexe 3 : Echelle de Performance pour patients en soins palliatifs.....	77
4) Annexe 4 : Analyses statistiques.....	77
SERMENT.....	90

INTRODUCTION :

Les soins palliatifs (SP) en France sont arrivés dans un contexte de médecine technoscientifique de pointe avec une augmentation de l'espérance de vie au cours des dernières années et du vieillissement de la population (1). De ce fait il existe un accroissement des pathologies graves et chroniques (cancers et maladies neurodégénératives notamment) nécessitant une prise en charge spécifique. Les SP ont permis d'améliorer considérablement la qualité de vie des patients. Le Ministère de la Solidarité et de la Santé, appuyé par la Haute Autorité de Santé, a mis en place un plan national 2015-2018 pour le développement des SP et l'accompagnement en fin de vie (2) qui répond à 2 priorités : placer le patient au cœur des décisions qui le concernent et développer les prises en charge à domicile.

La révision de la loi Léonetti en Léonetti-Claeys n° 2016-87 du 2 février 2016 (3) a permis :

- de créer de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie dont un des piliers est le principe d'autonomie du patient c'est à dire la capacité pour celui-ci de décider pour lui-même, de consentir
- d'obliger le médecin à soulager tous les symptômes d'inconforts de la personne en SP. Si cet inconfort devient « réfractaire » c'est-à-dire en cas de « perception insupportable d'un symptôme par le patient qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient », alors le patient pourra bénéficier d'une sédation.

La pratique sédative en fin de vie est une pratique de dernier recours. C'est une pratique médicale spécifique qui exige une grande rigueur de la part des équipes médicales et soignantes lors de sa mise en œuvre. En 2009, la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) a mis en place un Consensus Formalisés d'experts qui a été révisé récemment en février 2018 (4).

La mise en place d'une sédation est lourde de sens :

- parce qu'elle prive le patient de ses capacités relationnelle et donc de son autonomie
- parce qu'elle est source de souffrance pour l'entourage mais aussi pour les équipes médicales et paramédicales qui accompagnent cette demande.

Existerait-il une ambivalence du patient entre la demande de sédation dans un principe d'autonomie, qui finalement prive le patient de son autonomie ?

La sédation est complexe en institution et encore plus complexe quand elle est effectuée au domicile du fait de l'isolement du médecin généraliste dans cette démarche et du fractionnement des équipes autour du malade avec des difficultés de communication entre tous les acteurs de santé.

Devant les enjeux relationnels, émotionnels et devant l'investissement personnel de chaque intervenant que suscite la sédation, l'hypothèse de base est d'évaluer s'il existe des déterminants bio-psycho-sociaux dans la demande et la mise en place d'une sédation à domicile chez le patient en fin de vie ? Cette démarche s'inscrit dans un but d'améliorer et d'anticiper l'accompagnement en fin de vie par le médecin généraliste en lui permettant de cibler précocement une potentielle population à risque.

L'objectif secondaire est l'analyse des pratiques sédatives.

Pour répondre à cette question nous avons choisi de réaliser une étude rétrospective de type cas-témoins avec inclusion prospective sur 3 mois sur l'ex région du Languedoc-Roussillon avec un questionnaire d'inclusion personnalisé adressé aux médecins exerçants en réseau de SP, en hospitalisation à domicile (HAD) et en équipe mobile de SP.

Ce questionnaire d'inclusion personnalisé interroge sur les caractéristiques des patients et de son entourage, les modalités de prescriptions du Midazolam (HYPNOVEL®) ou du Clorazepate dipotassique (TRANXENE®), les enjeux avec son médecin traitant, ses infirmiers et l'équipe de SP.

Nous traiterons d'abord le contexte de l'étude : les soins palliatifs, la sédation, le cadre législatif et les spécificités du domicile.

Nous reverrons les recommandations de bonnes pratiques et les questions d'ordre éthique inhérentes à ce contexte en France pour ensuite nous pencher sur les diverses pratiques spécifiques à la fin de vie à l'étranger.

Puis nous développerons les méthodes utilisées pour ensuite analyser les résultats.

Et dans une dernière partie nous évoquerons les difficultés rencontrées, les forces et les limites de notre étude, les divers travaux réalisés autour du thème de notre étude et les changements qui seraient intéressants d'envisager.

CONTEXTE DE L'ETUDE :

1) Que sont les soins palliatifs? La sédation ?

1-1) Définition des soins palliatifs

Les soins palliatifs viennent du latin « pallium » signifiant « le manteau », mis sur autrui pour le couvrir, le protéger et le réconforter.

« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile (5). Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance physique, psychologique et spirituelle, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage pendant la maladie et après le décès » selon la définition de l'OMS en 2002.

Les SP essaient au maximum de permettre aux patients d'être capable d'autodétermination (principe d'autonomie) en leur donnant des informations compréhensibles et adaptées pour leur permettre un consentement éclairé.

Ils anticipent après délibération éthique (individuelle et collective) des complications et des risques d'aggravation par la mise en place de prescriptions anticipées personnalisées.

Les SP considèrent la mort comme un processus naturel et n'accélère ni ne repousse la mort. Ils visent à améliorer la qualité de vie pour permettre aux patients de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort.

Les personnes pouvant bénéficier de SP sont « atteint(e)s de maladie grave, chronique, évolutive ou terminale mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale, quel que soit l'âge du patient mais aussi leur famille et leurs proches : soutien, aides sociales et congé de solidarité » (6).

Il existe en France une graduation de l'offre de SP selon les besoins et la complexité de la prise en charge du patient. Le principe général est que chaque professionnel de santé délivre des SP de base et peut recourir à des équipes spécialisées.

Il existe 3 niveaux d'offre de soins en établissement de soins que nous ne détaillerons pas ici.

Dans le cas du domicile (ou des établissements de soins) il existe des équipes ressources de SP :

- Les réseaux de SP

- Les équipes mobiles de SP.

Ces équipes sont sollicitées soit par les médecins généralistes, les infirmiers libéraux ou autres professionnels de santé tels que les équipes d'hospitalisation à domicile (HAD) et les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) (7).

1-2) Définition de sédation

La sédation vient du latin « sedare » : action de « faire assoir », « apaiser », « calmer », rappelant ainsi l'intention d'hospitalité qui préside au soin.

La sédation est utilisée en médecine dans différentes situations : la réanimation, l'anesthésie, la médecine d'urgence, la psychiatrie et en SP.

Dans le contexte des SP, la sédation est utilisée dans 3 situations bien précises :

- Dans le cadre de complications aiguës à risque vital immédiat (hémorragies cataclysmiques et détresse respiratoire asphyxique)
- Dans le cadre de limitation des thérapeutiques actives (LAT) qui entraîne un engagement du pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable
- Dans le cadre d'un symptôme réfractaire.

Le caractère réfractaire est défini déjà depuis 1994 « pour tout symptôme dont la perception par le patient 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 » (Cherny, Portenoy, 1994) (8).

Le caractère réfractaire en 2018 est défini par la Haute Autorité de Santé (HAS) pour « tout symptôme dont tous les moyens thérapeutiques et d'accompagnement disponibles et adaptés ont été proposés et/ou mis en œuvre : sans obtenir le soulagement escompté par le patient ; ou qu'ils entraînent des effets indésirables inacceptables ; ou que leurs effets thérapeutiques ne sont pas susceptibles d'agir dans un délai acceptable pour le patient » (4).

Le patient est le seul à pouvoir apprécier le caractère insupportable de sa souffrance, des effets indésirables ou du délai d'action du traitement.

L'évaluation est :

- multidimensionnelle car la souffrance est globale, incluant des aspects physiques, psychiques, sociaux et spirituels (existentiels et/ou religieux)
- pluri professionnelle, incluant selon les besoins une équipe compétente en soins palliatifs, un psychologue clinicien ou un psychiatre et tout autre spécialiste pour s'assurer que toutes les options thérapeutiques ont été proposées ou mises en œuvre sans retarder la mise en œuvre des moyens adaptés pour soulager le patient de manière rapide.

La sédation est donc :

- L'« ensemble des moyens médicamenteux, ou non, destinés à assurer le confort physique et psychique du patient et à faciliter les techniques de soins » selon la Société Française d'Anesthésie et de Réanimation (SFAR).
- « la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et /ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté » selon la SFAP.

En théorie il existe 2 pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie se distinguant par leur intensité et leur durée :

- La sédation est dite « proportionnée » à l'intensité des symptômes qui peut permettre au patient de garder une vie relationnelle ; elle peut être transitoire, intermittente, et potentiellement réversible. Le médecin se doit de la proposer au patient en phase avancée ou terminale pour répondre à une souffrance réfractaire.
- La sédation dite « profonde et continue maintenue jusqu'au décès » est une suspension complète de la conscience poursuivie jusqu'au décès donc non réversible.

Elles doivent être mises en œuvre dans le cadre de la loi du 2 février 2016 (articles L. 1110-5-3 et L. 1110-5-2) (3).

Dans la pratique courante, la pratique sédative est plus difficile et plus complexe qu'il n'y paraît du fait d'un désir de vivre malgré tout et d'une accoutumance à certains psychotropes.

Il n'existe pas de réels consensus de posologie selon les insuffisances d'organe du patient, la corpulence du patient ou ses antécédents toxicologiques.

C'est de notre devoir de toujours informer avec transparence le patient, dans un principe d'autonomie.

Cette transparence ne doit pas non plus heurter la sensibilité du patient et de sa famille par l'explication des risques inhérents à l'initiation d'une sédation (même proportionnée et transitoire) comme notamment la mort. Il faut toujours prévenir, mais le faire avec tact.

Il peut arriver qu'un évènement aigu survienne au cours de la sédation qui risque de précipiter le décès sans relation de causalité avec l'initiation de la sédation. Quid d'un questionnement lourd et accusateur sur notre pratique par la famille du patient et les équipes accompagnantes.

La pratique sédative :

- Se différencie des pratiques anxiolytiques qui n'entraînent pas d'altération significative de la vigilance (score de Richmond ≥ -1)
- Se distingue lors d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès de l'euthanasie par six caractéristiques : l'intention, le moyen pour atteindre le résultat, la procédure, le résultat, la temporalité et la législation (tableau 1) (9).

Tableau 1. Différences entre la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et l'euthanasie

	Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	Euthanasie
Intention	Soulager une souffrance réfractaire	Répondre à la demande de mort du patient
Moyen	Altérer la conscience profondément	Provoquer la mort
Procédure	Utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde	Utilisation d'un médicament à dose létale
Résultat	Sédation profonde poursuivie jusqu'au décès dû à l'évolution naturelle de la maladie	Mort immédiate du patient
Temporalité	La mort survient dans un délai qui ne peut pas être prévu	La mort est provoquée rapidement par un produit létal
Législation	Autorisée par la loi	Illégale (homicide, empoisonnement...)

Néanmoins, en pratique lorsqu'un patient exprime clairement son désir de mourir et fait la demande d'une euthanasie, nous ouvrons notre discours sur la loi actuelle en France et la possibilité de recourir à une sédation selon la loi Léonetti-Claeys qui pourtant en théorie ne doit pas répondre à ce type de demande.

2) Le cadre législatif

Le cadre légal concernant la fin de vie est la **loi n° 2016-87 du 2 février 2016** appelée « **Loi Léonetti-Claeys** » (3) créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, secondaire à la modification de la « **Loi Léonetti du 22 avril 2005** » (10).

Il existe aussi un **décret du 3 août 2016** modifiant le code de déontologie médicale pour aider les praticiens dans leur démarche (11).

Cette nouvelle loi renforce

- les droits et la volonté du patient
- les devoirs et la responsabilité du médecin : contre l'obstination déraisonnable et l'obligation de tout faire pour soigner.

Cette loi comporte plusieurs points essentiels : **article L.1111-4 du code de la Santé publique français**

- **le droit d'arrêter un traitement**

- > droit d'interrompre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie » et donc
- > droit d'arrêter la nutrition et l'hydratation artificielle considérées comme traitement

- **le devoir pour le médecin d'éviter une obstination dite déraisonnable.**

- **le devoir pour le médecin de respecter la volonté de la personne.**

- **Le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée** et donc

- > **le devoir aux médecins d'assurer dans tous les cas la continuité des soins** et l'accompagnement de la personne et de soulager tous les inconforts : « le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance

réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie »

- **Le droit à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès** dans certaines situations
- **Le droit de rédiger des directives anticipées** qui deviennent contraignantes pour le médecin
- **Le droit de désigner une personne de confiance**

L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10.

3) Spécificités du domicile

80% des personnes en bonne santé souhaitent décéder à la maison, pourtant seulement 25% des décès ont lieu au domicile en France et ce taux est stable depuis les années 60.

Idéalement il est nécessaire pour envisager une prise en charge au domicile de vérifier ces points spécifiques :

- choix et présence du ou des proches
- contrôle suffisant des symptômes
- possibilité d'adaptation du matériel
- disponibilité, coordination et formation des intervenants
- contact avec le service hospitalier référent
- contacter les services d'appui : réseau, équipe mobile de SP (EMSP), service de soins infirmiers à domicile (SSIAD), service polyvalent d'aide et de soins à domicile, service d'aide et d'accompagnement à domicile ou l'hospitalisation à domicile (HAD) si leur besoin a été reconnu
- prescriptions anticipées personnalisées écrites et réévaluées
- obtenir l'accord et l'engagement du médecin traitant, des professionnels du domicile, de contacter la pharmacie d'officine et/ou un organisme prestataire si besoin pour les médicaments et le matériel (12).

Il existe des difficultés et des limites aux SP à domicile :

- absence d'accord et de consentement libre du patient et de sa famille
- épuisement physique ou moral de la famille
- manque de présence des proches (inaptitude, isolement)
- limites financières des familles et/ou inadaptation du logement
- refus par la famille d'envisager le décès au domicile
- symptômes mal soulagés
- impossibilité de réaliser un geste technique
- absence d'intervention ou interventions limitées de soignants libéraux
- absence de recours spécialisés

La prise en charge de la fin de vie à domicile est très complexe et nécessite :

- une implication certaine du patient et de son entourage
- la disponibilité et la proximité du médecin généraliste
- une communication et une coordination optimale entre les différents acteurs de santé pour permettre le maintien du patient au domicile dans des conditions « idéales ».

Le patient de plus en plus vulnérable devra compter sur ses proches pour la permanence des soins et en cas de nécessité pourra compter sur l'équipe médicale/paramédicale (astreinte téléphonique et implication des acteurs de santé qui se mettent à disposition 24 h/24).

Les équipes médicales et paramédicales ne peuvent pas être présentes au domicile 24 h/24.

L'anticipation est un des maîtres mots de la prise en charge à domicile d'une fin de vie.

La recherche d'un éventuel épuisement des proches est primordiale pour ne pas risquer d'hospitaliser le patient dans un état instable qui serait source d'inconfort et de souffrance majeure pour celui-ci et de culpabilité pour l'entourage (7).

4) Recommandations de bonne pratique :

4-1) Les médicaments utilisés

Aucune molécule n'a l'autorisation de mise sur le marché (AMM) dans cette indication de « sédation ». C'est dans ce contexte que la HAS et l'Agence nationale de sécurité du

médicament et des produits de santé (ANSM) ont proposé une recommandation de bonne pratique (RBP) (13).

- Le médicament recommandé en première intention et le plus utilisé est le **MIDAZOLAM**

Il a plusieurs avantages :

- benzodiazépine avec un effet anxiolytique, hypnotique, amnésiant et myorelaxant
- demi-vie courte (2 à 4 h) chez les sujets sains
- effet sédatif dose-dépendant (20 à 60 minutes selon la voie et la dose)
- administrable par voie sous-cutanée, intramusculaire, intraveineuse ou rectale
- maniable, avec des effets réversibles et une marge de sécurité thérapeutique acceptable
- facile d'emploi et peu coûteux
- utilisable quels que soient l'âge et le lieu (hôpital, domicile ou EHPAD).

On dénote tout de même plusieurs inconvénients :

- dose d'entretien à réajuster régulièrement du fait d'une accoutumance, le risque étant des réveils intempestifs. Cette tachyphylaxie nécessite des réévaluations fréquentes et régulières pour adapter le dosage et nécessite donc une organisation plus rigoureuse
- au domicile ou en EHPAD, le MIDAZOLAM est obtenu par rétrocession en pharmacie hospitalière : le médecin hospitalier uniquement prenant en charge le patient prescrit le MIDAZOLAM en précisant : « dans le cadre d'une prise en charge palliative » (décret 2004) (14).

Ce médicament est donc maniable et ses effets sont réversibles ce qui permet une sécurité thérapeutique, il est facile d'emploi et à moindre coût.

Les autres médicaments qui peuvent être utilisés sont :

- **Les benzodiazépines à demi-vie longue** dans certains cas et notamment au domicile : DIAZEPAM, CLORAZEPATE DIPOTASSIQUE, CLONAZEPAM sont disponibles en France.
- **Les neuroleptiques sédatifs** (CHLORPROMAZINE, LEVOMEPRIMAZINE) en complément de la benzodiazépine lorsque la sédation est insuffisante, en cas de confusion ou d'agitation, ou s'ils ont été initiés avant la sédation.

- **PHENOBARBITAL** : rarement utilisé, alternative possible en cas d'inefficacité du MIDAZOLAM.
- **PROPOFOL, OXYBATE DE SODIUM** : rarement utilisé, de plus ces molécules nécessitent de s'entourer de la compétence d'un médecin anesthésiste-réanimateur.
- **Les opioïdes seuls et les neuroleptiques seuls ne doivent pas** être utilisés pour induire une sédation, ils seront poursuivis ou renforcés pour contrôler les douleurs et la dyspnée (4) (9).

4-2) Les indications

En phase terminale :

- Si complication aiguë à risque vital immédiat (hémorragies cataclysmiques et asphyxies aiguës)
- Si symptôme réfractaire, défini par Cherny, Pertenoy précédemment (8).

En dehors de la phase terminale :

- Si arrêt de ventilation assistée non invasive
- Si souffrance psychologique réfractaire (sédation transitoire)
- A la demande du patient (sédation transitoire).

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) :

- à la demande du patient si pronostic vital engagé à court terme : en cas de symptôme incontrôlable ou si le patient demande un arrêt des traitements qui le maintiennent en vie
- Lorsque le patient ne peut exprimer sa volonté (patients cérébro-lésés ou démences très évoluées) et lorsque le médecin, au terme d'une procédure collégiale, arrête un traitement de maintien en vie.

4-3) Les prérequis

4-3-1) Procédure collégiale

Avant toute mise en œuvre de SPCMD, sauf en cas de complication aiguë à risque vital immédiat, il est obligatoire de réaliser une procédure collégiale au cours d'une réunion de concertation pluri disciplinaire.

La procédure collégiale est la concertation du médecin en charge du patient avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et l'avis motivé d'au moins un médecin extérieur à l'équipe, appelé en qualité de consultant.

Les professionnels non médicaux concernés par cette prise en charge ont une place importante. L'équipe qui mettra en œuvre la sédation doit avoir participé à la procédure collégiale.

Elle doit consister en un processus de délibération collective entre personnes ayant des avis argumentés, éventuellement différents.

Au cours de cette procédure, 2 questions doivent se poser :

- La demande/décision du patient est-elle libre et éclairée ?
- Le patient a-t-il la capacité de discernement pour prendre des décisions concernant ses soins?

La personne de confiance, les proches, et le cas échéant le représentant du culte ou le bénévole d'accompagnement, ne participent pas à la procédure collégiale mais auront été consultés en amont.

4-3-2) Consentement

Si le patient n'est pas en état de consentir car devenu inconscient ou incapable de s'exprimer, le médecin a l'obligation de rechercher le consentement présumé du patient au travers de ses directives anticipées qui sont contraignantes pour le médecin ou au travers du témoignage de sa personne de confiance.

S'il n'existe pas de directives anticipées ou de personne de confiance désignée, alors le consentement présumé sera recherché à défaut auprès des membres de sa famille ou de son entourage le plus proche.

La décision finale sera prise par le médecin référent qui en prendra l'entière responsabilité. Décision prise autant que possible avec l'aide et l'avis d'un médecin spécialisé en SP.

4-3-3) Traçabilité

Il est nécessaire d'être rigoureux sur la traçabilité.

Chacune des procédures, argumentations et décisions doit être tracée dans le dossier médical du patient.

4-3-4) Mise en œuvre

Dans le cadre d'une prescription anticipée :

- si risque vital immédiat : l'infirmier applique la prescription anticipée puis appelle le médecin
- Dans les autres situations : l'infirmier appelle le médecin qui vérifie l'indication avec lui avant d'appliquer la prescription de sédation

Dans le cadre d'une sédation transitoire ou intermittente :

La voie intraveineuse (IV) est préférée à la voie sous-cutanée (SC) du fait d'une plus grande rapidité d'action.

La mise en place d'une pompe avec possibilité de bolus facilite l'adaptation des doses.

Deux méthodes par voie IV sont possibles :

- une dose de charge, dont l'administration est réalisée par titration suivie d'une dose d'entretien
- Augmentation progressive de la dose d'entretien sur plusieurs jours jusqu'à sédation

Pour la titration :

- Le résumé des caractéristiques du produit (RCP) du MIDAZOLAM propose 1 mg en 30 secondes toutes les 2 minutes.
- Chez le sujet très âgé ou fragilisé, les injections se feront éventuellement toutes les 5 minutes selon l'intensité des symptômes.

Les injections sont poursuivies jusqu'à obtenir un score de - 4 ou - 5 sur l'échelle de vigilance-agitation de Richmond (annexe 1) ou de 5 sur l'échelle de RUDKIN (annexe 1)

La dose d'entretien :

- La dose totale titrée pour induire la sédation est notée dans le dossier, les recommandations de l'ANSM et de la SFAP proposent une dose d'entretien horaire

égale à 50 % de la dose qui a été nécessaire pour obtenir un score de 4 sur l'échelle de RUDKIN, à titre indicatif, en perfusion continue.

Dans le cadre d'une SPCMD :

- une dose d'entretien d'emblée à augmenter progressivement sans dose de charge : elle provoque un endormissement plus lent, le RCP du MIDAZOLAM en unité de soins intensifs préconise une dose de 0,03 mg/kg/h à 0,2 mg/kg/h.

Chez le sujet âgé ou fragilisé, cette dose sera réduite et adaptée par paliers de 0,5 mg/h toutes les 20 minutes à 2 heures jusqu'à obtenir un score - 4 à - 5 sur l'échelle de vigilance-agitation de Richmond ou de 5 sur l'échelle de RUDKIN.

Par voie sous-cutanée :

- une dose de charge avec titration est impossible du fait d'un délai d'action trop long : une dose de l'ordre de 0,1 mg/kg peut être faite (à réduire chez le sujet âgé ou fragilisé).
- L'entretien se fait aux mêmes doses que par voie IV.

Adaptation des doses : une augmentation des doses peut être nécessaire pour maintenir la sédation après un usage prolongé (tachyphylaxie) ; en cas de réveil, des bolus par voie IV de 1 mg en 30 secondes toutes les 2 minutes peuvent être administrés.

La possibilité d'un réveil, notamment lors des soins ou du nursing, est anticipée par l'injection ponctuelle d'une dose complémentaire d'antalgique et de sédatif (15).

L'adaptation de la posologie du médicament sédatif se fait en théorie selon les critères suivants :

- le degré de soulagement
- la profondeur de la sédation par un score supérieur à 4 sur l'échelle de RUDKIN
- l'intensité des effets indésirables
- l'évaluation de la profondeur de la sédation se fait, chez l'adulte, toutes les 15 minutes pendant la première heure, puis au minimum 2 fois / jour

Toutefois en pratique, la surveillance de la sédation se fait de manière beaucoup plus fréquente et régulière, d'une part pour évaluer la profondeur de la sédation, évaluer la présence de nouveaux symptômes apparus et poursuivre les mesures d'accompagnement et soins de

confort ; et d'autre part pour accompagner et répondre à l'entourage en difficulté dans cette épreuve angoissante qui est source de souffrances.

4-3-5) Effets indésirables et surdosage

Les effets indésirables (16) au niveau :

- Psychiatrique : états confusionnels, hallucinations, agitation, hostilité, agressivité, excitation
- Du système nerveux central : mouvements involontaires, hyperactivité, ataxie, amnésie antérograde
- Cardiaque : bradycardie, arrêt cardiaque
- Vasculaire : hypotension, vasodilatation, thrombose, thrombophlébite
- Des centres respiratoires : dépression respiratoire, apnée, arrêt respiratoire, dyspnée, spasme laryngé
- Du système gastro-intestinal : nausées, vomissements, constipation, sécheresse buccale
- Des tissus : éruption cutanée, urticaire, prurit

Un surdosage en MIDAZOLAM engage rarement le pronostic vital si ce produit est administré seul. Un surdosage peut provoquer une aréflexie, une apnée, une hypotension, une dépression cardiorespiratoire et, dans de rares cas un coma.

Si la dépression du système nerveux centrale est sévère, il faut envisager l'administration de FLUMAZEMIL, un antagoniste des benzodiazépines.

Ce traitement doit être uniquement administré sous étroite surveillance car la demi-vie du Flumazénil est courte (environ 1 heure), ce qui nécessite une surveillance après la disparition de l'effet de ce produit. Le Flumazénil doit être administré avec une extrême prudence en présence de médicaments qui abaissent le seuil épileptogène (antidépresseurs tricycliques par exemple).

5) Questionnement éthique autour de la sédation

- Préciser l'intentionnalité de la sédation : qu'est-ce que l'on veut obtenir ?

Dans un souci éthique, il est nécessaire de réfléchir aux différentes « couches » d'intentionnalité :

Démarche euthanasique (non avouée, non avouable ou souhaitée ?)

Refus pour la famille ou pour les soignants de faire face à une agonie en raison des difficultés émotionnelles qu'elle représente ?

Impuissance à soutenir un accompagnement dans la durée (notamment chez la personne âgée où la fin de vie peut être « longue » avec parfois des phases agoniques intenses quid du sens de la vie et de la fin de vie) ?

Maîtriser le coût économique d'une situation « qui dure » notamment en EHPAD ?

Il est nécessaire d'avoir une démarche honnête, sincère, sans précipitation, dans le respect des uns et des autres, si possible sans jugement et sans crainte d'être jugé et cela pour approcher au plus près la justesse de la décision qui sera prise.

C'est une façon d'honorer au mieux le principe éthique de bienveillance (17).

- Rester objectif pour évaluer l'insupportable exprimé

La souffrance est une expérience personnelle, intime, qui ramène à soi et fragilise le rapport à l'autre.

Il est important d'avoir une attitude d'acceptation et une capacité d'écoute pour permettre parfois de dénouer des liens de causalité menant à cette volonté de « vouloir mourir ».

- Rechercher la « moins mauvaise » décision (possibilité relationnelle/niveau de conscience) et interroger la proportionnalité du traitement

- Entendre les demandes de l'entourage soignant et familial sans pour autant y céder

Il est nécessaire d'évaluer la situation de manière répétée dans le temps, en essayant de mettre en place tous les moyens, médicamenteux et non médicamenteux, pour trouver une solution adaptée pour le patient et l'entourage familial et soignant.

Il est important de ne pas se précipiter surtout dans ce contexte où les émotions sont à leur paroxysme.

La raison de l'entourage ne reviendra hélas qu'après le décès au mieux ou plusieurs années plus tard, voire jamais.

L'entourage accompagnant est surtout enclin à un épuisement émotionnel et physique intenable ne leur permettant pas toujours d'être lucide et objectif sur la situation.

Cette notion est à nuancer tant les manières de réagir sont diverses.

- Si la sédation se prolonge, questionner le bien-fondé dans son maintien.

Il n'est pas rare de voir se prolonger des sédations, il est important de se remettre en question sur son indication ? Sur le maintien de cette indication ? S'il y a eu négligence de certains paramètres ?

Il ne faut pas oublier qu'une sédation qui se prolonge accroît la souffrance de l'entourage : plus la sédation dure, plus l'entourage se fait de plus en plus agressif ou à l'opposé déserte la chambre de l'accompagné.

Il faut savoir se remettre en question toujours dans un principe de bienfaisance et de non malfaisance.

6) Fin de vie à l'étranger

6-1) Pays-Bas

Aux Pays-Bas, la *Royal Dutch Medical Association* (KNMG) a actualisé ses recommandations sur la sédation palliative en 2009 (18).

Dans ce document, la sédation palliative concerne toutes les pratiques sédatives : sédation profonde et continue, intermittente et superficielle.

Dans le cadre de la SPCMD c'est une « baisse volontaire du niveau de conscience du patient dans les dernières étapes de la vie »

C'est une procédure habituelle à distinguer clairement de celle pour mettre fin à la vie (pays précurseur sur la légalisation de l'euthanasie en avril 2001).

Aux Pays-Bas, les symptômes qui ont conduit à une sédation sont la douleur réfractaire dans 51 % des cas, l'agitation (51 %), la dyspnée (38 %), l'anxiété (11 %) et d'autres symptômes (29 %).

Les études montrent que le décès des patients qui reçoivent une sédation profonde et continue survient en 24 heures dans 47 % des cas, entre 1 et 7 jours dans 47 % des cas et en 1 à 2 semaines dans 4 % des cas (19).

Les indications médicales sont similaires à celles que l'on évoquera dans les prochains exemples, la condition pour qu'une sédation continue puisse être réalisée est la survenue du décès dans un avenir proche, défini par les auteurs comme un délai d'1 à 2 semaines.

« En principe », elle s'accompagne d'un arrêt de l'hydratation artificielle pour ne pas prolonger une éventuelle agonie.

6-2) Belgique

Il n'existe pas de recommandations vis-à-vis de l'utilisation de la sédation en SP, toutefois des recommandations générales ont été établies et diffusées par l'*European Association for Palliative Care* (EAPC) (20). D'autre part, la KNMG a proposé des guides destinés à tous les médecins et pas seulement aux spécialistes en SP qui ont été ensuite approuvées (18) (21). Les procédures de mise en place d'une sédation sont très similaires à celles réalisées en France.

Si une sédation continue est proposée en réponse à une demande d'euthanasie, il n'y a pas, d'un point de vue intellectuel, de différence entre l'intention et le résultat (soulager une souffrance réfractaire et le décès), mais le recours à la sédation pourrait évacuer la responsabilité du médecin vu que celui-ci peut évoquer le principe du double effet.

La sédation continue doit donc rester une pratique exclusivement réservée à des situations de détresse ou en cas de symptômes réfractaires.

La sédation palliative continue n'est administrée que dans la phase terminale alors que cette condition n'est pas nécessaire en ce qui concerne l'euthanasie (légalisée le 28 mai 2002).

Il peut exister de rares cas où les conditions requises pour les deux procédures pourraient s'appliquer (souffrances physiques et /ou psychiques inapaisables). Dans ces cas, il est important de savoir comment le patient souhaite mettre un terme à ses souffrances insupportables. Soit par une diminution du niveau de sa conscience jusqu'au décès et dans ce cas, l'option préférable sera une sédation continue. Soit en restant conscient jusqu'à un moment choisi par lui pour la fin de sa vie et dans ce cas, l'euthanasie sera l'option choisie. La volonté du patient est souveraine et décisive dans cette situation (22).

En Belgique, la grande majorité des euthanasies est réalisée alors que le patient est pleinement conscient et il est exceptionnel qu'un patient demande une sédation puis une euthanasie (23).

La Belgique, qui a légalisé l'euthanasie et l'assistance médicalisée au suicide en 2002, a réalisé une étude comparant les situations avant et après le changement de loi. Il en ressort d'abord que le recours aux soins palliatifs a augmenté, contredisant les craintes que la mort volontaire devienne une alternative concurrente à ce type de traitements de fin de vie. Quant à la pratique de l'euthanasie, elle est restée globalement stable. Ce qui a changé, c'est le nombre de cas pratiqués avec l'accord du patient qui a augmenté et compensé assez exactement la baisse des cas pratiqués sans concertation (24) (25).

6-3) Suisse

En l'absence de législation fédérale définissant expressément les droits du malade en fin de vie, les directives médico-éthiques de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) sont considérées comme des lois supplétives. Elles autorisent l'abstention ou l'interruption des traitements de survie et reconnaissent les directives anticipées des patients (26).

Dans ce cas précis il est légal d'utiliser une sédation profonde et continue.

Les indications sont similaires à la France, la Belgique ou les Pays-Bas.

L'euthanasie est illégale en Suisse.

Toutefois le suicide assisté n'est pas pénalisé si « l'aidant » n'en retire pas de bénéfice. Il permet à une personne d'en aider une autre à se donner la mort sans le faire à sa place, et, surtout, en obéissant à un mobile purement altruiste. L'aide au suicide, pratiquée essentiellement par des associations spécialisées comme Exit ou Dignitas qui défendent « le droit à mourir », compte pour 1,1 % des décès enregistrés en Suisse en 2013, contre seulement 0,3 % en 2001. Les chiffres restent faibles, mais l'augmentation n'en est pas moins statistiquement significative.

Tout comme la Belgique, les Suisses s'appuient sur les recommandations de l'EAPC.

La mort en Suisse est de plus en plus médicalisée. Aujourd'hui, la grande majorité des décès (58,7 % de tous les décès ou 80 % des décès non soudains) est en effet précédée d'au moins

une décision de fin de vie susceptible de hâter la survenue de la mort, le plus souvent prise en concertation avec le patient.

Le nombre de décès accompagnés par la sédation palliative en 12 ans a triplé, passant de 4,7 % en 2001 à 17,5 % en 2013. Sans être considérée comme une décision de fin de vie en soi mais pouvant l'accompagner, cette pratique consiste à endormir le patient, de manière intermittente ou continue, lorsque les soins palliatifs traditionnels ne parviennent plus à contrôler les symptômes de la maladie (douleurs, angoisses, etc.). Une fois plongée dans ce coma induit, il arrive que la personne ne se réveille plus – certains patients demandent d'ailleurs explicitement à ne pas l'être, de peur de voir la douleur resurgir en reprenant conscience.

Le type de décision le plus fréquent rencontré en Suisse est le renoncement ou l'interruption d'une mesure de maintien en vie (35,2 % des décès en 2013 contre 28,7 % en 2001). C'est le chiffre qui illustre le mieux l'entrée dans les mœurs du refus de l'acharnement thérapeutique (27).

6-4) Luxembourg

Il n'existe aucune recommandation au niveau de la pratique sédative mais « Le médecin a l'obligation de soulager efficacement la souffrance physique et psychique de la personne en fin de vie. Si le médecin constate qu'il ne peut efficacement soulager la souffrance d'une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'avancer sa fin de vie, il doit l'en informer et recueillir son consentement » (28).

En parallèle l'euthanasie et l'aide au suicide assisté sont encadrés par la loi depuis le 16 mars 2009 (29).

Il existe très peu de publications sur ce sujet au Luxembourg.

6-5) Allemagne

Il n'existe pas de législation et de recommandations précises sur la sédation en dehors des recommandations de l'EAPC.

Le modèle des directives anticipées (similaire au nôtre) applicable à la personne en fin de vie atteinte d'une maladie grave est publié depuis 2014 par le guide du Ministère fédéral de la justice. Comme le souligne à juste titre le Conseil de l'Europe dans le document précité, les directives anticipées auront « d'autant plus de poids dans le processus décisionnel qu'elles répondront effectivement à la situation et donc auront été rédigées en fonction d'un contexte médical précis ».

Le mot " euthanasie " reste tabou en Allemagne, à cause des atrocités commises pendant la période nationale-socialiste. On emploie donc l'expression " aide à la mort " (*Sterbehilfe*).

Dans l'ensemble, il existe un consensus selon lequel l'euthanasie est et doit demeurer punissable, tandis que « l'euthanasie passive » (ici limitation des thérapeutiques actives) est non seulement admissible, mais justifiée lorsque le patient s'est clairement exprimé pour que l'on ne prolonge pas sa vie.

Dans de nombreux conflits concernant l'arrêt des thérapeutiques souhaité par le patient ou sa famille contre l'avis médical, les juges se montrent mieux disposés à l'égard de la volonté du patient. La place que prend le respect de la volonté de l'individu souligne une différence fondamentale avec le droit français.

Dans cette atmosphère favorable au respect de l'autonomie du malade, mais opposée à tout acte qui provoquerait sa mort, l'approche des soins palliatifs a pu se développer assez facilement.

Dans une telle culture, il est possible que les souhaits de vouloir finir sa vie soient plutôt exprimés en forme de demandes d'assistance au suicide afin de préserver l'autonomie de son action (30).

La jurisprudence admet également « l'euthanasie indirecte », c'est-à-dire le fait d'administrer à un malade en phase terminale des antalgiques qui ont pour effet secondaire inévitable, mais non recherché, de hâter le décès, ou de réaliser une sédation profonde.

6-6) Canada francophone : Québec

La Société québécoise des médecins de SP et le Collège des médecins du Québec ont publié un guide mis à jour en août 2016 (31) pour mieux encadrer l'utilisation de la sédation palliative chez les personnes en fin de vie :

« La pratique de la sédation palliative est considérée comme un geste médical légitime, qui est exceptionnellement indiqué chez des patients parvenus à la phase toute terminale de leur maladie. Comme la situation du patient se détériore rapidement et qu'elle ne peut être contrôlée autrement, la sédation palliative est le plus souvent continue, c'est-à-dire qu'elle est maintenue jusqu'au décès naturel du patient. »

Elle doit être distinguée :

- du protocole de détresse qui est une sédation intermittente d'une durée de 4 heures environ si elle n'est pas répétée
- de l'euthanasie ou aide médicale à mourir (légalisé dans ce pays depuis juin 2016) : pour extraire le malade de sa situation intolérable, le moyen utilisé est de mettre un terme à sa vie.

C'est pourquoi la sédation palliative continue est administrée chez des personnes dont le pronostic de survie est engagé à très court terme, souvent établi à moins de 2 semaines. Plusieurs publications démontrent que la sédation palliative continue correctement administrée à des patients ayant un pronostic engagé à très court terme n'accélère pas le décès. La survie moyenne après le début d'une sédation palliative continue oscillerait entre 1 et 6 jours.

Chez ceux dont le pronostic est incertain ou évalué à plus de 2 semaines, on devrait amorcer une sédation qui s'avérera intermittente ou continue selon l'évolution.

6-7) Canada anglophone

Les experts de la *Canadian Society of Palliative Care Physicians* ont constitué un groupe de travail qui a publié en 2012 (32) un cadre pour la sédation palliative au Canada du fait de l'absence de consensus international sur de nombreux points (terminologie, critères pronostiques, sédation en cas de détresse existentielle, choix des médicaments, etc.).

Au total :

La définition de la sédation palliative continue est la même que précédemment par l'utilisation de médicament(s) pour diminuer l'état de conscience, réservée pour le traitement de symptômes réfractaires et intolérables, à n'utiliser que chez des patients ayant une maladie évolutive à un stade avancé et dont le pronostic vital est réservé au maximum à 2 semaines.

La sédation palliative continue est poursuivie jusqu'au décès (SPC correspondant au SPCMD en France).

Les auteurs ne parlent pas de la profondeur de la sédation.

6-8) Etats-Unis

Le *National Hospice and Palliative Care Organization* (NHPCO) a publié sa position sur la sédation pour les patients au stade terminal dont la mort est imminente afin de guider les professionnels de santé (33) :

La sédation telle que définie dans les recommandations doit être accessible pour tous les patients qui ont une souffrance intolérable et réfractaire.

Elle doit être réalisée par des professionnels très expérimentés.

Elle doit être proportionnelle : le but étant de soulager les symptômes, la sédation doit être titrée au niveau minimal, les patients pouvant dans certains cas réagir à des stimuli.

On retrouve toujours l'évaluation pluridisciplinaire par une équipe formée et experte.

La poursuite de l'hydratation et de la nutrition devrait être discutée avec le patient et la famille avant de commencer la sédation. La décision doit être prise séparément de celle concernant la sédation, évaluant les bénéfices et les risques de chaque option.

La définition de la proximité de la mort est « entre quelques heures et quelques jours » selon les protocoles revus par le comité d'éthique du NHPCO. Mais dans certains cas, la souffrance est telle que ce critère est secondaire pour initier une sédation.

6-9) Norvège

La *Norwegian Medical Association* a actualisé en 2015 ses recommandations de 2001 (34).

La définition de la sédation profonde et continue jusqu'au décès a été clarifiée et correspond à celle des autres recommandations décrites ci-dessus.

La décision de ne pas réveiller le patient est appropriée lorsqu'il est évident que les symptômes vont durer jusqu'à la fin de sa vie.

Les symptômes mentaux graves et réfractaires et le délire avec une détresse extrême peuvent être une indication dès lors que toute cause physiopathologique a été éliminée.

L'administration d'une sédation profonde et continue à un patient dont la mort n'est pas imminente a été discutée : le groupe de travail a donné une réponse positive sans que les auteurs donnent la durée acceptable de la sédation jusqu'à la probabilité du décès.

En cas de sédation prolongée, la surveillance est essentielle pour que le patient ne décède pas d'une complication : la compétence des professionnels, la surveillance et la communication avec le patient (si possible) et les proches sont essentielles.

S'il est nécessaire de ne pas suivre les recommandations, la décision doit être discutée à un niveau managérial et documentée si le pronostic vital n'est pas engagé à court terme notamment.

6-10) Synthèse des différentes visions de la SPCMD à l'échelle internationale

La définition de la sédation est homogène dans les recommandations. Plusieurs utilisent le terme de sédation palliative pour la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

Pour les pays Européens, ceux-ci se réfèrent essentiellement aux guides de recommandations de l'EAPC et du KNMG. Ils ont donc des pratiques similaires au sujet de la sédation avec quelques nuances sur le principe d'autonomie du patient.

Les indications sont constantes : douleurs réfractaires, intolérables chez les patients en fin de vie, la mort étant imminente ou proche ; le délai est variable, entre quelques heures et quelques jours à 2 semaines selon les recommandations. Et parfois même au-delà chez les Norvégiens.

La plupart insiste sur le caractère exceptionnel du recours à la SPCMD, sur les différences avec l'euthanasie et sur l'absence d'accélération du décès due à la sédation à la condition que l'indication du pronostic évalué à court terme soit respectée.

Le processus décisionnel est décrit dans plusieurs recommandations : intervention d'une équipe multidisciplinaire, procédure collégiale à adapter en fonction de la législation.

Le traitement le plus utilisé est le MIDAZOLAM. Les posologies diffèrent en fonction des pays et des indications.

La sédation peut être réalisée au domicile.

Le soutien de la famille et des soignants est souligné dans toutes les recommandations (35).

METHODES :

1) Choix de la méthode d'observation

L'objectif principal est d'évaluer les déterminants dans la mise en place d'une sédation (proportionnée ou profonde) chez le patient en fin de vie à domicile pour permettre de repérer au plus tôt ces patients et leur entourage (social et soignant) pour mieux les accompagner dans cette démarche.

L'objectif secondaire est d'analyser la pratique sédative à domicile.

Nous avons pris le parti de nous adresser à des médecins spécialisés dans les SP et qui interviennent au domicile. Ils sont plus fréquemment confrontés à ces situations complexes, que les médecins généralistes, qui sur une si courte durée d'inclusion n'auraient que peu de probabilité de rencontrer ce type de situation.

Nous avons appelé tous les réseaux de SP, toutes les équipes mobiles de SP qui se déplacent au domicile des patients et toutes les HAD de la région ex Languedoc-Roussillon pour recueillir leur adresse email pour pouvoir adresser un questionnaire personnalisé en ligne de 62 questions à remplir par un des médecins de l'équipe de SP, sur le site « ASKABOX » dont les données sont protégées.

Nous avons sollicité régulièrement par email ou par téléphone ces équipes sur la période d'inclusion du 01 Juin 2018 au 03 Septembre 2018, soit sur une durée de 3 mois.

Nous avons fait appel aux 18 HAD, aux 7 réseaux de SP et aux 3 EMSP se déplaçant au domicile des patients des Pyrénées-Orientales, de l'Aude, de l'Hérault, du Gard et de la Lozère.

Au vu de l'anticipation du faible nombre de patients recrutés, il a été décidé de réaliser une étude épidémiologique observationnelle avec inclusion des patients de manière prospective sur 3 mois et analyse rétrospective de type cas-témoins. Pour 1 cas nous devons recruter de manière consécutive 2 témoins.

Les critères d'inclusion des cas étaient les patients ayant 18 ans ou plus, atteints d'une maladie grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme (soit de quelques heures à quelques semaines), vivant au domicile ou en EHPAD, pour lesquelles il a été décidé de réaliser une sédation (proportionnée ou profonde).

Les témoins devaient respecter les mêmes critères que les cas, soit avoir plus de 18ans, être atteints d'une maladie grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme (de quelques heures à plusieurs semaines), vivant au domicile ou en EHPAD mais pour lesquels il n'a pas été initié de sédation (proportionnée ou profonde).

2) Le questionnaire personnalisé d'inclusion

Le questionnaire d'inclusion permettait de faire un état des lieux précis des informations concernant le patient, les indications et les modalités de la mise en place de la sédation, les représentations de la sédation par le patient, son entourage, le médecin généraliste et les infirmier(e)s et les enjeux relationnels du patient avec son médecin traitant et ses infirmier(e)s (Annexe 2).

Question 1 : identification de la structure répondant au questionnaire

Questions 2 à 9 : identification des caractéristiques précises du patient : cas ou témoin, âge, sexe, profession actuelle ou ancienne, lieu de vie, statut marital, aidants principaux et pathologie principale diminuant l'espérance de vie à court ou moyen terme.

Questions 10 et 11 : si une personne de confiance était déclarée et si oui son statut vis-à-vis du patient.

Questions 12 et 13 : si le patient a eu des enfants, combien et leur âge moyen si fratrie multiple.

Questions 14 à 16 : en cas d'existence de directives anticipées (DA), si la sédation était nommée dans les DA et préciser la date de rédaction des DA.

Questions 17 à 20 : présence de symptômes physiques ou psychiques ; si douleurs : quantification avec échelle numérique, nommer d'éventuelles comorbidités du patient.

Question 21 : Absence ou présence de « spiritualité » chez le patient.

Questions 22 à 23 : évaluation pluri-professionnelle du symptôme réfractaire pour lequel est initié une sédation et nommer la fonction des intervenants.

Questions 24 et 25 : évaluation du pronostic et nommer à partir de quels paramètres.

Questions 26 à 33 : souhaits et craintes liées à la sédation selon le patient, l'entourage du patient, le médecin généraliste et l'infirmier du domicile.

Questions 34 à 50 : modalités de la sédation : utilisation du MIDAZOLAM ou du TRANXENE ©. Initiation d'abord par une titration ou d'emblée débit continu sur 24 h ou débit discontinu sur 24 h et dans quel cadre, si bolus associés au débit de fond ou uniquement des bolus réalisés, si prescription anticipée, si traçabilité dans le dossier médical, évaluation de la profondeur de la sédation par l'échelle de RUDKIN et de Richmond, la date de la première demande de sédation et la date de l'initiation de la sédation avec la durée écoulée entre la demande et l'initiation de la sédation.

Questions 51 à 54 : quelles personnes ont demandé la sédation, si la procédure collégiale a été réalisée et avec quels acteurs, traçabilité de nouveau dans le dossier médical et s'il y a eu des difficultés rencontrées.

Questions 55 à 62 : caractéristiques du médecin généraliste : sexe, âge, spiritualité ou non, sa relation avec le patient sur une échelle de 0 à 10 (de mauvaise à excellente), avec l'entourage sur une même échelle, sa disponibilité sur une échelle de 0 à 10, ses représentations de la sédation et si le médecin généraliste était favorable à la prise de décision de la sédation.

3) Analyses statistiques

Les analyses statistiques ont été réalisées avec le logiciel SAS Enterprise version 7.1. Les variables qualitatives sont décrites avec effectifs et fréquences théoriques. Les variables quantitatives sont décrites avec moyenne, écart-type, médiane, 1^{er} et 3^e quartile, minimum et maximum.

L'analyse univariée des variables qualitatives utilise le test de *Fisher*, la faiblesse des effectifs théoriques ne permettant pas la réalisation de test du *Chi-2*. Certaines variables ne peuvent pas être analysées car les effectifs sont trop faibles.

L'analyse univariée des variables quantitatives utilise le test de *Student* si les distributions sont normales, ou le test de *Wilcoxon* dans le cas contraire.

4) Evaluation et conformité aux objectifs

Les données ont été recueillies à l'aide d'un questionnaire réalisé en ligne et regroupées sous forme de fichier Excel.

Cette méthode est conforme à l'objectif du fait que les patients sont inclus par des médecins volontaires pour participer à cette étude dans le cadre d'un travail de thèse, sans sélection particulière.

Ils sont interrogés sur leur pratique, leur expérience directe et récente car c'est une étude avec recrutement prospectif, via un questionnaire personnalisé en ligne.

Le matériel étudié est bien délimité dans l'espace par les départements des Pyrénées-Orientales, l'Aude, l'Hérault, le Gard et la Lozère et dans le temps sur une durée courte de 3 mois.

Les données sont anonymisées.

5) Comité d'éthique

Ce travail est en cours d'évaluation auprès du comité d'éthique local.

RESULTATS :

1) Objectif principal

1-1) Structures

20 questionnaires ont été complétés.

5 questionnaires ont été complétés par un médecin d'EMSP, 13 questionnaires par un médecin d'HAD et 2 questionnaires par un médecin en Réseau de SP.

Les structures identifiées ayant répondu au questionnaire sont :

- l'équipe mobile de soutien et de soins palliatifs du CH de Perpignan
- l'HAD privé de Montpellier APARD
- l'HAD de Nîmes 3G Santé
- l'HAD de Pézenas
- le réseau de SP d'Alès
- le réseau de SP de Sète GAIA

Les critères des cas et des témoins ont été respectés.

Par contre les équipes ont réussi à inclure qu'un seul témoin pour un cas au lieu de 2 témoins comme prévu initialement.

1-2) Données objectives

20 patients ont été inclus : 11 cas ont reçu une sédation pour 9 témoins qui n'ont pas reçu de sédation.

Il y a 5 femmes (55,5%) et 4 hommes (44,4%) parmi les cas, contre 2 femmes (18,2%) et 9 hommes (81,8%) parmi les témoins avec $p = 0,1597$ non significatif.

L'âge médian est de 67 ans chez les cas et de 73,3 ans chez les témoins.

Chez les cas 9 vivent au domicile et 2 en EHPAD alors que chez les témoins 8 vivent au domicile et 1 vit en EHPAD.

Chez les cas 7 vivent en couple (63,6%) contre 6 chez les témoins (66,6%) avec $p=0,6579$ qui est non significatif.

Le nombre d'enfant moyen des cas est de 1,64 ($\pm 1,12$) contre 1,78 ($\pm 0,97$) chez les témoins avec un p non significatif à 0,8626.

L'âge moyen des enfants chez les cas est de 42 ans ($\pm 14,74$) contre 43,33 ($\pm 13,66$) chez les témoins avec un p non significatif à 0,7843.

Parmi les aidants principaux (conjoint, enfant, voisin, autre membre de la famille ou aucun), les p sont compris entre 0,4059 et 1 donc les résultats ne sont pas significatifs.

Parmi les cas : 8 souffraient de cancer, 2 de défaillance d'organe et 1 de maladie neurodégénérative.

Parmi les témoins : 5 souffraient de cancer, 2 de cancers hématologiques, 1 de maladie neurodégénérative et 1 de sepsis.

Une personne de confiance est déclarée dans 63,6% chez les cas contre 55,6% chez les témoins avec un p non significatif égal 1.

Le statut de la personne de confiance est soit le conjoint (57,1% chez les cas, 42,9% chez les témoins) ou soit l'enfant (42,9% des cas, 25% des témoins) avec un p non significatif égal à 1.

Les DA sont écrites à 36,4% chez les cas contre 11,1% chez les témoins avec un p non significatif égal à 0,3189.

La spiritualité du patient est inconnue dans 63,6% des cas et 77,8% des témoins avec un p non significatif à 0,3189.

L'évaluation pluri-professionnelle du symptôme réfractaire est faite dans 90,9% des cas et dans 100% des témoins avec un p non significatif égal à 1.

1-3) Symptômes

Les symptômes physiques présents :

- Céphalées : 45,4% des cas contre 66,7% des témoins avec un p non significatif à 0,4059
- Insomnie : 9,1% des cas contre 11,1% des témoins avec un p non significatif à 1
- Douleurs rachidiennes : 9,1% des cas contre 22,2% des témoins avec un p non significatif à 0,5659

- Douleurs osseuses : 18,2% des cas contre 11,1% des témoins avec un p non significatif à 1
- Douleurs généralisées : 9,1% des cas contre 33,3% des témoins avec un p non significatif à 0,2848
- Nausées vomissements : 54,5% des cas contre 33,3% des témoins avec p non significatif à 1

Lorsque le patient était douloureux, nous avons quantifié sa douleur par l'échelle numérique qui varie de 0 à 10 avec une moyenne à 2,55/10.

Chez les cas la douleur est de 2,18/10 ($\pm 2,40$) et de 3($\pm 3,87$) chez les témoins avec un p non significatif à 0,7843.

Les symptômes psychiques présents :

- **Anxiété** : 81,8% des cas contre 22,2% des témoins avec un **p significatif à 0,0216**

Le test pour les antécédents ou maladies psychiatriques est non significatif avec $p = 0,1026$:

- pour les patients n'ayant aucun antécédent psychiatrique : 45,4% des cas contre 28,6% des témoins
- pour les patients dépressifs : 9,1% des cas contre 14,3% des témoins
- pour les patients dont le statut psychiatrique est inconnu : 9,1% des cas contre 57,1% des témoins
- pour les patients ayant une souffrance psychique insupportable : 36,4% des cas contre 0% des témoins

1-4) Pronostic

L'évaluation du pronostic se fait dans 90,9% des cas contre 77,8% des témoins avec un p non significatif à 0,5658.

L'évaluation du pronostic est estimée :

- par le déclin fonctionnel dans 70% des cas et 85,7% des témoins avec un p non significatif à 0,6029

- par l'atteinte des organes cibles vitaux dans 50% des cas et 42,9% des témoins avec un p non significatif à 1
- par l'altération des signes vitaux dans 40% des cas et 28,6% des témoins avec un p non significatif à 1
- par la chute rapide du PPS dans 10% des cas contre 14,3% des témoins avec un p non significatif à 1 (annexe 3)
- par la présence de symptômes type : cachexie, anorexie, oligo-anurie, dysphagie, dyspnée, œdème des membres inférieurs dans 40% des cas et 28,6% des témoins avec un p non significatif égale à 1.

1-5) Médecin généraliste

Le sexe du médecin généraliste est une femme dans 18,2% ou et un homme dans 81,8% chez les cas contre respectivement 44,4% et 55,6% avec un p non significatif à 0,3359.

Les croyances ou la spiritualité du médecin généraliste était inconnu dans 100% des témoins et 72,8% des cas, parmi les cas dont le statut sur les croyances est connu 18,2% sont non croyant.

La relation entre le médecin traitant :

- et le patient : 5,36 ($\pm$ 4,03) chez les cas contre 7,78 ($\pm$ 3,67) chez les témoins avec un p non significatif à 0,1917 (échelle de 0 à 10 respectivement relation très mauvaise à excellente)
- et la famille du patient : 5,36 ($\pm$ 4) chez les cas contre 7($\pm$ 4) chez les témoins avec un p non significatif à 0,3255.

La disponibilité du médecin traitant : 5,27 ($\pm$ 4,15) chez les cas contre 7,44 ($\pm$ 2,3) chez les témoins avec un p non significatif à 0,3465.

Les p non significatifs ne permettent pas de conclure.

2) Objectif secondaire

2-1) Analyse des pratiques

L'analyse des pratiques de la sédation montre :

utilisation du MIDAZOLAM dans 90,9% des cas et utilisation du TRANXENE © dans 18,9% ; pour un cas le MIDAZOLAM et le TRAXENE© ont été utilisés simultanément.

Dans 45,4% la sédation est débutée par une titration.

Un débit continu sur 24 h est prescrit dans 81,8% et en débit discontinu de type jour-nuit dans 27,3%.

Des bolus à la demande en plus du débit continu ou discontinu sont réalisés uniquement dans 27,3%. Il n'existe aucun cas où il y avait uniquement des bolus.

Dans 45,4% la sédation a débuté suite à l'application des prescriptions anticipées.

Dans 90,9% les prescriptions anticipées sont inscrites dans le dossier médical.

La sédation est demandée :

- Dans 66,7% par le patient lui-même
- Dans 66,7% par la famille du patient
- Dans 55,6% par le médecin généraliste
- Dans 44,4% par le médecin spécialiste SP
- Dans 44,4% par les IDE libéraux
- Dans 33,3% par l'IDE spécialiste SP

La procédure collégiale précède la sédation dans 100% des cas.

Le délai moyen entre la demande de sédation et la mise en place de la sédation est entre 0 et 42 jours avec une moyenne de 5,91 jours.

L'échelle de RUDKIN souhaitée oscille entre 1 et 5 avec une moyenne à 3.

L'échelle de RUDKIN obtenue oscille entre 1 et 5 avec une moyenne à 3,08.

2-2) Représentations

Les représentations de la sédation sur 11 cas :

- Chez les patients :

Désir d'une anxiolyse dans 7 cas soit 63,6%, d'une sédation légère dans 1 cas soit 9,1%, d'une sédation intermittente dans 2 cas soit 18,2%, d'une amélioration du sommeil dans 3 cas soit 27,3%, d'une SPCMD dans 2 cas soit 18,2%, et le désir est inconnu dans 1 cas soit 9,1%.

Crainte de hâter le décès chez 1 cas soit 9,1%, sinon les craintes sont inconnues chez 7 cas soit 63,6% et absence de crainte pour 3 cas soit 27,3%.

- Dans l'entourage du patient :

Désir d'une anxiolyse dans 7 cas soit 63,6%, d'une sédation légère dans 1 cas soit 9,1%, d'une sédation intermittente dans 2 cas soit 18,2%, d'une amélioration du sommeil dans 3 cas soit 27,3%, d'une SPCMD dans 3 cas soit 27,3%, et le désir de hâter le décès dans 3 cas soit 27,3%.

Crainte de hâter le décès chez 2 cas soit 18,2%, de l'absence de réévaluation et soins réguliers durant cette période pour 1 cas soit 9,1%, de la difficulté d'accompagnement pendant ce temps de sommeil dans 2 cas soit 18,2% ; les craintes sont inconnues chez 1 cas soit 9,1% et absence de crainte pour 5 cas soit 45,4%.

- Chez le médecin généraliste :

Désir d'une anxiolyse dans 4 cas soit 36,4%, d'une sédation intermittente dans 1 cas soit 9,1%, d'une amélioration du sommeil dans 2 cas soit 18,2%, d'une SPCMD dans 3 cas soit 27,3%, et le désir est inconnu dans 3 cas soit 27,3%.

Crainte de l'absence de réévaluation et soins régulier durant cette période pour 1 cas soit 9,1%, de la difficulté et la souffrance d'accompagnement pendant ce temps de sommeil dans 1 cas soit 9,1% ; les craintes sont inconnues chez 5 cas soit 45,4% et absence de crainte pour 4 cas soit 36,4%.

- Chez les IDE libéraux :

Désir d'une anxiolyse dans 7 cas soit 63,6%, d'une amélioration du sommeil dans 1 cas soit dans 9,1%, d'une SPCMD dans 3 cas soit 27,3%, et le désir est inconnu dans 1 cas soit 9,1%.

Crainte de l'absence de réévaluation et soins régulier durant cette période pour 1 cas soit 9,1%, de la difficulté et la souffrance d'accompagnement pendant ce temps de sommeil dans 1 cas soit 9,1% ; les craintes sont inconnues chez 1 cas soit 9,1% et absence de crainte pour 8 cas soit 72,7%.

DISCUSSION :

1) Résultat principal et son implication majeure

L'anxiété des patients est le seul déterminant retrouvé avec un résultat significatif avec un $p = 0,0216$ dans la pratique sédative au domicile chez le patient en fin de vie.

Les autres symptômes physiques et psychiques n'ont pas permis de conclure du fait de résultats non significatifs.

L'implication majeure serait d'une part que le médecin généraliste puisse d'ores et déjà dépister chez les patients « soins palliatifs » leur anxiété et s'efforcer par tous les moyens, médicamenteux et non médicamenteux, pour la diminuer et donc pour permettre un accompagnement plus serein du patient, de son entourage et des équipes accompagnantes.

D'autre part il serait important de réaliser des campagnes d'informations et de sensibilisation au grand public de ce que sont les SP, leur rôle (soit par des campagnes d'information, soit par l'éducation nationale par l'intermédiaire de l'éducation civique à l'école), mais aussi de remettre « la mort » dans les foyers.

Le développement de nos sociétés a engendré le déplacement du « mourir » du domicile vers les hôpitaux.

Les grands-parents ne meurent plus au domicile comme auparavant et la mort est cachée aux plus jeunes (et aux moins jeunes) ce qui peut induire de futures angoisses par méconnaissance de ce processus naturel. Le risque est une augmentation croissante des demandes de sédation pour ces générations futures par dépassement des capacités d'adaptation psychique lié au contexte de la fin de vie.

2) Résultats secondaires et hypothèses de réflexion

Les dernières recommandations de bonne pratique (36) sur la fin de vie ont des difficultés à être mises en place.

Effectivement le pronostic n'était pas toujours évalué pour 1 cas sur 11, et quand il l'était c'était à partir de paramètres qui normalement ne devraient pas être pris en compte comme l'anxiété ou la douleur dans 3 cas sur 11.

La composition des intervenants dans la procédure collégiale n'est pas toujours respectée : dans 1 cas sur 11 l'aidant principal a participé à la procédure collégiale alors qu'il doit être seulement consulté avant la procédure collégiale.

Au moment de l'évaluation pluri-professionnelle du symptôme réfractaire, le médecin généraliste n'a pas participé à cette évaluation dans 3 cas sur 11.

L'échelle de RUDKIN a été utilisée pour toutes les évaluations de sédation au domicile (100% des cas) alors que l'échelle de Richmond n'a été utilisée que dans 1 seul cas sur 11. Toutefois l'échelle de Richmond est plus précise et mieux adaptée dans l'évaluation de la profondeur de la sédation selon les dernières recommandations de bonne pratique (37).

Au niveau des représentations des désirs et des craintes liées à la sédation nous retiendrons essentiellement

- Le désir d'une anxiolyse dans 7 cas sur 11 chez les patients, dans 7 cas sur 11 dans l'entourage du patient, dans 7 cas sur 11 chez les infirmiers libéraux et dans 4 cas sur 11 chez le médecin généraliste
- Le désir de hâter le décès pour 2 cas sur 11 chez les patients, et pour 3 cas sur 11 chez l'entourage du patient
- Que les infirmiers libéraux ont une absence de crainte liée à la sédation pour 8 cas sur 11 contre 4 cas sur 11 chez les médecins généralistes
- Que les équipes spécialisées en SP ne savent pas dans 5 cas sur 11 si le médecin généraliste a des craintes liées à la sédation
- Que l'entourage n'a pas de crainte liée à la sédation dans 5 cas sur 11 et font confiance aux équipes

La qualité de relation du médecin généraliste avec son patient, avec l'entourage du patient et la disponibilité de celui-ci n'ont pas permis de conclure avec un p non significatif respectivement de 0.1917, 0.3255 et 0.3465.

Les pratiques actuelles en France ne suivent pas strictement les dernières recommandations, probablement dû à manque de moyens et peut-être dû à un manque d'informations.

3) Forces et faiblesses de l'étude

3-1) Les forces

- Cette étude répond bien à son objectif principal : ces résultats répondent aux questions posées et sont applicables dans le champ de la médecine générale dans le contexte de la fin de vie à domicile
- L'inclusion est prospective, les patients sont inclus les uns après les autres de manière consécutive sur une période délimitée, les biais des études rétrospectives sont évités
- Elle est multicentrique ce qui permet de limiter les biais de sélection
- Elle est originale car non réalisée en France à ce jour
- Le schéma est de type cas-témoins :
 - Elle permet de mettre en évidence des facteurs qui peuvent contribuer à l'apparition d'une demande spécifique (ici la sédation) en comparant des sujets qui ont reçu une sédation (les cas) avec des sujets qui n'ont pas reçu de sédation mais qui sont similaires par ailleurs (les témoins)
 - Elle est adaptée pour mettre en évidence un ou des facteurs prédisposant sur des situations rares
 - Elle permet la recherche de plusieurs facteurs au sein d'une même étude

3-2) Les faiblesses

- Le faible nombre de patients inclus : un échantillon de seulement 20 patients ne permet pas d'être représentatif de la pratique sédative à domicile
- Le recueil de données est réalisé sur une base de volontariat, sans accès aux dossiers médicaux
- L'étude est multicentrique mais centrée sur l'ex région du Languedoc-Roussillon où la culture peut être différente de celle de la population générale ce qui engendre un biais de sélection
- Le schéma de type cas-témoins dénote plusieurs faiblesses avec différents biais détaillés au prochain paragraphe :
 - Un biais de mémorisation du fait que les médecins seront plus attentifs aux cas qu'aux témoins
 - Une diminution de la puissance car recrutement d'un seul témoin pour un cas
 - Un faible niveau de preuve
 - Un biais de confusion du fait que les facteurs étudiés peuvent être des variables confondantes

3-3) Les biais

- **biais de sélection de la population** : étude multicentrique mais uniquement dans l'ex région du Languedoc-Roussillon.

Les résultats peuvent indiquer une tendance qui serait uniquement due à des spécificités de culture et de comportement d'une population « sudiste » et typiquement « méditerranéenne », donc non transposables à la population générale.

- **biais de sélection des médecins** : en général les médecins volontaires pour participer à l'étude sont qualifiés pour pratiquer la sédation au domicile.

On peut se poser la question s'ils n'ont pas « sélectionné » les cas les plus « simples » ou « ne posant pas de problème » ou à l'inverse s'ils ont sélectionné les cas les plus « complexes » et « plus intéressants ».

Après échange téléphonique avec plusieurs médecins : certaines équipes n'ont pas pu recruter de patients car n'utilisent pas ou que très peu de sédation à domicile. D'autres équipes n'avaient pas de temps à consacrer à cette étude. D'autres équipes au contraire ont eu de grandes difficultés pour recruter des témoins car elles utilisent le plus souvent une sédation au domicile pour les patients en fin de vie.

Les sédations ne peuvent être pratiquées sans l'aide d'une structure HAD ou SP.

- **biais de confusion** : les facteurs étudiés peuvent être des variables confondantes

- **biais de mémorisation** : les médecins risquent de porter plus d'attentions dans le recueil de données des cas que des témoins

- **biais d'information** : nous n'avons pas accès directement aux dossiers médicaux des patients mais seulement aux recueils de données complétés par les médecins spécialistes.

Nous avons essayé de diminuer ce biais par un questionnaire personnalisé précis, ce qui oblige les médecins à consulter le dossier mais aussi à être plus attentif pour les prochains recrutements.

- **biais d'interprétation et d'analyse** : un des éléments clés de cette étude est la relation partagée entre le médecin traitant et son patient, ainsi qu'avec sa famille.

Ici cette question est traitée par le médecin spécialiste qui n'a probablement pas tous les éléments concernant ces questions et doit interpréter de manière subjective ces relations. Les médecins spécialistes n'ont pas osé demander si le médecin généraliste avait des croyances particulières.

Pour éviter ce biais il aurait mieux fallu envoyer des questionnaires en parallèle aux médecins généralistes et aux patients.

4) Quelques études au niveau international

L'étude de Judith A.C. Rietjens et al. de 2008 (38) portait sur la sédation palliative dans une « unité d'urgence » de soins palliatifs dans un hôpital spécialisé en cancérologie : comparaison de patients décédés avec et sans sédation palliative aux Pays-Bas.

Cette étude rétrospective réalisée de 2001 à 2005 a mis en évidence :

- Parmi les 157 patients ayant décédés dans cette unité, 43% ont reçu une sédation palliative. Les patients sédatisés et non sédatisés ne différaient pas dans la durée de survie après leur admission (8 jours vs. 7 jours, $p = 0,12$).
- Les patients sédatisés étaient plus jeunes (55 ans vs 59 ans, $p = 0,04$) et avaient plus souvent une atteinte maligne au niveau du système digestif ($p < 0,01$).
- Dans les 2 groupes, les symptômes communs à l'admission étaient la douleur (79% vs 87%, $p = 0,23$), la constipation (40% vs 48%, $p = 0,46$), et la dyspnée (32% vs 29%, $p = 0,77$).
- Le jour où la sédation palliative était initiée, les patients sédatisés souffraient plus souvent de dyspnée et d'agitation en comparaison aux patients non sédatisés un jour avant le décès.
- L'indication principale de la sédation palliative était l'agitation terminale (60%) et la dyspnée (46%).

L'étude de Mercadante et al. de 2016 (39) portait sur les différences constatées en fonction de 3 tranches d'âge (< 65 ans, entre 65 et 85 ans et > 85 ans) la dernière semaine de vie chez les patients atteints d'un cancer avancés suivis au domicile en Italie. Par une étude rétrospective ils ont mis en évidence différents points :

- les patients adultes de moins de 65 ans nécessitaient le plus souvent une sédation palliative ($p = 0,003$)
- les patients plus âgés (> 85 ans) avaient une consommation en opioïdes réduite, ils utilisaient plus fréquemment la voie sous-cutanée et avaient un besoin moindre de sédation palliative avec un « p » significatif
- les patients plus âgés (> 85 ans) avaient des problèmes relativement similaires aux patients adultes de moins de 65 ans dans leur dernière semaine de vie, sauf pour quelques symptômes : plus susceptibles d'anorexie 1 semaine avant le décès, moins susceptibles à la dépression 3 jours avant le décès et moins susceptibles à la dyspnée (via l'ESAS : *Edmonton Symptom Assessment System*) avec des résultats significatifs aussi.

L'étude de Van Deijck RH de 2015 (40) réalisée aux Pays-Bas suggère par une analyse multi-variée que la pratique de la sédation profonde et continue dans un contexte de souffrance existentielle réfractaire dans les établissements de soins prolongés était demandée le plus souvent par des hommes, ayant demandé une euthanasie et atteint le plus souvent d'une maladie neurodégénérative.

L'étude de Anquinet L et al. de 2012 (41) étudiait la pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès en Belgique, aux Pays-Bas et au Royaume Uni par une étude comparative.

Celle-ci conclut qu'il y a plus de probabilité de réaliser une sédation profonde et continue si le patient est un homme, d'âge relativement jeune et atteint d'un cancer (ces résultats n'étaient pas toujours significatif entre chacun des pays).

Toutefois cette étude conclut aussi que le profil clinique du patient influençait moins cette décision de sédation que l'environnement en lui-même, notamment autour des questions juridiques complexes à ce sujet, la culture et les facteurs organisationnels qui divergeaient d'un pays à un autre.

La prévalence des sédations profondes et continues à l'hôpital aux Pays-Bas est inférieure à celle en Belgique et au Royaume uni, alors que la prévalence des sédations profondes et continue au domicile au Royaume uni est supérieure à celle en Belgique et aux Pays-Bas.

L'étude de Alonso et al. de 2010 (42) portait sur l'incidence et l'efficacité d'une sédation palliative chez le patient en fin de vie décédé au domicile et atteint d'un cancer avec des symptômes réfractaires en Espagne. Cette analyse rétrospective a mis en évidence plusieurs points :

- 29 des 245 patients (12%) qui sont décédés au domicile ont reçu une sédation palliative. La moyenne d'âge ayant reçu une sédation palliative était de 58 ± 17 ans, et l'âge moyen des patients n'ayant pas reçu de sédation palliative était de 69 ± 15 ans ($p = 0,002$).
- L'indication principale pour une sédation palliative était l'agitation (62%) et la dyspnée (14%).
- La durée moyenne entre l'initiation de la sédation et la survenue du décès était de 2,6 jours.
- Dans 13 des cas (45%) la décision de sédation palliative était à la demande du patient et de sa famille, et pour 13 patients (45%) la décision de sédation était à la demande seulement des membres de la famille du patient.

Au total, les diverses études internationales repèrent comme facteurs déterminants une sédation profonde et continue :

- un profil masculin, relativement jeune
- atteint d'un cancer digestif ou d'une maladie neuro-dégénérative
- qui souffrait d'agitation et/ou de dyspnée

Ces études ne parlent pas de l'anxiété comme symptôme influençant une sédation profonde et continue alors que dans notre étude l'anxiété est le facteur principal déterminant une sédation.

5) Hypothèses pour expliquer les observations faites

- Selon Irène Théry (43), « les demandes d'euthanasie [ici nous étendons cette réflexion à la SPCMD du fait que le « lit de cette demande » est relativement proche (44)] de plus en plus répandues sont dues à une nécessité pour les proches de remplir le pacte morale et affectif qui les lie au patient.

Existe-t-il un rapport entre l'absence de sens durant le temps d'agonie [...] et la demande d'aide à mourir ?

Ou bien les chiffres portant sur l'aide à mourir s'expliqueraient-ils par l'ambiance euthanasique actuelle ? »

- Christiane Olivier critique aisément la modification de la loi Léonetti en loi Léonetti-Claeys qui « n'est pas un nouveau droit pour les patients mais plus une porte de sortie pour éliminer les plus vulnérables promulguant le droit au mourir synonyme de mourir dans la dignité » (45). Elle critique les politiciens et autres organismes « pro-euthanasiques » et « pro-sédations profondes » du fait qu'elle suspecte une manipulation au niveau de la syntaxe et des campagnes d'informations pour donner l'illusion d'une démarche qu'il faut suivre pour « rester digne ».

Ce qui soulève de nouveau la question de « qu'est-ce que la dignité » ?

- Valérie Bourgeois-Guérin et al. (46) ont étudiés la question de la souffrance existentielle auprès de patients masculins âgés atteint de cancer incurable.

Ces travaux ont pu mettre en lumière 3 souffrances principales :

La perte de rôle de pourvoyeur de la famille et protecteur : perte des rôles familiaux

La perte de la maîtrise de leur vie et les inquiétudes financières : sentiment de fardeau pour l'entourage avec en parallèle « une société (qui) donne des images idéalisées de la masculinité « forte » » mais aussi façonne l'image de la performance en tout point (professionnelle, sociale et familiale) et de ce fait induit des tendances à la population générale à l'âgisme.

La société dans laquelle nous vivons actuellement ne serait-elle pas complice d'un mal-être général poussant des patients déjà fragilisés par la maladie et leur parcours médical, en

majorant leur souffrance existentielle en incitant le fait qu'ils ne soient plus dignes et deviennent un fardeau pour leur famille et pour la société ? La société ne serait-elle pas pourvoyeuse d'une anxiété croissante de la population dans le contexte de la fin de vie ?

6) Les changements depuis cette étude

6-1) Les biais

Les changements que nous pourrions proposer sont :

- une plus vaste diffusion au sein des médecins généralistes des potentiels facteurs influençant la demande d'une sédation au domicile chez le patient en fin de vie pour permettre un dépistage précoce et donc une prise en charge précoce pour éviter les sédations profondes et continues maintenues jusqu'au décès qui sont source de souffrances intenses et parfois longues pour la famille et l'entourage proche.
- une meilleure diffusion de l'échelle de Richmond qui est plus précise et mieux adaptée pour évaluer la profondeur d'une sédation (proportionnée et/ou profonde) dans le cadre de la fin de vie.
- une augmentation des moyens par le gouvernement Français pour les SP en particulier au domicile et pour les médecins généralistes pour permettre une meilleure disponibilité pour un accompagnement optimal.

6-2) Nouvelle issue de l'étude

Il serait intéressant dans l'idéal de réaliser une étude similaire à l'échelle nationale sur une durée d'inclusion plus longue, avec des questionnaires personnalisés simultanés remplis par les divers acteurs de santé (médecin SP, médecin généraliste, infirmiers libéraux, patient et entourage du patient). Il serait réalisé des analyses multivariées avec une possible extrapolation des résultats et donc une possibilité de conclure de manière significative dans un but d'amélioration de la prise en charge palliative.

Nous pourrions aussi imaginer une étude qualitative interrogeant les divers acteurs de santé (médecin SP, médecin généraliste, infirmiers libéraux, patient et entourage du patient) en réalisant des entretiens, semi-dirigés ou focus-groupe selon quels intervenants nous interrogeons, dans le but de répondre à cette question complexe.

CONCLUSION :

Pour arriver à mieux soigner, il est nécessaire de s'accorder au mieux au patient et à son environnement, en effaçant au maximum nos représentations, comme une sorte de « profiler » pour réussir à accompagner le patient de manière singulière.

Tout médecin généraliste a un rôle de prévention auprès de ses patients, il serait souhaitable qu'il puisse identifier (du fait de leur proximité et de leur connaissance de la personne) au plus tôt ces patients pour leur permettre un accompagnement précoce, plus étroit et plus soutenu, dans un but d'améliorer la qualité d'accompagnement du patient et de son entourage.

Cette étude a permis de mettre en évidence :

- Que l'anxiété est un des facteurs déterminants dans la mise en place d'une sédation à domicile.
- Que les autres symptômes physiques ou psychiques du patient ne permettaient pas de conclure de liens de causalité avec la demande de sédation.
- Que l'environnement du patient et ses liens avec son entourage et le médecin généraliste ne permettaient pas non plus de conclure à un lien de causalité avec la sédation.

La SFAP dit que « la sédation est une pratique médicale complexe à mettre en œuvre.

Cette complexité concerne aussi bien les indications que l'évaluation.

Pendant un coma pharmacologiquement induit le malade semble « apaisé » mais, que savons-nous alors de son vécu et/ou de son travail intrapsychique ?

Le recours à la sédation prive le patient de ses capacités relationnelles et de son autonomie.

Il y a donc un paradoxe majeur entre la sédation et le souci de maintenir une relation, condition essentielle de l'accompagnement. Ces recommandations visent à inscrire plutôt les pratiques soignantes dans un cadre de réflexion qui fait la part entre les droits du malade et ceux des

soignants, entre les principes fondamentaux de la médecine palliative et accompagnante et ceux de la morale, de l'éthique, de la loi.

La sédation se situe dans une dynamique interpersonnelle entre les parties en présence, le sujet malade, son entourage et les soignants, pouvant révéler des conflits de valeurs au sein d'une équipe de soins, car elle concerne des situations frontières, provoquées par la proximité de la mort » (47).

BIBLIOGRAPHIE :

1. Ferlay J, Steliarova-Foucher E, Lortet-Tieulent J, Rosso S, Coebergh JWW, Comber H, et al. Cancer incidence and mortality patterns in Europe: Estimates for 40 countries in 2012. *European Journal of Cancer*. 1 avr 2013;49(6):1374-403.
2. Le plan national « Soins Palliatifs 2015-2018 » [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2016 [cité 8 août 2018]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/le-plan-national-soins-palliatifs-2015-2018>
3. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
4. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Guide du parcours de soins. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Fiche repère SFAP. Paris: SFAP; 2018. [Internet]. [cité 9 sept 2018]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/recommandations-has>
5. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.
6. Programme national de développement des soins palliatifs de 2002.
7. Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars relative à l'organisation des soins palliatifs Bilan du Programme national de développement des soins palliatifs 2015-2019, Ministère chargé de la Santé.
8. Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care*. 1994;10(2):31-8.
9. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Synthèse du guide parcours de soins. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Fiche repère SFAP. Paris: SFAP; 2018. [Internet]. [cité 9 sept 2018]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/recommandations-has>
10. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
11. Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie | Legifrance [Internet]. [cité 9 sept 2018]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/3/AFSP1616790D/jo/texte>
12. Haute Autorité de Santé - Soins palliatifs – Sortie de l'hôpital & maintien des patients à domicile [Internet]. [cité 8 août 2018]. Disponible sur: <https://www.has->

13. app_164_guide_pds_sedation_web-1.pdf [Internet]. [cité 8 sept 2018]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/app_164_guide_pds_sedation_web-1.pdf
14. Décret n° 2004-546 du 15 juin 2004 relatif aux catégories de médicaments à prescription restreinte et à la vente de médicaments au public par certains établissements de santé et modifiant le code de la santé publique et le code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat). 2004-546 juin 15, 2004.
15. Douleur rebelle en situation palliative avancée chez l'adulte. Recommandations de bonne pratique. Saint-Denis: ANSM Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé; 2010. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. avr 2011;10(2):90-105.
16. Résumé des Caractéristiques du Produit [Internet]. [cité 5 oct 2018]. Disponible sur: <http://agence-prd.ansm.sante.fr/php/ecodex/rcp/R0216350.htm>
17. Rochas B. La sédation en questions. Jusqu'à la mort accompagner la vie. 8 mars 2016;(124):5-7.
18. Royal Dutch Medical Association. Guideline for Palliative Sedation. Utrecht: KNMG; 2009. [Internet]. Disponible sur: <https://www.knmg.nl/web/file?uuid=f63bc1b5-ba8d-405b-b901-d3ccc37b6123&owner=5c945405-d6ca-4deb-aa16-7af2088aa173&contentid=550&elementid=136923>.
19. Donker GA, Slotman FG, Spreeuwenberg P, Francke AL. Palliative sedation in Dutch general practice from 2005 to 2011: a dynamic cohort study of trends and reasons. Br J Gen Pract. oct 2013;63(615):e669-675.
20. Cherny NI, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. Palliat Med. 1 oct 2009;23(7):581-93.
21. Hasselaar JGJ, Verhagen SCAHHVM, Wolff AP, Engels Y, Crul BJP, Vissers KCP. Changed Patterns in Dutch Palliative Sedation Practices After the Introduction of a National Guideline. Arch Intern Med. 9 mars 2009;169(5):430-7.
22. Lossignol, Damas. Sédation continue : considérations pratiques et éthiques. Rev Med Brux - 2013.
23. Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. Quatrième rapport aux chambres législatives. Belgique. 2008-2009. [Internet]. Disponible sur: <https://www.ieb-eib.org/nl/pdf/rapport-euthanasie.pdf>
24. Bernheim JL, Deschepper R, Distelmans W, Mullie A, Bilsen J, Deliens L. Development of palliative care and legalisation of euthanasia: antagonism or synergy? BMJ. 19 avr 2008;336(7649):864-7.

25. Robijn L, Cohen J, Rietjens J, Deliens L, Chambaere K. Trends in Continuous Deep Sedation until Death between 2007 and 2013: A Repeated Nationwide Survey. PLoS ONE. 2016;11(6):e0158188.
26. Les droits du malade en fin de vie [Internet]. [cité 11 sept 2018]. Disponible sur: <http://www.senat.fr/lc/lc139/lc1393.html#toc15>
27. Bosshard G, Zellweger U, Bopp M, Schmid M, Hurst SA, Puhon MA, et al. Medical End-of-Life Practices in Switzerland: A Comparison of 2001 and 2013. JAMA Intern Med. 1 avr 2016;176(4):555-6.
28. Loi du 16 mars 2009 relative aux soins palliatifs, à la directive anticipée et à l'accompagnement en fin de vie et modifiant: 1. le Code de la sécurité sociale; 2. la loi modifiée du 16 avril 1979 fixant le statut général des fonctionnaires de l'Etat; 3. la loi modifiée du 24 décembre 1985 fixant le statut général des fonctionnaires communaux; 4. le Code du travail. - Legilux [Internet]. [cité 11 sept 2018]. Disponible sur: <http://legilux.public.lu/eli/etat/leg/loi/2009/03/16/n1/jo>
29. Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide. - Legilux [Internet]. [cité 10 sept 2018]. Disponible sur: <http://legilux.public.lu/eli/etat/leg/loi/2009/03/16/n2/jo>
30. Horn R. La prise en charge des malades en fin de vie en Allemagne et en France. :11.
31. Collège des médecins du Québec, Société québécoise des médecins de soins palliatifs. La sédation palliative en fin de vie. Montréal: CMQ; 2016. [Internet]. Disponible sur: <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2016-08-29-fr-sedation-palliative-fin-de-vie.pdf>
32. Dean MM, Cellarius V, Henry B, Oneschuk D, Librach Canadian Society Of Palliative Care Physicians Taskforce SL. Framework for continuous palliative sedation therapy in Canada. J Palliat Med. août 2012;15(8):870-9.
33. Kirk TW, Mahon MM, Palliative Sedation Task Force of the National Hospice and Palliative Care Organization Ethics Committee. National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) position statement and commentary on the use of palliative sedation in imminently dying terminally ill patients. J Pain Symptom Manage. mai 2010;39(5):914-23.
34. Førde R, Materstvedt LJ, Markestad T, Kongsgaard UE, von Hofacker S, Brelin S, et al. Palliative sedation at the end of life – revised guidelines. Tidsskr Nor Laegeforen. 10 févr 2015;135(3):220-1.
35. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Rapport bibliographique. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Fiche repère SFAP. Paris: SFAP; 2018 [cité 5 oct 2018]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/app_164_rapport_biblio_pds_sedation_vf.pdf
36. sedation-phase-terminale.pdf [Internet]. [cité 5 oct 2018]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/sedation-phase-terminale.pdf>

37. fiche_repere_sfap_miseenoeuvre18mai2017_0.pdf [Internet]. [cité 4 oct 2018]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/fiche_repere_sfap_miseenoeuvre18mai2017_0.pdf
38. Rietjens JAC, Zuylen L van, Veluw H van, Wijk L van der, Heide A van der, Rijt CCD van der. Palliative Sedation in a Specialized Unit for Acute Palliative Care in a Cancer Hospital: Comparing Patients Dying With and Without Palliative Sedation. *Journal of Pain and Symptom Management*. 1 sept 2008;36(3):228-34.
39. Mercadante S, Aielli F, Masedu F, Valenti M, Verna L, Porzio G. Age differences in the last week of life in advanced cancer patients followed at home. *Support Care Cancer*. avr 2016;24(4):1889-95.
40. van Deijck RHPD, Hasselaar JGJ, Krijnsen PJC, Gloudemans AJM, Verhagen SCAHHVM, Vissers KCP, et al. The Practice of Continuous Palliative Sedation in Long-Term Care for Frail Patients with Existential Suffering. *J Palliat Care*. 2015;31(3):141-9.
41. Anquinet L, Rietjens JAC, Seale C, Seymour J, Deliens L, Heide A van der. The Practice of Continuous Deep Sedation Until Death in Flanders (Belgium), The Netherlands, and the U.K.: A Comparative Study. *Journal of Pain and Symptom Management*. 1 juill 2012;44(1):33-43.
42. Alonso-Babarro A, Varela-Cerdeira M, Torres-Vigil I, Rodríguez-Barrientos R, Bruera E. At-home palliative sedation for end-of-life cancer patients. *Palliat Med*. 1 juill 2010;24(5):486-92.
43. Sivade A, Gabolde M, Frasca M, Burucoa B. Perception par les professionnels de santé d'unités de soins palliatifs de leurs rôles et vécus auprès des patients en phase agonique et leurs proches. *Revue internationale de soins palliatifs*. 9 sept 2016;31(2):85-98.
44. van Deijck RHPD, Hasselaar JGJ, Verhagen SCAHHVM, Vissers KCP, Koopmans RTCM. Patient-Related Determinants of the Administration of Continuous Palliative Sedation in Hospices and Palliative Care Units: A Prospective, Multicenter, Observational Study. *J Pain Symptom Manage*. mai 2016;51(5):882-9.
45. Olivier C, Thiel M-J. La fin de vie au risque d'une spoliation de l'autonomie. *Esprit*. 7 déc 2017;Décembre(12):123-35.
46. Bourgeois-Guérin V, Pevenage IV, Durivage P. Souffrances et relations à autrui : paroles d'intervenants sur les souffrances d'hommes âgés atteints d'un cancer incurable. *Revue internationale de soins palliatifs*. 27 mars 2018;33(1):15-22.
47. sedation-phase-terminale.pdf [Internet]. [cité 5 oct 2018]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/sedation-phase-terminale.pdf>

ANNEXES :

1) Annexe 1 : Echelles d'évaluation de la sédation

Score de RUDKIN

Score	Niveau de sédation
1	Patient complètement éveillé et orienté
2	Patient somnolent
3	Patient avec les yeux fermés, mais répondant à l'appel
4	Patient avec les yeux fermés, mais répondant à une stimulation tactile légère (traction sur le lobe de l'oreille)
5	Patient avec les yeux fermés et ne répondant pas à une stimulation tactile

Echelle de vigilance-agitation de Richmond

Niveau	Description	Définition	
+ 4	Combatif	Combatif ou violent, danger immédiat envers l'équipe	
+ 3	Très agité	Tire, arrache tuyaux et cathéters, et/ou agressif envers l'équipe	
+ 2	Agité	Mouvements fréquents sans but précis et/ou désadaptation au respirateur	
+ 1	Ne tient pas en place	Anxieux ou craintif, mais mouvements orientés, peu fréquents, non vigoureux, non agressifs	
0	Éveillé et calme		
- 1	Somnolent	Non complètement éveillé, mais reste éveillé avec contact visuel à l'appel (> 10 s)	stimulation verbale
- 2	Diminution légère de la vigilance	Ne reste éveillé que brièvement avec contact visuel à l'appel (< 10 s)	
- 3	Diminution modérée de la vigilance	N'importe quel mouvement à l'appel (exemple : ouverture des yeux) mais sans contact visuel	
- 4	Diminution profonde de la vigilance	Aucun mouvement à l'appel, mais n'importe quel mouvement à la stimulation physique (secousse ou friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum)	stimulation physique
- 5	Non réveillable	Aucune réponse, ni à l'appel, ni à la stimulation physique (secousse ou friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum)	

(Sessler, 2002; Chanques, 2006; Thuong, 2008)

2) Annexe 2 : Questionnaire personnalisé en ligne

Evaluation des déterminants bio-psycho-sociaux dans la mise en place d'une sédation par Midazolam (HYPNOVEL ©) ou par Clorazepate dipotassique (TRANXENE ©) à domicile chez le patient en fin de vie.

Questionnaire de thèse adressé aux médecins d'HAD, Réseau soins palliatifs et équipe mobile de soins palliatifs sur le Languedoc-Roussillon : du 01/06/2018 au 03/09/2018 inclus.

Durée pour remplir le questionnaire : au maximum 10 minutes.

Question 1

Identification de la structure répondant au questionnaire :

- ☐ HAD Carcassonne (HAD France Ouest Audois)
- ☐ HAD Lézignan-Corbières (CH)
- ☐ HAD Narbonne (Polyclinique Languedoc)
- ☐ HAD Alès (APARD)
- ☐ HAD Bagnols-sur-Cèze (CH)
- ☐ HAD Nîmes (APARD)
- ☐ HAD Nîmes (3G SANTE)
- ☐ HAD Pont St Esprit (Hôpital local)
- ☐ HAD Béziers (CH)
- ☐ HAD Béziers (HAD Béziers)
- ☐ HAD Montpellier (CHU)
- ☐ HAD Montpellier (APARD)
- ☐ HAD Pézenas (Polyclinique Pasteur)
- ☐ HAD Sète (HAD bassin de Thau)
- ☐ HAD Mende (Hôpital local)

- ☐ HAD Cabestany (MEDIHAD)
- ☐ HAD Perpignan (hôpital St Jean Roussillon)
- ☐ HAD Prades (Hôpital local)
- ☐ Réseau Carcassonne (ROADS)
- ☐ Réseau Alès (RSSP bassin Alésien - EMSP)
- ☐ Réseau Nîmes (RSPN)
- ☐ Réseau Béziers (RSP BAHC)
- ☐ Réseau Montpellier (SPHERES)
- ☐ Réseau Sète (GAIA 34)
- ☐ Réseau Perpignan (RSP66)
- ☐ EMSP Bagnols-sur-Cèze (CH)
- ☐ EMSP Mende (CH général)
- ☐ EMSSP Perpignan (CH Maréchal Joffre)
- ☐ Autre réponse

réponse obligatoire

DONNEES DU PATIENT :

Question 2

Caractéristiques du patient recruté :

CAS = patient > 18 ans, "soins palliatifs", prise en charge à domicile, avec sédation.

TEMOIN = patient > 18 ans, "soins palliatifs", prise en charge à domicile, SANS sédation.

- ☐ CAS
- ☐ TEMOIN

réponse obligatoire

Question 3

Âge :

- ☐ 18 - 29 ans
- ☐ 30 - 39 ans
- ☐ 40 - 49 ans
- ☐ 50 - 59 ans
- ☐ 60 - 69 ans
- ☐ 70 - 79 ans
- ☐ 80 - 89 ans
- ☐ 90 - 99 ans
- ☐ 100 ans et plus

réponse obligatoire

Question 4

Sexe :

- ☐ Féminin
- ☐ Masculin

réponse obligatoire

Question 5

Profession ou ancienne profession (si retraité : le préciser ET spécifier son ancienne profession
svp)

réponse obligatoire

Question 6

Lieu de vie :

- ☐ Domicile personnel
- ☐ Domicile d'un proche/entourage
- ☐ Institution (EHPAD)
- ☐ Autre réponse

réponse obligatoire

Question 7

Statut marital :

- ☐ En concubinage
- ☐ Marié(e)
- ☐ Pacsé(e)
- ☐ Veuf(ve)
- ☐ Célibataire
- ☐ Divorcé(e)
- ☐ Séparé(e)
- ☐ Inconnu

réponse obligatoire

Question 8

Aidants principaux :

- ☐ Conjoint(e)
- ☐ Fratrie
- ☐ Enfant
- ☐ Parent
- ☐ Ami(e)
- ☐ Voisin(e)
- ☐ Autre personne de la famille
- ☐ Aucun
- ☐ Autre réponse

réponse obligatoire

Question 9

Pathologie principale diminuant l'espérance de vie à court ou moyen terme :

Réponse obligatoire

PERSONNE DE CONFIANCE :

Question 10

Personne de confiance déclarée :

- ☐ Oui
- ☐ Non

réponse obligatoire

Question 11

Statut de la personne de confiance :

- ☐ Epoux(se)
- ☐ Ami(e)
- ☐ Parent
- ☐ Enfant
- ☐ Médecin traitant
- ☐ Autre réponse

ENFANTS :

Question 12

Nombre d'enfants :

- ☐ Aucun
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5 et plus

réponse obligatoire

Question 13

Âge moyen des enfants :

DIRECTIVES ANTICIPEES :

Question 14

Directives anticipées rédigées :

- ☐ Oui
- ☐ Non

réponse obligatoire

Question 15

Si oui : sédation nommée?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Question 16

Date de la rédaction :

SYMPTÔMES :

Question 17

Symptômes physiques :

- ☐ Conscient
- ☐ Inconscient
- ☐ Anxiété / Angoisse
- ☐ Nausées et/ou vomissements
- ☐ Insomnie
- ☐ Diarrhées
- ☐ Constipation
- ☐ Dyspnée

- ☐ Céphalées
- ☐ Douleurs abdominales
- ☐ Douleurs osseuses
- ☐ Douleurs du rachis
- ☐ Douleurs thoraciques
- ☐ Douleurs "généralisées" dans l'ensemble du corps
- ☐ Autre réponse

réponse obligatoire

Question 18

Si douleurs : évaluer EN (échelle numérique) de 0 à 10

Question 19

Comorbidités :

Question 20

Symptômes psychiques :

- ☐ Syndrome dépressif
- ☐ Antécédent psychiatrique
- ☐ Souffrance psychique insupportable
- ☐ Aucune des propositions ci-dessus
- ☐ Ne sait pas
- ☐ Autre réponse

réponse obligatoire

Question 21

Spiritualité :

La spiritualité correspond aux croyances religieuses ou philosophie de vie (Catholique, Protestant, Juif, Musulman, Bouddhiste...).

- ☐ Oui

- ☐ Non
- ☐ Ne sait pas

réponse obligatoire

Caractère REFRACTAIRE du symptôme pour lequel on introduit du MIDAZOLAM ou du TRANXENE® :

Question 22

Evaluation pluri-professionnelle du symptôme réfractaire :

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Pas de symptôme réfractaire (patient "TEMOIN" cochez cette case)

réponse obligatoire

Question 23

Si oui : qui sont les intervenants dans cette évaluation pluri-professionnelle?

- ☐ Médecin traitant
- ☐ Médecin HAD/EMSP/Réseau
- ☐ IDE libérale
- ☐ IDE HAD/EMSP/Réseau
- ☐ Psychologue
- ☐ Auxiliaire de vie
- ☐ Coordinateur(trice)
- ☐ Secrétaire
- ☐ Assistante sociale
- ☐ Autre réponse

PRONOSTIC :

Question 24

Pronostic évalué :

- ☐ Oui
- ☐ Non

réponse obligatoire

Question 25

Si oui : quels paramètres évalués :

- ☐ Rapidité du déclin fonctionnel
- ☐ Atteinte d'organes cibles vitaux
- ☐ Présence de symptômes : cachexie-anorexie, œdèmes, oligo-anurie, dysphagie, dyspnée
- ☐ Altération signes vitaux : diminution TA, pouls faible, respiration irrégulière, désaturation, extrémités froides et marbrées
- ☐ Chute rapide du score Palliative Performance Scale initialement de 40 ou 30% et passant à 20% en 3 jours
- ☐ Autres symptômes : douleurs, anxiété...
- ☐ Autre réponse

SOUHAITS ET CRAINTES PAR RAPPORT AU MIDAZOLAM ou TRANXENE®**Question 26**

Souhaits / désirs du patient LA JOURNEE ET LA NUIT (par rapport à la mise en place du MIDAZOLAM ou TRANXENE®) :

- ☐ Anxiolyse/apaisement
- ☐ Sédation légère
- ☐ Sédation intermittente
- ☐ Sédation profonde et continue jusqu'à la mort
- ☐ Accélérer la mort
- ☐ Aider à l'endormissement / sommeil la nuit

- ☐ Pas de souhaits / désirs particuliers
- ☐ Ne sait pas
- ☐ Patient "TEMOIN" cochez cette case
- ☐ Autre réponse

réponse obligatoire

Question 27

Craintes du patient LE JOUR ET LA NUIT (par rapport à la mise en place du MIDAZOLAM ou TRANXENE®) :

- ☐ Accélérer la mort
- ☐ Soucis esthétique lors de la sédation
- ☐ Absence de soin/réévaluation/surveillance durant la sédation
- ☐ Pas de craintes particulières
- ☐ Ne sait pas
- ☐ Patient "TEMOIN" cochez cette case
- ☐ Autre réponse

réponse obligatoire

Question 28

Souhaits / désirs de la famille pour le patient LE JOUR ET LA NUIT (par rapport à la mise en place du MIDAZOLAM ou TRANXENE®) :

- ☐ Anxiolyse / apaisement
- ☐ Sédation légère
- ☐ Sédation intermittente
- ☐ Sédation profonde et continue jusqu'à la mort
- ☐ Accélérer la mort
- ☐ Aider à l'endormissement / sommeil la nuit
- ☐ Pas de souhaits / désirs particuliers

- ☐ Ne sait pas
- ☐ Patient "TEMOIN" cochez cette case
- ☐ Autre réponse

réponse obligatoire

Question 29

Craintes de la famille pour le patient LE JOUR ET LA NUIT (par rapport à la mise en place du MIDAZOLAM ou TRANXENE©) :

- ☐ Accélérer la mort
- ☐ Soucis esthétique lors de la sédation
- ☐ Absence de soin/réévaluation/surveillance durant la sédation
- ☐ La difficulté et la souffrance d'accompagnement "pendant ce temps de sommeil"
- ☐ Pas de craintes particulières
- ☐ Ne sait pas
- ☐ Patient "TEMOIN" cochez cette case
- ☐ Autre réponse

Commentaires :

réponse obligatoire

Question 30

Souhaits / désirs du médecin généraliste (par rapport à la mise en place du MIDAZOLAM ou TRANXENE©) :

- ☐ Anxiolyse / apaisement
- ☐ Sédation légère
- ☐ Sédation intermittente
- ☐ Sédation profonde et continue jusqu'à la mort
- ☐ Accélérer la mort
- ☐ Aider à l'endormissement / sommeil la nuit

- ☐ Pas de souhaits / désirs particuliers
- ☐ Ne sait pas
- ☐ Patient "TEMOIN" cochez cette case
- ☐ Autre réponse

réponse obligatoire

Question 31

Craintes du médecin généraliste (par rapport à la mise en place du MIDAZOLAM ou TRANXENE®) :

- ☐ Accélérer la mort
- ☐ Soucis esthétique lors de la sédation
- ☐ Absence de soin/réévaluation/surveillance durant la sédation
- ☐ La difficulté et la souffrance d'accompagnement "pendant ce temps de sommeil"
- ☐ Pas de craintes particulières
- ☐ Ne sait pas
- ☐ Patient "TEMOIN" cochez cette case
- ☐ Autre réponse

réponse obligatoire

Question 32

Souhaits / désirs IDE accompagnant(e)s pour la patient (par rapport à la mise en place du MIDAZOLAM ou TRANXENE®) :

- ☐ Anxiolyse / apaisement
- ☐ Sédation légère
- ☐ Sédation intermittente
- ☐ Sédation profonde et continue jusqu'à la mort
- ☐ Accélérer la mort
- ☐ Aider à l'endormissement / sommeil la nuit

- ☐ Pas de souhaits / désirs particuliers
- ☐ Ne sait pas
- ☐ Patient "TEMOIN" cochez cette case
- ☐ Autre réponse

réponse obligatoire

Question 33

Craintes des IDE accompagnant(e)s (par rapport à la mise en place du MIDAZOLAM ou TRANXENE®) :

- ☐ Accélérer la mort
- ☐ Soucis esthétique lors de la sédation
- ☐ Absence de soin/réévaluation/surveillance durant la sédation
- ☐ La difficulté et la souffrance d'accompagnement "pendant ce temps de sommeil"
- ☐ Pas de craintes particulières
- ☐ Ne sait pas
- ☐ Patient "TEMOIN" cochez cette case
- ☐ Autre réponse

réponse obligatoire

MODALITES DE PRESCRIPTIONS :

Question 34

Utilisation de MIDAZOLAM IV ou SC :

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Patient "TEMOIN" cochez cette case

réponse obligatoire

Question 35

Utilisation du TRANXENE® IV ou SC :

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Patient "TEMOIN" cochez cette case

réponse obligatoire

Question 36

D'abord titration :

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Patient "TEMOIN" cochez cette case

réponse obligatoire

Question 37

Débit de fond continu sur 24h :

- ☐ Oui
- ☐ non
- ☐ Patient "TEMOIN" cochez cette case
- ☐ Autre réponse

réponse obligatoire

Question 38

Débit de fond discontinu/intermittent sur 24h :

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Patient "TEMOIN" cochez cette case

réponse obligatoire

Question 39

Si débit de fond discontinu/intermittent, dans quel cadre :

- débit discontinu "jour/nuit" : augmentation du débit la nuit pour permettre endormissement

du patient dans le cadre d'une insomnie réfractaire.

- ☐ Débit discontinu "jour/nuit"
- ☐ Anticipation de soins
- ☐ Patient "TEMOIN" cochez cette case
- ☐ Autre réponse

Question 40

Bolus associés au débit de fond (continu ou discontinu):

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Patient "TEMOIN" cochez cette case

réponse obligatoire

Question 41

Uniquement des bolus à la demande sans débit de fond (continu ou discontinu) :

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Patient "TEMOIN" cochez cette case

réponse obligatoire

Question 42

En prescription anticipée (si symptôme aiguë : détresse asphyxique, hémorragique ou agitation aiguë) :

- ☒ Oui
- ☐ Non
- ☐ Patient "TEMOIN" cochez cette case

réponse obligatoire

Question 43

Inscription dans le dossier médical (but recherché, dosage) :

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Patient "TEMOIN" cochez cette case

réponse obligatoire

ECHELLE DE RUDKIN et DE RICHMOND

Question 44

Echelle de RUDKIN SOUHAITEE :

Commentaires :

Question 45

Echelle de RUDKIN OBTENUE :

Commentaires :

Question 46

Echelle de Richmond SOUHAITEE :

Commentaires :

Question 47

Echelle de Richmond OBTENUE :

Commentaires

PRISE DE DECISION DE LA SEDATION :

Question 48

Date de la première demande de sédation :

Marquez "*" si patient TEMOIN

réponse obligatoire

Question 49

Date de l'initiation de la sédation :

Marquez "*" si patient TEMOIN

réponse obligatoire

Question 50

Durée entre la date de la demande et la date d'initiation de la sédation :

Marquez "*" si patient TEMOIN

réponse obligatoire

Question 51

Sédation à la demande de quelle(s) personne(s)?

- ☐ Par le patient(e)
- ☐ Par la famille/entourage du patient
- ☐ Par le médecin généraliste
- ☐ Par le médecin HAD
- ☐ Par le médecin Réseau
- ☐ Par le médecin EMSP
- ☐ Par l'IDE libérale
- ☐ Par l'IDE HAD
- ☐ Par l'IDE Réseau
- ☐ par l'IDE EMSP
- ☐ Patient "TEMOIN" cochez cette case
- ☐ Autre réponse

réponse obligatoire

Question 52

Procédure collégiale pour la mise en place de la sédation :

- ☐ Oui
- ☐ Non

- ☐ Patient "TEMOIN" cochez cette case

réponse obligatoire

Question 53

Inscription décision et arguments de mise en place d'une sédation dans dossier médical :

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Patient "TEMOIN" cochez cette case

réponse obligatoire

Question 54

Difficultés rencontrées quelles qu'elles soient :

CARACTERISTIQUES DU MEDECIN GENERALISTE :

Question 55

Sexe du médecin généraliste :

- ☐ Féminin
- ☐ Masculin

réponse obligatoire

Question 56

Âge du médecin généraliste :

- ☐ 25-50 ans
- ☐ > 50 ans
- ☐ Ne sait pas

réponse obligatoire

Question 57

Spiritualité :

La spiritualité correspond aux croyances religieuses ou philosophie de vie (Catholique, Protestant, Juif, Musulman, Bouddhiste...).

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Ne sait pas

réponse obligatoire

Question 58

Relation du médecin généraliste avec le/la patient(e) :

Mauvaise	Correcte	Excellente
0		

Question 59

Relation du médecin généraliste avec la famille du (de la) patient(e) :

Mauvaise	Correcte	Excellente
0		

Question 60

Disponibilités du médecin généraliste :

Mauvaise	Correcte	Excellente
0		

Question 61

Représentation de la sédation par le médecin généraliste :

Question 62

Le médecin généraliste est favorable à la prise de décision de la sédation :

- ☐ Complètement d'accord
- ☐ Assez d'accord
- ☐ Ne sait pas
- ☐ Peu d'accord

- ☐ Pas du tout d'accord
- ☐ Patient "TEMOIN" cochez cette case

réponse obligatoire

3) Annexe 3 : Echelle de Performance pour patients en soins palliatifs

Performance Scale Statut : Echelle de Performance pour Patients en Soins Palliatifs

Niveau performance	Mobilité	Activité et intensité de la maladie	Autonomie pour les soins personnels	Alimentation	Niveau de conscience
100 %	Complète	Activité et travail: normaux <i>Aucune manifestation de maladie</i>	Autonome	Normale	Normal
90 %	Complète	Activité et travail: normaux <i>Certains signes de maladie</i>	Autonome	Normale	Normal
80 %	Complète	Activité normale avec effort <i>Certains signes de maladie</i>	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
70 %	Réduite	Incapable de travailler normalement <i>Maladie évidente</i>	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
60 %	Réduite	Incapable d'accomplir passe-temps/tâches ménagères <i>Maladie évidente</i>	Aide nécessaire occasionnellement	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
50 %	Surtout assis/couché	Incapable de faire tout travail <i>Maladie avancée</i>	Beaucoup d'aide nécessaire	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
40 %	Surtout alité	<i>Incapable d'accomplir la majeure partie de ses activités</i> <i>Maladie avancée</i>	Assistance requise la plupart du temps	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
30 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
20 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Réduite à des gorgées	Normal ou somnolence +/- confusion
10 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Soins de la bouche seulement	Somnolence ou coma +/- confusion
0 %	Mort	-	-	-	-

Translation by Dr Sandra Legault, Dr Carroll Laurin, Maryse Bouvette, RN

4) Annexe 4 : Analyses statistiques

- Analyse descriptive :
- *Variable qualitative*

- variable	modalité	N	%
Structures répondant au questionnaire	EMSSPperp	5	25.00
	HADmtp	4	20.00
	HADnim	2	10.00
	HADperpi	6	30.00
	HADpez	1	5.00
	RESOales	1	5.00
	RESOset	1	5.00

- variable	modalité	N	%
	TOTAL	20	100.00
Sédation	Cas	11	55.00
	Témoins	9	45.00
	TOTAL	20	100.00
Tranche d'âge du patient	5	3	15.00
	6	3	15.00
	7	6	30.00
	8	6	30.00
	9	1	5.00
	10	1	5.00
	TOTAL	20	100.00
Sexe du patient	F	7	35.00
	M	13	65.00
	TOTAL	20	100.00
Profession du patient	BTP	7	50.00
	chef	2	14.29
	instit	1	7.14
	paramed	2	14.29
	sans	2	14.29
	TOTAL	14	100.00
Lieu de vie	EHPAD	3	15.00
	dom	17	85.00
	TOTAL	20	100.00
Statut marital	concub	1	5.88
	divorced	1	5.88
	married	12	70.59
	veuf	3	17.65
	TOTAL	17	100.00
Aidants principaux : enfant	N	11	55.00
	O	9	45.00
	TOTAL	20	100.00
Aidants principaux : autre	N	19	95.00
	O	1	5.00
	TOTAL	20	100.00
Aidants principaux : conjoint	N	7	35.00
	O	13	65.00
	TOTAL	20	100.00
Aidants principaux : fratrie	N	19	95.00
	O	1	5.00
	TOTAL	20	100.00
Aidants principaux : aucun	N	19	95.00
	O	1	5.00
	TOTAL	20	100.00
Aidants principaux : voisin	N	19	95.00
	O	1	5.00
	TOTAL	20	100.00
Pathologie mettant en jeu le pronostic vital à court terme	Défaillance	2	10.00

- variable	modalité	N	%
	Cancer	13	65.00
	Cancer hémat	2	10.00
	Neurodégéné	2	10.00
	Sepsis	1	5.00
	TOTAL	20	100.00
Personne de confiance déclarée	N	8	40.00
	O	12	60.00
	TOTAL	20	100.00
Statut de la personne de confiance	Conjoint	7	63.64
	Enfant	4	36.36
	TOTAL	11	100.00
Directives anticipées écrites	N	15	75.00
	O	5	25.00
	TOTAL	20	100.00
Si oui : sédation indiquée dans les directives anticipées ?	N	3	42.86
	O	4	57.14
	TOTAL	7	100.00
Anxiété	N	9	45.00
	O	11	55.00
	TOTAL	20	100.00
Céphalées	N	9	45.00
	O	11	55.00
	TOTAL	20	100.00
Dyspnée	N	12	60.00
	O	8	40.00
	TOTAL	20	100.00
Insomnie	N	18	90.00
	O	2	10.00
	TOTAL	20	100.00
Douleurs osseuses	N	17	85.00
	O	3	15.00
	TOTAL	20	100.00
Douleurs généralisées	N	16	80.00
	O	4	20.00
	TOTAL	20	100.00
Douleurs rachis	N	17	85.00
	O	3	15.00
	TOTAL	20	100.00
Nausées et/ou vomissements	N	19	95.00
	O	1	5.00
	TOTAL	20	100.00
Inconscient	N	19	95.00
	O	1	5.00
	TOTAL	20	100.00
Comorbidité : insuffisance cardiaque	O	3	100.00
	TOTAL	3	100.00
Comorbidité : insuffisance pulmonaire	O	1	100.00

- variable	modalité	N	%
	TOTAL	1	100.00
Comorbidité : insuffisance rénale	O	2	100.00
	TOTAL	2	100.00
Comorbidité : OH chronique	O	3	100.00
	TOTAL	3	100.00
Comorbidité : pathologie neurologique	O	1	100.00
	TOTAL	1	100.00
Symptômes psychiatrique	Aucun	7	38.89
	Dépression	2	11.11
	Ne sait pas	5	27.78
	Souffrance PI	4	22.22
	TOTAL	18	100.00
Croyance ou spiritualité du patient	N	5	25.00
	Ne sait pas	14	70.00
	O	1	5.00
	TOTAL	20	100.00
Evaluation pluri professionnelle du symptôme réfractaire	N	1	8.33
	O	11	91.67
	TOTAL	12	100.00
Acteurs principaux de l'évaluation pluri –professionnelle : IDE libérale	N	3	25.00
	O	9	75.00
	TOTAL	12	100.00
Acteurs principaux : IDE en équipe HAD/EMSP/Réseau	N	5	41.67
	O	7	58.33
	TOTAL	12	100.00
Acteurs principaux : MG	N	3	25.00
	O	9	75.00
	TOTAL	12	100.00
Acteurs principaux : médecin en équipe HAD/EMSP/Réseau	N	3	25.00
	O	9	75.00
	TOTAL	12	100.00
Acteurs principaux : psychologue	N	9	75.00
	O	3	25.00
	TOTAL	12	100.00
Acteurs principaux : médecin d'une autre équipe	N	8	66.67
	O	4	33.33
	TOTAL	12	100.00
Evaluation pronostic	N	3	15.00
	O	17	85.00
	TOTAL	20	100.00
Evaluation pronostic : rapidité du déclin fonctionnel	N	4	23.53
	O	13	76.47
	TOTAL	17	100.00
Evaluation pronostic : altération signes vitaux : FC dim, TA dim, Désat...	N	11	64.71
	O	6	35.29
	TOTAL	17	100.00

- variable	modalité	N	%
Evaluation pronostic : atteinte des organes cibles vitaux	N	9	52.94
	O	8	47.06
	TOTAL	17	100.00
Evaluation pronostic : oligurie, OMI, cachexie/anorexie, dyspnée, dysphagie	N	11	64.71
	O	6	35.29
	TOTAL	17	100.00
Evaluation pronostic : autre symptôme (douleur, anxiété)	N	11	64.71
	O	6	35.29
	TOTAL	17	100.00
Evaluation pronostic : chute rapide du PPS	N	15	88.24
	O	2	11.76
	TOTAL	17	100.00
Patient souhait : anxiolyse	N	4	36.36
	O	7	63.64
	TOTAL	11	100.00
Patient souhait : sédation intermittente	N	9	81.82
	O	2	18.18
	TOTAL	11	100.00
Patient souhait : effet hypnotique	N	8	72.73
	O	3	27.27
	TOTAL	11	100.00
Patient souhait : sédation profonde et continue	N	9	81.82
	O	2	18.18
	TOTAL	11	100.00
patient souhait : statut inconnu	N	10	90.91
	O	1	9.09
	TOTAL	11	100.00
Patient souhait : sédation légère	N	10	90.91
	O	1	9.09
	TOTAL	11	100.00
craintes du patient par rapport à la sédation	Hâter le DC	1	9.09
	Rien	3	27.27
	Ne sait pas	7	63.64
	TOTAL	11	100.00
Famille souhait : anxiolyse	N	4	36.36
	O	7	63.64
	TOTAL	11	100.00
Famille souhait : sédation intermittente	N	9	81.82
	O	2	18.18
	TOTAL	11	100.00
Famille souhait : effet hypnotique	N	8	72.73
	O	3	27.27
	TOTAL	11	100.00
Famille souhait : sédation profonde et continue	N	8	72.73
	O	3	27.27
	TOTAL	11	100.00

- variable	modalité	N	%
Famille souhait : hâter le décès	N	8	72.73
	O	3	27.27
	TOTAL	11	100.00
Famille souhait : sédation légère	N	10	90.91
	O	1	9.09
	TOTAL	11	100.00
MG souhait : statut inconnu	N	8	72.73
	O	3	27.27
	TOTAL	11	100.00
MG souhait : sédation intermittente	N	10	90.91
	O	1	9.09
	TOTAL	11	100.00
MG souhait : effet hypnotique	N	9	81.82
	O	2	18.18
	TOTAL	11	100.00
MG souhait : anxiolyse	N	7	63.64
	O	4	36.36
	TOTAL	11	100.00
MG souhait : sédation profonde et continue	N	8	72.73
	O	3	27.27
	TOTAL	11	100.00
craintes du MG par rapport à la sédation	Aucune	4	36.36
	Ne sait pas	5	45.45
	Abs soins	1	9.09
	Souffrance	1	9.09
	TOTAL	11	100.00
IDE souhait : anxiolyse	N	4	36.36
	O	7	63.64
	TOTAL	11	100.00
IDE souhait : effet hypnotique	N	10	90.91
	O	1	9.09
	TOTAL	11	100.00
IDE souhait : statut inconnu	N	10	90.91
	O	1	9.09
	TOTAL	11	100.00
IDE souhait : sédation profonde et continue	N	8	72.73
	O	3	27.27
	TOTAL	11	100.00
craintes de l'IDE par rapport à la sédation	Aucune	8	72.73
	Ne sait pas	1	9.09
	Abs soins	1	9.09
	SF	1	9.09
	TOTAL	11	100.00
Midazolam	N	1	9.09
	O	10	90.91
	TOTAL	11	100.00
TRANXENE ©	N	9	81.82

- variable	modalité	N	%
	O	2	18.18
	TOTAL	11	100.00
Titration initiale	N	6	54.55
	O	5	45.45
	TOTAL	11	100.00
Débit continu sur 24h	N	2	18.18
	O	9	81.82
	TOTAL	11	100.00
Débit discontinu	N	8	72.73
	O	3	27.27
	TOTAL	11	100.00
Si oui, débit discontinu dans quel but :	Jour/Nuit	3	100.00
	TOTAL	3	100.00
Débit (continu ou discontinu) + bolus	N	8	72.73
	O	3	27.27
	TOTAL	11	100.00
Bolus uniquement	N	11	100.00
	TOTAL	11	100.00
Initiation sédation par une prescription anticipée (PA)	N	6	54.55
	O	5	45.45
	TOTAL	11	100.00
PA inscrite dans dossier médical	N	1	9.09
	O	10	90.91
	TOTAL	11	100.00
sédation à la demande du patient	N	3	33.33
	O	6	66.67
	TOTAL	9	100.00
sédation à la demande de la famille	N	3	33.33
	O	6	66.67
	TOTAL	9	100.00
sédation à la demande du médecin d'équipe HAD/EMSP/Réseau	N	5	55.56
	O	4	44.44
	TOTAL	9	100.00
sédation à la demande d'un médecin d'une autre équipe	N	5	83.33
	O	1	16.67
	TOTAL	6	100.00
sédation à la demande de l'IDE libéral	N	5	55.56
	O	4	44.44
	TOTAL	9	100.00
sédation à la demande du MG	N	4	44.44
	O	5	55.56
	TOTAL	9	100.00
sédation à la demande l'IDE de l'équipe HAD/EMSP/Réseau	N	6	66.67
	O	3	33.33
	TOTAL	9	100.00
Procédure collégiale avant sédation	O	12	100.00
	TOTAL	12	100.00

- variable	modalité	N	%
Inscription procédure collégial dans dossier médical	O	11	100.00
	TOTAL	11	100.00
Sexe du MG	F	6	30.00
	M	14	70.00
	TOTAL	20	100.00
Croyance ou spiritualité du MG	N	2	10.00
	Ne sait pas	17	85.00
	O	1	5.00
	TOTAL	20	100.00
Représentation de la sédation chez le MG	Ne sait pas	13	100.00
	TOTAL	13	100.00
MG en accord avec la décision de sédation	Assez d'accord	5	38.46
	Compl d'acc	6	46.15
	Ne sait pas	2	15.38
	TOTAL	13	100.00

- Variables quantitatives

variable	N	Moy	ET	Min	Q25	Méd	Q75	Max
Nombre d'enfants	20	1.70	1.03	0.00	1.00	2.00	2.00	4.00
Age moyen des enfants	15	42.53	13.83	15.00	35.00	40.00	55.00	60.00
Evaluation de la douleur EN	20	2.55	3.09	0.00	0.00	1.00	5.00	10.00
Echelle de RUDKIN souhaitée	12	3.00	1.48	1.00	1.50	3.00	4.00	5.00
Echelle de RUDKIN obtenue	12	3.08	1.38	1.00	2.00	3.00	4.00	5.00
Délai d'initiation de la sédation	11	5.91	13.50	0.00	0.00	0.00	1.00	42.00
Age du MG	7	35.71	37.80	-50.00	50.00	50.00	50.00	50.00
Relation entre MG et patient	20	6.45	3.97	0.00	3.50	8.50	10.00	10.00
Relation entre MG et famille	20	6.00	4.00	0.00	2.50	6.50	10.00	10.00
Disponibilité du MG	20	6.25	3.54	0.00	5.00	6.50	10.00	10.00

- Analyse univariée :

- Variables qualitatives

variable	N total	modalités	N	C				T			Test	p
				n	%col	%lig	n	%col	%lig			
Structure répondant au questionnaire	20	EMSSPperp	5	2	18.18	40.00	3	33.33	60.00	invalid		
		HADmtp	4	2	18.18	50.00	2	22.22	50.00			
		HADnim	2	2	18.18	100.00	0	0.00	0.00			
		HADperpi	6	2	18.18	33.33	4	44.44	66.67			
		HADpez	1	1	9.09	100.00	0	0.00	0.00			
		RESOales	1	1	9.09	100.00	0	0.00	0.00			
		RESOsetes	1	1	9.09	100.00	0	0.00	0.00			
Sexe patient	20	F	7	2	18.18	28.57	5	55.56	71.43	Fisher	0.1597	
		M	13	9	81.82	69.23	4	44.44	30.77			
Tranche d'âge du patient	20	5	3	2	18.18	66.67	1	11.11	33.33	invalid		
		6	3	2	18.18	66.67	1	11.11	33.33			
		7	6	1	9.09	16.67	5	55.56	83.33			
		8	6	4	36.36	66.67	2	22.22	33.33			
		9	1	1	9.09	100.00	0	0.00	0.00			
		10	1	1	9.09	100.00	0	0.00	0.00			
Lieu de vie	20	EHPAD	3	2	18.18	66.67	1	11.11	33.33	Fisher	1.0000	
		domicile	17	9	81.82	52.94	8	88.89	47.06			
Statut marital	17	concub	1	0	0.00	0.00	1	12.50	100.00	Fisher	0.6579	
		divorced	1	0	0.00	0.00	1	12.50	100.00			
		maried	12	7	77.78	58.33	5	62.50	41.67			
		veuf	3	2	22.22	66.67	1	12.50	33.33			
Aidants principaux : autre	20	N	19	10	90.91	52.63	9	100.00	47.37	Fisher	1.0000	
		O	1	1	9.09	100.00	0	0.00	0.00			
Aidants principaux : conjoint	20	N	7	4	36.36	57.14	3	33.33	42.86	Fisher	1.0000	
		O	13	7	63.64	53.85	6	66.67	46.15			
Aidants principaux : enfant	20	N	11	5	45.45	45.45	6	66.67	54.55	Fisher	0.4059	
		O	9	6	54.55	66.67	3	33.33	33.33			
Aidants principaux : fratrie	20	N	19	11	100.00	57.89	8	88.89	42.11	Fisher	0.4500	
		O	1	0	0.00	0.00	1	11.11	100.00			

variable	N total	modalités	N	C		n	T		Test	p
				%col	%lig		%col	%lig		
Aidants principaux : aucun	20	N	19	90.91	52.63	9	100.00	47.37	Fisher	1.0000
		O	1	9.09	100.00	0	0.00	0.00		
Aidants principaux : voisin	20	N	19	100.00	57.89	8	88.89	42.11	Fisher	0.4500
		O	1	0.00	0.00	1	11.11	100.00		
Pathologie engageant à court/moyen terme le pronostic vital	20	Défaillance	2	18.18	100.00	0	0.00	0.00	invalid	
		Cancer	13	72.73	61.54	5	55.56	38.46		
		Cancer hémato	2	0.00	0.00	2	22.22	100.00		
		Neurodégénératif	2	9.09	50.00	1	11.11	50.00		
		Sepsis	1	0.00	0.00	1	11.11	100.00		
Personne de confiance déclarée	20	N	8	36.36	50.00	4	44.44	50.00	Fisher	1.0000
		O	12	63.64	58.33	5	55.56	41.67		
Statut de la personne de confiance	11	C	7	57.14	57.14	3	75.00	42.86	Fisher	1.0000
		E	4	42.86	75.00	1	25.00	25.00		
Directives anticipées écrites	20	N	15	63.64	46.67	8	88.89	53.33	Fisher	0.3189
		O	5	36.36	80.00	1	11.11	20.00		
Croyance ou spiritualité du MG	20	N	5	36.36	80.00	1	11.11	20.00	Fisher	0.3189
		Ne sait pas	14	63.64	50.00	7	77.78	50.00		
		O	1	0.00	0.00	1	11.11	100.00		
Evaluation pluri professionnelle du symptôme réfractaire	12	N	1	9.09	100.00	0	0.00	0.00	Fisher	1.0000
		O	11	90.91	90.91	1	100.00	9.09		
Céphalées	20	N	9	54.55	66.67	3	33.33	33.33	Fisher	0.4059
		O	11	45.45	45.45	6	66.67	54.55		
Anxiété	20	N	9	2 18.18	22.22	7	77.78	77.78	Fisher	0.0216
		O	11	9 81.82	81.82	2	22.22	18.18		
Insomnie	20	N	18	90.91	55.56	8	88.89	44.44	Fisher	1.0000
		O	2	9.09	50.00	1	11.11	50.00		
Douleurs rachis	20	N	17	90.91	58.82	7	77.78	41.18	Fisher	0.5658
		O	3	9.09	33.33	2	22.22	66.67		
Douleurs osseuses	20	N	17	9 81.82	52.94	8	88.89	47.06	Fisher	1.0000

variable	N total	modalités	N	C				T			Test	p
				n	%col	%lig	n	%col	%lig			
Douleurs généralisées	20	O	3	2	18.18	66.67	1	11.11	33.33	Fisher	0.2848	
		N	16	10	90.91	62.50	6	66.67	37.50			
Nausées et/ou vomissements	20	O	4	1	9.09	25.00	3	33.33	75.00	Fisher	1.0000	
		N	19	10	90.91	52.63	9	100.00	47.37			
Céphalées	20	O	1	1	9.09	100.00	0	0.00	0.00	Fisher	0.4059	
		N	9	6	54.55	66.67	3	33.33	33.33			
Inconscient	20	O	11	5	45.45	45.45	6	66.67	54.55	Fisher	1.0000	
		N	19	10	90.91	52.63	9	100.00	47.37			
Symptômes psychiatrique	18	O	1	1	9.09	100.00	0	0.00	0.00	Fisher	0.1026	
		Aucun	7	5	45.45	71.43	2	28.57	28.57			
		Dépression	2	1	9.09	50.00	1	14.29	50.00			
		Ne sait pas	5	1	9.09	20.00	4	57.14	80.00			
		Souffrance Insupp	4	4	36.36	100.00	0	0.00	0.00			
Evaluation pronostique	20	N	3	1	9.09	33.33	2	22.22	66.67	Fisher	0.5658	
		O	17	10	90.91	58.82	7	77.78	41.18			
Evaluation pronostic : rapidité du déclin fonctionnel	17	N	4	3	30.00	75.00	1	14.29	25.00	Fisher	0.6029	
		O	13	7	70.00	53.85	6	85.71	46.15			
Evaluation pronostic : autre symptôme (douleur, anxiété)	17	N	11	7	70.00	63.64	4	57.14	36.36	Fisher	0.6437	
		O	6	3	30.00	50.00	3	42.86	50.00			
Evaluation pronostic : atteinte des organes cibles vitaux	17	N	9	5	50.00	55.56	4	57.14	44.44	Fisher	1.0000	
		O	8	5	50.00	62.50	3	42.86	37.50			
Evaluation pronostic : altération signes vitaux : FC dim, TA dim, Désat...	17	N	11	6	60.00	54.55	5	71.43	45.45	Fisher	1.0000	
		O	6	4	40.00	66.67	2	28.57	33.33			
Evaluation pronostic : chute rapide du PPS	17	N	15	9	90.00	60.00	6	85.71	40.00	Fisher	1.0000	
		O	2	1	10.00	50.00	1	14.29	50.00			
Sexe du MG	20	F	6	2	18.18	33.33	4	44.44	66.67	Fisher	0.3359	
		M	14	9	81.82	64.29	5	55.56	35.71			
Croyance ou spiritualité du MG	20	N	2	2	18.18	100.00	0	0.00	0.00	Fisher	0.4789	
		Ne sait pas	17	8	72.73	47.06	9	100.00	52.94			

variable	N total	modalités	N	C			T			Test	p
				n	%col	%lig	n	%col	%lig		
		O	1	1	9.09	100.00	0	0.00	0.00		

- Variables quantitatives

variable	Sédation	N	Moyenne ($\pm$ ET)	Médiane (Q1;Q3)	Test	p
Nombre d'enfants	C	11	1.64 ($\pm$ 1.12)	1.00 (1.00;2.00)	Student	0.7693
	T	9	1.78 ($\pm$ 0.97)	2.00 (1.00;2.00)		
Age moyen des enfants	C	9	42.00 ($\pm$ 14.74)	40.00 (40.00;50.00)	Student	0.8626
	T	6	43.33 ($\pm$ 13.66)	42.50 (35.00;55.00)		
Evaluation de la douleur : EN	C	11	2.18 ($\pm$ 2.40)	2.00 (0.00;4.00)	WmW rank sum	0.7843
	T	9	3.00 ($\pm$ 3.87)	0.00 (0.00;6.00)		
Relation entre MG et patient	C	11	5.36 ($\pm$ 4.03)	5.00 (0.00;10.00)	WmW rank sum	0.1917
	T	9	7.78 ($\pm$ 3.67)	9.00 (9.00;10.00)		
Relation entre MG et famille	C	11	5.18 ($\pm$ 4.00)	5.00 (0.00;10.00)	WmW rank sum	0.3255
	T	9	7.00 ($\pm$ 4.00)	9.00 (5.00;10.00)		
Disponibilité du MG	C	11	5.27 ($\pm$ 4.15)	6.00 (0.00;10.00)	WmW rank sum	0.3465
	T	9	7.44 ($\pm$ 2.30)	7.00 (5.00;10.00)		

SERMENT

- *En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Etre suprême, 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 n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.*
- *Admis (e) 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 (se) et reconnaissant (e) 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 (e) d'opprobre et méprisé (e) de mes confrères si j'y manque.*

RESUME :

La sédation est encadrée par la loi Léonetti-Claeys du 2 février 2016. C'est une pratique complexe et lourde de sens du fait qu'elle prive le patient en fin de vie de ses capacités relationnelles et de son autonomie. Elle est source de souffrance pour l'entourage mais aussi pour les équipes médicales et paramédicales qui accompagnent cette demande, d'autant plus lorsqu'elle est pratiquée au domicile.

Cette étude observationnelle multicentrique de type cas-témoins s'adresse aux médecins de l'ex région du Languedoc-Roussillon exerçant en réseau de soins palliatifs, en équipe mobile de soins palliatifs et en équipe d'hospitalisation à domicile par un questionnaire personnalisé en ligne.

L'objectif principal est de connaître les déterminants de la mise en place d'une sédation à domicile chez le patient en fin de vie.

L'objectif secondaire est l'analyse des pratiques sédatives.

Vingt patients ont été inclus sur trois mois, onze cas et neuf témoins.

L'anxiété a été retrouvée comme un facteur déterminant de la sédation dans 81,8 % des cas (soit 9 cas sur 11) contre 22,2 % des témoins (soit 2 témoins sur 9) avec un p significatif à 0,0216. La dyspnée, l'insomnie, les douleurs, les symptômes psychiques et les enjeux relationnels avec le médecin traitant n'avaient pas un p significatif et ne permettaient pas de conclure.

Le MIDAZOLAM a été utilisée dans 90,9 % des cas, le TRANXENE © dans 18,2 %, une utilisation concomitante des 2 molécules dans 9,1 % des cas.

5 des sédations sur 11 ont été débutées par titration.

Un débit continu sur 24 h est prescrit dans 9 cas et en débit discontinu de type jour-nuit dans 2 cas.

En plus du débit continu ou discontinu, des bolus ont été réalisés uniquement dans 3 cas.

5 des sédations ont débuté suite à l'application de prescriptions anticipées.

Le dépistage et le traitement précoce de l'anxiété par le médecin généraliste permettrait d'améliorer la qualité d'accompagnement du patient en fin de vie et de son entourage et peut-être de réduire le nombre de sédations.

Mots clés :

Sédation, soins palliatifs, domicile, déterminants, médecine générale, éthique.