HAL
open science

Démarche clinique avant une sédation profonde continue maintenue jusqu'au décès : à propos de la souffrance réfractaire en phase terminale : expérience de médecins d'unité de soins palliatifs en nouvelle aquitaine en 2019-2020

Baptiste Suzzoni

To cite this version:

Baptiste Suzzoni. Démarche clinique avant une sédation profonde continue maintenue jusqu'au décès : à propos de la souffrance réfractaire en phase terminale : expérience de médecins d'unité de soins palliatifs en nouvelle aquitaine en 2019-2020. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02972317

HAL Id: dumas-02972317

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02972317v1

Submitted on 20 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.

Université de Bordeaux

U.F.R DES SCIENCES MÉDICALES

Année 2020 N°66

Thèse pour l'obtention du

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement le 4 mai 2020

Par Baptiste SUZZONI, né le 3 novembre 1988 à Aire sur l'Adour

DEMARCHE CLINIQUE AVANT UNE SEDATION PROFONDE CONTINUE MAINTENUE JUSQU'AU DECES : A PROPOS DE LA SOUFFRANCE REFRACTAIRE EN PHASE TERMINALE

EXPERIENCE DE MEDECINS D'UNITE DE SOINS PALLIATIFS EN NOUVELLE AQUITAINE EN 2019-2020

Directeur de thèse : Monsieur le Professeur Benoit Burucoa

Membres du jury

Monsieur le Professeur	Alain Ravaud : Président
Monsieur le Professeur	Jean-Philippe Joseph : Juré
Monsieur le Professeur	William Durieux : Juré
Monsieur le Docteur	Bernard Paternostre : Juré
Monsieur le Docteur	Thierry Vimard : Rapporteur

Université de Bordeaux

U.F.R DES SCIENCES MÉDICALES

Année 2020 N°66

Thèse pour l'obtention du

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement le 4 mai 2020

Par Baptiste SUZZONI, né le 3 novembre 1988 à Aire sur l'Adour

DEMARCHE CLINIQUE AVANT UNE SEDATION PROFONDE CONTINUE MAINTENUE JUSQU'AU DECES : A PROPOS DE LA SOUFFRANCE REFRACTAIRE EN PHASE TERMINALE

EXPERIENCE DE MEDECINS D'UNITE DE SOINS PALLIATIFS EN NOUVELLE AQUITAINE EN 2019-2020

Directeur de thèse : Monsieur le Professeur Benoit Burucoa

Membres du jury

Monsieur le Professeur	Alain Ravaud : Président
Monsieur le Professeur	Jean-Philippe Joseph : Juré
Monsieur le Professeur	William Durieux : Juré
Monsieur le Docteur	Bernard Paternostre : Juré
Monsieur le Docteur	Thierry Vimard : Rapporteur

« La mort n'est pas drôle parce qu'elle ne supporte pas la répétition »

Boris Vian

Remerciements

A mon président de jury, Monsieur le Professeur Alain Ravaud

Vous me faites l'honneur de présider ce jury. Je vous remercie d'avoir accepté d'être le juge de ce travail, et d'illustrer par votre présence l'interdisciplinarité, essence de notre travail.

Veuillez trouver ici l'expression de ma gratitude et de mon profond respect.

A mon rapporteur de thèse, Monsieur le Dr Thierry Vimard

Merci d'avoir accepté de juger mon travail et de votre soutien. Merci pour votre spontanéité et votre sympathie lors de nos différents échanges et rencontres, qui n'auront rendu cette tâche que plus agréable à réaliser.

A mon directeur de thèse, Monsieur le Professeur Benoit Burucoa

Merci d'avoir accepté de diriger ce travail. Merci de m'avoir éclairé lors des différentes étapes de la réalisation de cette thèse. Merci de l'enseignement que j'ai reçu à vos côtés lors de mon passage en USP, que j'utilise encore aujourd'hui dans le champ de la médecine générale et donc des soins palliatifs.

A Monsieur le Professeur Jean Philippe Joseph, juge

Vous me faites l'honneur de juger ce travail. Merci pour votre curiosité à l'égard de mes travaux et de votre disponibilité. Je vous prie de croire en ma gratitude et mon respect.

A Monsieur le Professeur William Durieux, juge

Vous me faites l'honneur de juger ce travail. Je vous remercie pour votre enseignement reçu pendant cet internat de médecine générale lors de mon passage dans les Landes, au cours duquel vous avez su nous intéresser avec bienveillance et patience. Veuillez trouver ici l'assurance de ma sincère reconnaissance.

A Monsieur le Dr Bernard Paternostre, juge

Merci pour votre bienveillance régulière à mon égard, dans les différents travaux que j'ai pu effectuer lors de mes études et dans le cadre des formations diplômantes en soins palliatifs. Travailler et partager avec vous a été un réel plaisir.

Je remercie les médecins travaillant dans les différentes USP que j'ai interrogés. Merci à vous tous pour le temps, la patience, et le moment privilégié d'échange que vous m'avez accordés. J'espère que ce travail vous apportera quelques pistes de réflexion et ouvrira la porte à d'autres travaux pour améliorer au mieux nos pratiques. Merci aux deux médecins et à la psychologue, qui se reconnaitront, pour m'avoir aidé dans la relecture du guide d'entretien.

A mon père, Philippe, à qui je dédie ce travail, j'espère, et je sais, que tu en aurais été fier.

A ma mère, Dominique, de tout ce que tu m'as apporté et offert, ta générosité. A mon frère et ma sœur, Seb et Camille, merci de votre bienveillance depuis mon arrivée parmi vous.

A Gautier, Audrey, Margot et Antonin.

A Denis, mon oncle.

Aux amis de mes parents Philippe, Éric, et tous les autres. Merci de votre aide et de votre soutien dans les moments difficiles récents.

A mes cousins et cousines, oncles et tantes, et ce bon Alex Giovanni.

A mes amis de toujours, depuis maintenant 22 ans, Ben et Clément.

A mes potes du lycée, heureux de toujours vous avoir à mes côtés, Matoche, Fabien et Nico.

A Daniel Rozier, PDG du Wunderbar, membre émérite de la maison à réaction et de l'assiette musicale.

Aux Yoko ? Oh No ! Pierre Urlacher et Timotei Naboulet : c'est parti pour la suite ! Vivement l'album et les tournées !

A Mathieu Peyrelongue. Et donc tous les mérignacais.

A Dams, Samou, Léo.

A mes potes de la fac et de la croix jaune : Félix, Adrien, Vava , Guigui Martin, Cadier, Hughes, Beber et tous les autres.

A Gildas PLF et Guillaume.

A Max Burnet.

A mon trio de potes d'un autre genre : Momothe, Anouk et Cyril.

A Roman et Tibz pour être punk et débiles.

A Adrien le soutien mutuel lors des différents concours (on a réussi, je ne sais toujours pas comment on a fait mais on a réussi).

A Beubeu , you rock. A ma pote Clara de l'assiette. A Agathe ma pote d'USP. A Naji

A Jerem, Manon, Flo, Paul Ganchou.

A Francis, Clément. A mes vieux potes d'aire : Hubert, Jérémy, Peyo, Guike,

A Charlotte Lanave, Guillaume Neff, ravi de démarrer cette nouvelle aventure avec vous.

Au Dr Brigitte Senand, pour sa sympathie et m'avoir fait l'honneur de me confier sa patientèle à son image, agréable et souriante.

A l'USP de Mont de Marsan, Jean Marc et Alex, toute l'équipe soignante, c'était un réel plaisir de travailler avec vous, je vous souhaite le meilleur.

Aux différents services qui m'ont accueilli et formé, le SSR gériatrique des Dr Larbère et Blanchetier, le service de Gastro-Entérologie du Dr Briaud notamment Jean-Michel Liversain, Morgan André et Cédric Bouet, le Dr Bonnell, l'équipe de Pédiatrie du CH de Mont de Marsan, les Urgences d'Agen, Polo et Clément. Aux Docteures Eloise Lalanne et Genevieve Castagnon.

A Quentin Bourrit, RIP.

A Sylvia, l'humour va donc avec l'amour.

AVANT PROPOS

Mon intérêt pour la médecine est parti d'un raisonnement simple lors de mes pré-choix en tant que lycéen. Je souhaitais faire un métier qui me permettrait d'aider les autres, la médecine est alors apparue comme une évidence. J'ai donc plongé dans le grand bain de la médecine, après avoir bu la tasse en première année. J'ai découvert l'immensité de ce savoir, en perpétuelle évolution et source de questionnements quotidiens. Lors de mes différents stages, j'ai découvert ce qui me provoquait un sentiment de tristesse : la souffrance non soulagée, la douleur d'autrui et notamment la mort, grande inconnue jusqu'à présent. En avançant puis lors de mon internat de médecine générale, j'ai découvert la complexité des patients en situations palliatives, qui présentaient des souffrances diverses et intriquées, ce qui a éveillé mon intérêt. J'ai découvert la notion de prise en charge globale permettant de soigner le corps, l'esprit et surtout permettant de considérer l'autre non pas comme un malade, mais comme un être humain malade. J'ai donc décidé de me lancer dans la spécialisation en soins palliatifs, avec la réalisation d'un diplôme universitaire et inter-universitaire, qui m'éclairent maintenant quotidiennement dans ma pratique de la médecine générale. Le travail de thèse qui suit est donc le résultat d'une recherche concernant un sujet complexe qu'est la souffrance réfractaire en situation palliative, aidé et appuyé par monsieur le professeur Benoit Burucoa.

J'espère qu'il pourra a minima éclairer certains questionnements des médecins qui le liront et ouvrir la porte à d'autres sujets de recherche.

Table des abréviations..... 10
Introduction générale.....11
1.1. Décrire pour comprendre.....14
1.1 Des soins palliatifs aux pratiques sédatives 14
1.1.1 Définition des soins palliatifs et d'accompagnement 14
1.1.2 Un développement des soins palliatifs (plans / structures / spécificités)..... 16
1.1.3 USP et patientèle 22
1.2 Situations complexes et pratiques sédatives 24
1.2.1 Souffrances complexes..... 24
1.2.2 Typologie de la sédation SEDAPALL 26
1.2.3 Sédations profondes..... 27
1.3 Souffrance réfractaire 30
1.3.1 Des pratiques sédatives jusqu'à la loi du 2 février 2016 30
1.3.2 Un nouveau cadre juridique 32
1.3.3 De la souffrance résistante à la souffrance réfractaire : la diagnostiquer 34
2. Matériels et méthodes 39
2.1 Type d'étude..... 39
2.2 Guide d'entretien 39
2.3 Population de l'étude 39
2.4 Mode de recrutement des sujets 40
2.5 Recueil des données..... 40
2.7 Retranscription et codage des entretiens 41
3. Résultats 43
3.1 Caractéristiques de la population..... 43
3.2 Résultats issus du codage 43
3.2.1 Définition du caractère réfractaire d'une souffrance en phase terminale 43
3.2.2 Dernière sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès 47
3.2.3 Différence entre résistant et réfractaire 50
3.2.4 Démarche clinique face à une souffrance réfractaire 53
4. Discussion des résultats 57
4.1 Introduction : forces et limites de l'étude..... 57

4.1.1 Force de l'étude 57
4.1.2 Limites de l'étude 57
4.2 Approches diagnostiques du caractère « réfractaire » : pas de protocole, des nuances 59
4.3 Les enjeux psychologiques pour le médecin 66
4.4 Un cadre éthique et légal en collégialité 70
5. Conclusion 75
Bibliographie 77
Annexes 83
Annexe 1 : Outils SEDAPALL 83
Annexe 2 : Outils pallia10 84
Annexe 3 : Echelle de Richmond 85
Annexe 4 : Echelle de Rudkin 86
Annexe 5 : guide d'entretien version 2 87
Annexe 6 : guide d'entretien version 3 89
Annexe 7 : Questionnaire quantitatif 91
Serment d'Hippocrate 92
Résumé 93

Table des abréviations

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

DESC : Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires

DGS : Direction Générale De La Santé

DHOS : Direction De l'Hospitalisation et de l'Offre de Soins

DU : Diplôme Universitaire

DIU : Diplôme Inter-Universitaire

EMSP : Equipe Mobile De Soins Palliatifs

IV : Intra-Veineux

HAS : Haute Autorité De Santé

LISP : Lits Identifiés De Soins Palliatifs

ORL : Oto-Rhino-Laryngologie

SC : Sous-Cutané

SIDA : Syndrome d'Immunodéficience Acquise

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

SPCMJD : Sédation Profonde Continue Maintenue Jusqu'au Décès

USP : Unité De Soins Palliatifs

VIH : Virus De l'Immunodéficience Humaine

Introduction générale

Les unités de soins palliatifs (USP) répondent à la demande de la prise en charge de pathologies chroniques ou graves, devenues incurables. Elles sont amenées à prendre en charge des patients atteints de maladies graves, évolutives, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ces patients peuvent présenter un cancer, une maladie neurologique dégénérative, une infection au VIH stade SIDA ou un autre état pathologique lié à une insuffisance d'organe décompensé (cardiaque, pulmonaire, neurologique, rénale) ou à plusieurs pathologies (1).

Pendant la phase terminale, durant laquelle le décès est inévitable et proche, l'objectif des soins est centré sur la qualité de vie. Cette phase se caractérise par une défaillance des grandes fonctions vitales (cardio-vasculaires, respiratoires, neurologiques) aboutissant, en l'absence de réanimation, au décès (2).

Sont observés alors la mise en place de limitation ou arrêt de thérapeutiques, des questionnements concernant l'arrêt ou la poursuite d'hydratation, de nutrition artificielle, de thérapeutiques complexes, ou de pratiques sédatives. L'objectif de l'ensemble de ces pratiques est d'obtenir une qualité de vie et de soulager les symptômes physiques, la souffrance psychologique, spirituelle ou sociale des patients et de leur entourage (1).

Certains de ces symptômes et souffrances, de par leur complexité et leur difficulté de soulagement, peuvent parfois amener à un acte de sédation. L'acte de sédation en soins palliatifs est défini par la Société Française d'Accompagnement et soins palliatifs (SFAP) comme « la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et

adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté. Elle peut être appliquée de manière transitoire, intermittente ou continue (3) » Dans cet acte, la baisse du niveau de la vigilance provoquée par la sédation est nécessaire au soulagement.

En 2009, la SFAP via des nouvelles recommandations, présente différentes situations pouvant justifier la mise en place d'une sédation (2). En phase palliative avancée ou terminale, une sédation peut être envisagée lors de la présence d'un symptôme réfractaire. Un symptôme est dit réfractaire « lorsque celui-ci ne peut être soulagé de façon adéquate malgré la recherche obstinée d'un traitement ayant une bonne tolérance » (4).

Le 2 février 2016, la loi Claeys--Leonetti « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie » ajoute deux nouvelles indications à celles déjà énoncées par la SFAP (5). A la demande du patient, une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD) peut être mise en place dans les deux situations suivantes :

- « S'il présente une souffrance réfractaire aux traitements alors qu'il est atteint d'une affection grave et incurable et que le pronostic vital est engagé à court terme ;

-Si, atteint d'une affection grave et incurable, il décide d'arrêter un traitement et que cette décision engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. »

En réponse à la loi, entrainant une modification des pratiques, la SFAP propose pour différencier les pratiques sédatives, un outil, « SEDAPAL », permettant une typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie selon l'intentionnalité : durée (D), niveau de profondeur (P), consentement (C) *(Annexe 1).*

La typologie SEDAPALL classe la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, profonde d'emblée, où le patient, atteint d'une affection grave et incurable, a une souffrance réfractaire au traitement et son pronostic vital est engagé à court terme et demande à bénéficier d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès en termes suivants : D3P2C2.

La limite de cette indication passe donc par la définition du **caractère réfractaire des souffrances** dans un contexte d'affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme. Le groupe de travail de la SFAP a défini en mai 2017 la souffrance comme réfractaire si 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 ou que leurs effets thérapeutiques ne sont pas susceptibles d'agir dans un délai acceptable. Le patient est donc le seul à pouvoir apprécier le caractère insupportable de la souffrance, du délai ou des effets indésirables. L'évaluation du caractère réfractaire de la souffrance est multi-dimensionnelle avec intrication des aspects physiques, psychologiques, sociaux, familiaux, existentiels et spirituels, contribuant souvent à une souffrance globale. L'évaluation devant être pluriprofessionnelle, avec la mise en œuvre d'une procédure collégiale (3).

Les médecins exerçant en unité de soins palliatifs, confrontés régulièrement à des situations complexes en phase terminale, doivent répondre, par une démarche et un raisonnement clinique, pour définir une souffrance comme réfractaire et ainsi engager une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Comment passe-t'on d'une souffrance résistante aux différents traitements à une souffrance réfractaire ? Comment peut-on définir une souffrance comme réfractaire ?

1. Décrire pour comprendre

1.1 Des soins palliatifs aux pratiques sédatives

1.1.1 Définition des soins palliatifs et d'accompagnement

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance physique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement (6).

Les soins palliatifs concernent des patients atteints 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 (7).

Les soins prodigués visent à améliorer le confort et la qualité de vie et à soulager les symptômes : ce sont tous les traitements et soins d'accompagnement physiques, psychologiques, spirituels et sociaux envers des personnes et leur entourage. Il est défini différentes phases lors de l'apparition d'une maladie grave : la phase curative, pendant laquelle les traitements sont délivrés avec un objectif de guérison, la phase palliative durant laquelle l'objectif prioritaire des traitements est l'amélioration de la qualité de vie. Les traitements spécifiques peuvent encore être appliqués avec l'objectif d'une réponse temporaire et / ou partielle, d'une stabilisation de la maladie et / ou d'une amélioration de la qualité de vie. Vient ensuite la phase terminale, durant laquelle le décès est inévitable et proche. L'objectif des soins est alors centré sur la qualité de vie et les traitements spécifiques sont arrêtés. Cette phase se caractérise par une défaillance des grandes fonctions vitales (cardio-vasculaires, respiratoires, neurologiques) aboutissant, en l'absence de réanimation, au décès (8). Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements

déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel (1).

L'accompagnement est une démarche dynamique et participative s'organisant autour du malade, dans le cadre du respect de son intimité et de ses valeurs propres. La position adoptée par le soignant est alors de maintenir un dialogue avec le patient, lui accorder crédit et estime dans ce qu'il exprime et souhaite partager. Le soignant doit s'adapter aux capacités physiques et psychiques du malade, à son rythme, accepter le patient sans jugement de valeur, avec respect. Le soutien est un des objectifs de l'accompagnement (9). Les besoins psychologiques, sociaux et spirituels de la personne soignée sont pris en compte. Une attention particulière est accordée à la qualité de l'échange avec le malade, à l'accueil et à l'écoute de ses préoccupations, de ses doutes, de ses angoisses. Cette écoute attentive concerne tous les intervenants. L'accompagnement de la famille et de l'entourage du malade fait aussi partie des soins palliatifs. Les proches ont besoin d'être soutenus par les équipes soignantes, les associations de bénévoles d'accompagnement voire les associations de malades. Dans cette démarche, ils participent à leur mesure : ils témoignent de leur connaissance de la personne, expriment leurs avis et leurs interrogations (10).

La démarche relationnelle d'accompagnement s'inscrit dans un projet de soins et de vie.

1.1.2 Un développement des soins palliatifs (plans / structures / spécificités)

Plans

Sur le plan législatif, les soins palliatifs prennent naissance le 26 août 1986 par la circulaire DGS/275/3D dite « Laroque », en proposant une organisation des soins et de l'accompagnement des malades en phase terminale et en précisant ce que sont les soins palliatifs et l'accompagnement, puis deviennent une mission de tout établissement de santé après la loi hospitalière du 31 juillet 1991 (11).

La loi 99-477 du 9 juin de 1999 garantit un droit d'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement pour toute personne qui en nécessite, ainsi que l'instauration d'un enseignement des soins palliatifs, l'organisation du bénévolat d'accompagnement, la création d'un congé d'accompagnement pour les personnes désireuses d'accompagner un proche en fin de vie et la création de structures de soins. Les soins palliatifs et la douleur deviennent alors « une priorité de santé publique » (6).

En 2002, la circulaire du 19 février précise l'organisation des soins palliatifs et d'accompagnement en définissant les missions et modalités de fonctionnement pour les réseaux des soins palliatifs et l'hospitalisation à domicile, la notion de démarche palliative dans tous les services (8). Cette circulaire s'accompagne d'un second programme national de développement des soins palliatifs (2002-2005) privilégiant 3 axes : le développement des soins palliatifs à domicile, la poursuite du renforcement et la création de structures spécialisées, la sensibilisation et l'information du corps social à la démarche palliative (7).

La loi du 4 mars 2002 renforce les objectifs des soins palliatifs (article 1110-10 du code de santé publique) : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe*

interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » (8).

Le 22 avril 2005, la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie n° 2005-370 renforce les droits des malades en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable avec l'apparition (12) :

- De la possibilité pour le patient de rédiger des directives anticipées dans le cas où il serait un jour hors d'état d'exprimer ses volontés. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment, à condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne. Le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant.
- Le patient peut décider de limiter ou d'arrêter tout traitement, et le médecin respectera sa volonté après l'avoir informé des conséquences de son choix. Cette décision sera inscrite dans le dossier médical.
- Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance ou la famille, ou à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne n'aient été consultés.

- La possibilité de nommer une personne de confiance dont l’avis, si le patient est hors d’état d’exprimer sa volonté, et sauf urgence ou impossibilité, prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées, dans les décisions d'investigation, d'intervention ou de traitement prises par le médecin.

- La notion d’obstination déraisonnable, désignant les actes apparaissant inutiles, disproportionnés ou n’ayant d’autre effet que de maintenir artificiellement en vie, qui peuvent alors être arrêtés ou suspendus. Les soins actifs seront poursuivis pour soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage.

Structures

Selon le souhait du patient et de son entourage, la prise en charge globale du patient peut se faire à domicile ou en structure.

Les soins palliatifs peuvent être prodigués au domicile du patient par des professionnels de santé libéraux (médecin traitant, infirmière, kinésithérapeute, auxiliaire de vie, orthophoniste), avec parfois l'appui à titre consultatif d'une équipe mobile de soins palliatifs ou d'une hospitalisation à domicile. Lorsque la prise en charge s'oriente vers une institution, trois types de structures sont proposées (1) :

- Les Unités de Soins Palliatifs (USP) sont des structures d'hospitalisation d'environ dix lits accueillant pour une durée limitée les patients en soins palliatifs. Les USP sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elles réservent leur capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles. Elles assurent ainsi une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche.
- Les équipes mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) ont pour objectif d'apporter une aide, un soutien, une écoute active, des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans d'autres services ou à domicile. La mission des EMSP concerne : la prise en charge globale du patient et de son entourage familial, la prise en charge de la douleur et des autres symptômes, l'accompagnement psychologique et psychosocial, le rapprochement, le retour et le maintien à domicile, la sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique.

- Les lits identifiés en soins palliatifs (officiellement appelés prise en charge identifiée de malades en soins palliatifs hors USP) sont des lits situés au sein d'un service d'hospitalisation confronté régulièrement à des situations de fin de vie. Ils permettent parfois une ouverture et un lien entre le domicile et les établissements, par exemple dans le cadre d'un réseau de santé (soins palliatifs, cancérologie).

Spécificités

L'objectif des soins palliatifs n'est pas de guérir, mais de préserver la qualité de vie des patients et de leur famille face aux symptômes et aux conséquences d'une maladie grave et potentiellement mortelle. La définition du terme « palliatif » donnée par le dictionnaire Larousse précise : » *qui atténue les symptômes d'une maladie sans agir sur la cause* » (13). Il s'agit de soulager les douleurs physiques ainsi que tous les autres symptômes sources de souffrance ou d'inconfort tels que la dyspnée, les vomissements ou encore l'agitation ou l'anxiété, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale, spirituelle du malade et de ses proches. Les soins palliatifs ne concernent pas seulement les derniers jours de vie. On peut y recourir de manière précoce dans le parcours de soins, et ainsi aider à anticiper les difficultés pouvant survenir. Ils restent donc associés aux autres traitements comme la chimiothérapie, l'immunothérapie ou la dialyse, etc. (10).

Les soins palliatifs cherchent à donner à la personne malade, dans le respect de ses droits, une place centrale dans les décisions qui la concernent. Ils accordent également une attention particulière à la famille et aux proches. La démarche des soins palliatifs vise ainsi à sauvegarder la dignité de la personne et à éviter les traitements et examens médicaux déraisonnables.

1.1.3 USP et patientèle

Les patients accueillis en USP sont, par définition, les patients présentant les situations palliatives les plus complexes. Les critères d'admission définissant l'entrée en USP sont directement inspirés de ceux proposés par le ministère de la Santé et des solidarités dans la circulaire DHOS du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs (14).

Cinq critères sont identifiés :

- Symptômes physiques rebelles (douleur, dyspnée, occlusion…) ;
- Souffrances psychiques du patient ou de son entourage ;
- Hospitalisation de répit (épuisement de l'entourage ou des équipes soignantes) ;
- Problématiques éthiques (pertinence d'initier, de poursuivre ou d'arrêter des traitements spécifiques ou des traitements de suppléance des fonctions vitales, demande de sédation ou d'euthanasie…) ;
- Demandes émanant d'une autre équipe de soins palliatifs du réseau régional.

L'outil pallia10 *(annexe 2)* vient compléter les critères d'entrée en USP pour orienter le patient dans le parcours de soins et sert de support aux équipes pour avoir recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs (réseau / équipe mobile / USP).

Il existe plusieurs niveaux de prise en charge en fonction de l'état de santé du patient :

- Hospitalisation « temporaire » de « répit » qui permet aux proches de « souffler », lorsque les soins deviennent trop lourds pour les professionnels en charge de la personne
- Hospitalisation « classique », séjour de fin de vie (dont il est impossible de définir la durée)
- Consultations externes de soins palliatifs pour les patients et/ou les proches, afin de (ré)évaluer la situation.

- Consultations de suivi de deuil.

1.2 Situations complexes et pratiques sédatives

1.2.1 Souffrances complexes

La souffrance globale, ou « total pain », définie par Cicely Saunders, est une approche globale et pluridimensionnelle de la souffrance : physique, psychologique, existentielle, sociale, spirituelle (15).

La souffrance physique est l'ensemble des symptômes d'inconfort ressentis par le patient (douleur, dyspnée, constipation, asthénie, anorexie etc.).

La souffrance psychologique correspond à l'inquiétude, l'incertitude, le sentiment d'impuissance, la dégradation de l'image corporelle, la souffrance morale, voire le sentiment d'humiliation, parfois secondaires aux symptômes physiques. Elisabeth Kubler Ross décrit les 5 stades de la souffrance psychologique : refus / déni, colère / agressivité, marchandage, tristesse / dépression, acceptation (16).

La souffrance existentielle peut être définie par la perte ou le sentiment de perte de dignité, souvent associée à une souffrance psychologique (angoisse / dépression) (17). Elle est associée de manière fréquente à des symptômes physiques non ou insuffisamment soulagés / contrôlés, ou une insuffisance de traitement de la dépression ou de l'anxiété, une diminution des relations sociales, l'absence d'emploi, et le célibat (18).

La souffrance sociale peut être définie par le sentiment de dépendance, ou par l'exclusion d'un milieu social, professionnel, voire familial, secondaire parfois à une image péjorative (altération du corps et de l'image, perte d'autonomie, odeurs désagréables).

La souffrance spirituelle peut correspondre à la peur de la mort et de mourir, à une remise en cause religieuse, un questionnement sur « l'après », sur le sens de la vie, de l'existence, l'impression d'avoir raté sa vie ou d'inaccomplissement. L'approche spirituelle fait référence à l'ensemble de la vie du patient (passé/ présent / futur). La dimension spirituelle recouvre la capacité de l'homme à se questionner sur le sens de son existence, de sa vie, sur les relations qu'il entretient avec autrui et son affrontement à la mort. Le moteur de la souffrance spirituelle est la culpabilité. Cette souffrance peut reposer sur des angoisses ou la peur de quelque chose de non définissable (19).

Le concept de souffrance globale regroupe donc des souffrances corrélées, interdépendantes, liées, complexes dans leur évaluation et leur prise en charge. L'intrication de ces différents aspects nécessite une approche pluridisciplinaire du patient dans son ensemble et souligne les difficultés pouvant être présentées par chaque situation palliative.

L'outil Pallia10 *(annexe 2),* permet aux équipes d'identifier les difficultés concernant une situation palliative et ainsi faire appel à une équipe spécialisée en soins palliatifs, voire d'envisager un transfert en USP, si le score calculé est supérieur à 3.

On y retrouve notamment la notion de symptômes non soulagés par une première ligne de traitement (souffrance physique), des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et /ou son entourage souffrance psychologique), des facteurs de vulnérabilité d'ordre social pour le patient et / ou son entourage, des difficultés d'intégration d'informations sur la maladie et/ou le pronostic pour le patient et son entourage (souffrance socio-familiale), des demandes d'euthanasie ou de refus de traitements (reflétant souvent une souffrance spirituelle).

Les patients entrant en USP sont de fait des patients ayant des souffrances complexes.

1.2.2 Typologie de la sédation SEDAPALL

En 2016, suite à la publication de la loi Claeys-Leonetti, la SFAP publie un outil de classification des pratiques sédatives, SEDAPALL, *(annexe 1)*, ayant pour objectif d'analyser et de décrire les pratiques sédatives. L'intentionnalité de la sédation y est mise en avant par trois grands axes :

- La durée prescrite, classée en trois possibilités différentes : transitoire, indéterminée, ou maintenue jusqu'au décès, donc irréversible, (respectivement D1 D2 D3), conditionnant ainsi la nature de la réversibilité de la sédation.

- Le niveau de profondeur, classé en deux possibilités : proportionnée ou d'emblée profonde (P1 P2)

- Le niveau de consentement ou la demande : non obtenu, obtenu de manière anticipée, obtenu au moment de la mise en œuvre de la sédation, ou demande exprimée par le patient (respectivement (C0 C1 C2 C3)

Nous traiterons donc, dans le cadre de la loi n° 2016-87 du 2 févier 2016, les situations de sédations profondes et continues maintenues jusqu'au décès (SPCMJD), pour souffrance réfractaire aux traitements et pronostic vital engagé à court terme, dont la demande est exprimée par le patient (D3a P2 C3b, dans la version détaillée de l'outil SEPAPALL).

Les situations où le patient ne peut exprimer sa volonté ne seront donc pas traitées dans cette étude.

1.2.3 Sédations profondes

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

« La sédation dite « proportionnée » à l'intensité des symptômes permet au patient de garder une vie relationnelle : elle peut être transitoire, intermittente, potentiellement réversible. Le médecin se doit de la proposer au patient en phase avancée ou terminale pour répondre à une souffrance réfractaire » (20).

La sédation profonde et continue correspond à la suspension de la conscience poursuivie jusqu'au décès.

Six caractéristiques différencient la SPCMJD de l'euthanasie (21) :

- L'intentionnalité (soulager une souffrance réfractaire versus répondre à la demande de mort de la part du patient).

- Le moyen pour atteindre le résultat (altérer la conscience profondément versus provoquer la mort).

- La procédure (utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde versus utilisation d'un médicament à dose létale).

- Le résultat (sédation profonde poursuivie jusqu'au décès due à l'évolution naturelle de la maladie versus mort immédiate du patient).

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

- La législation (autorisée par la loi versus illégalité).

L'évaluation de la profondeur de la sédation se fait par l'échelle de vigilance-agitation de Richmond *(annexe 3)*, permettant de limiter les interprétations liées à la subjectivité des soignants, en remplacement de l'échelle de Rudkin (*annexe 4*) (22, 23). On considère qu'une sédation est profonde pour un score de Richmond (RASS) à -4 ou -5 ou un Rudkin à 5. Le patient n'est alors pas réveillable avec une stimulation physique non nociceptive (20).

La plupart des auteurs ou des groupes d'experts recommandent l'emploi des benzodiazépines et en particulier du midazolam de par sa demi-vie courte (2 à 4h), son effet sédatif dose-dépendant (20 à 60 minutes selon la posologie 0,05 à 0,15 mg / kg), son caractère hydrosoluble permettant des voies d'administrations variées, ses caractéristiques communes aux benzodiazépines (anxiolytique, myorelaxant, hypnotique, amnésiant). Il répond à quatre critères d'exigence : maniabilité et réversibilité, moindre coût, facilité d'emploi, marge de sécurité thérapeutique (24, 25, 26).

La voie intraveineuse (IV), périphérique ou centrale, reste à privilégier car elle autorise une action plus rapide, adaptée pour une titration et plus stable que la voie sous-cutanée (SC) qui est cependant possible et bien tolérée. Deux méthodes de mise en route du midazolam sont possibles : une dose de charge suivie d'un débit d'entretien ; un débit d'entretien à augmenter

progressivement sans dose de charge. Par voie IV, l'administration d'une dose de charge permet une baisse de la vigilance rapide. Elle doit être réalisée par titration.

Concernant les traitements associés, un traitement antalgique doit être associé et / ou maintenu s'il était déjà en place, avec l'aide d'une échelle d'hétéroévaluation de la douleur. L'hydratation peut être arrêtée car le pronostic vital est engagé à court terme. De même, un arrêt est envisagé si elle provoque des complications pouvant entraîner des symptômes d'inconfort (exemple : œdèmes, encombrement bronchique, épanchement). Elle peut être maintenue à faible volume (250 ml / 24h) dans le cas où son arrêt soulève des problèmes d'ordre psychologique ou culturel (27).

Les recommandations de la SFAP de 2010 préconisent une surveillance après la phase de titration toutes les quinze minutes pendant la première heure puis au minimum deux fois par jour, par l'échelle de Richmond. Une hétéroévaluation de la douleur à l'aide d'échelles telles qu'ALGOPLUS ou ECPA, et de la dyspnée par l'échelle RDOS est nécessaire. Il est notamment recommandé d'utiliser ces échelles lors de la réalisation des soins pouvant entrainer un inconfort voire un réveil.

1.3 Souffrance réfractaire

1.3.1 Des pratiques sédatives jusqu'à la loi du 2 février 2016

Les pratiques sédatives, initialement réservées à la réanimation médicale et chirurgicale, apparaissent progressivement dans le domaine des soins palliatifs lors de l'usage des neuroleptiques ou benzodiazépines pour traiter des symptômes tels que l'agitation, l'angoisse en phase terminale, ou en cas de symptômes intenses avec menace vitale tels que les hémorragies extériorisées ou détresses respiratoires aiguës (28).

La SFAP émet en 2009 des recommandations concernant la sédation en phase terminale et en phase palliative (2). Deux catégories de situation se distinguent selon la phase palliative, ou terminale.

En phase terminale, les complications aiguës à risque vital immédiat constituent une indication de sédation. Les situations qui peuvent se compliquer d'un risque vital immédiat sont les hémorragies cataclysmiques, notamment extériorisées, de la sphère ORL, pulmonaire ou digestive et les détresses respiratoires asphyxiques (sensation de mort imminente par étouffement avec réaction de panique). En phase palliative, les symptômes réfractaires peuvent parfois redevenir accessibles à des traitements après une sédation appliquée de façon intermittente ou transitoire. Par exemple, une sédation de quelques heures permet parfois au malade un certain temps de répit au réveil, même si la cause du symptôme est toujours présente. Un symptôme réfractaire pourrait-être une indication de sédation transitoire ou intermittente.

La sédation est aussi indiquée lors des arrêts de ventilation assistée non invasive pour prévenir l'apparition de symptôme(s) insupportable(s) pour le patient, et lors de l'arrêt des traitements de suppléance vitale chez un patient cérébrolésé, évoluant vers un état végétatif chronique ou un état pauci-relationnel, avec l'impossibilité d'évaluer un état de souffrance.

La sédation n’est pas toujours indiquée lors de l’arrêt d’une nutrition ou d’une hydratation artificielle. Si dans l’évolution de la maladie, une souffrance à dominante psychologique ou existentielle devient réfractaire à une prise en charge adaptée, une sédation transitoire peut être proposée à la personne malade, après évaluations pluridisciplinaires répétées dont celles d’un psychologue ou d’un psychiatre. Les situations de détresse émotionnelle ou psychologique vécues comme insupportables par les proches et/ou les professionnels de santé ne justifient pas, par elles-mêmes, la mise en place d’une sédation.

La mise en œuvre d'une sédation profonde et maintenue jusqu'au décès était initialement réservée, avec la loi de 2005, aux patients en phase terminale dont la mort était attendue dans un bref délai, de quelques heures à quelques jours (12).

Ces dernières recommandations sont modifiées avec l'apparition de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (5).

1.3.2 Un nouveau cadre juridique

La loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, précise trois circonstances pour lesquelles le médecin peut mettre en œuvre une SPCMJD (5) :

– A la demande du patient atteint d'une affection grave et incurable, lorsque son pronostic vital est engagé à court terme, et qu'il a un ou des symptômes ou une souffrance dits réfractaires aux traitements, *« La souffrance est définie comme réfractaire si 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. Le patient est le seul à pouvoir apprécier le caractère insupportable de la souffrance, du délai ou des effets indésirables ».*

– A la demande du patient atteint d'une affection grave et incurable, lorsqu'il demande l'arrêt d'un traitement qui le maintient en vie artificiellement, cet arrêt engageant donc le pronostic vital à court terme et étant susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

- Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et lorsque le médecin, au terme d'une procédure collégiale, arrête un traitement de maintien en vie, au titre du refus de l'obstination déraisonnable. La sédation profonde et continue s'impose lorsque le patient a des signes de souffrance, ou que celle-ci ne peut être évaluée du fait de son état cérébral ou cognitif (pour les

personnes cérébrolésées au stade de la réanimation, mais aussi les personnes atteintes de troubles cognitifs très évolués).

Le droit au refus d'obstination déraisonnable est défini comme suivant « *Si un acte est inutile, ou disproportionné, ou qu'il n'a pas d'autre effet que de maintenir artificiellement en vie, il peut être suspendu ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du malade* ».

L'hydratation et la nutrition artificielles sont considérées comme des traitements.

Un symptôme réfractaire constitue donc une indication de la sédation profonde et maintenue jusqu'au décès.

La notion de pronostic vital engagé à court terme correspond à un décès proche, attendu dans quelques heures ou quelques jours (29).

Les directives anticipées deviennent imposables au médecin, comme expression de la volonté du patient, lorsque ce dernier n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté (hors cas d'urgence, vitale, ou si le médecin les juge manifestement inappropriées, ou en cas de rédaction non conforme à la situation médicale). Aucune durée de validité n'est exigée et elles doivent figurer dans le dossier médical.

1.3.3 De la souffrance résistante à la souffrance réfractaire : la diagnostiquer

Une souffrance est définie comme réfractaire si tous les moyens thérapeutiques et d'accompagnement disponibles et adaptés ont été proposés et / ou mis en œuvre (3) :

- 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.

Les symptômes réfractaires constituent une indication de la sédation avec les termes suivants : « *C'est le caractère réfractaire et la pénibilité du symptôme pour la personne malade qui justifient la sédation. Il n'y a donc pas à établir une liste exhaustive de symptômes. Est défini réfractaire tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut-être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient* » (2). Cependant, un symptôme réfractaire en phase palliative peut être une indication de sédation intermittente ou transitoire. Une sédation intermittente ou temporaire peut être proposée en amont de la phase terminale face à un symptôme difficile à traiter, pour laisser le temps à ce symptôme de perdre son caractère réfractaire, soit grâce au succès d'un traitement spécifique, soit par sa meilleure tolérance par le patient après une période de sédation (30, 31). Les symptômes « réfractaires » peuvent parfois redevenir accessibles à des traitements après une sédation appliquée de façon intermittente ou transitoire. Ils deviennent alors des symptômes résistants. Par exemple, on constate parfois que le fait d'avoir dormi quelques heures permet au malade un certain temps de répit au réveil, même si la cause du symptôme est toujours présente.

Le pronostic vital doit donc être engagé à court terme : « le décès est proche, attendu dans les quelques heures à quelques jours » pour envisager une SPCMJD. Si le décès est attendu dans un délai supérieur à quelques jours et que les symptômes sont réfractaires, une sédation réversible de profondeur proportionnée au besoin de soulagement est discutée avec le patient.

Le patient est le « *seul à pouvoir apprécier le caractère insupportable de sa souffrance, des effets indésirables ou du délai d'action du traitement* «. Cette notion, centrée sur le patient, est modérée par les termes suivants : « *Le diagnostic d'une souffrance réfractaire repose donc sur une démarche partagée entre le médecin, l'équipe de soins et le patient* » (21). En effet, si le patient reste le seul capable d'apprécier le caractère insupportable de sa souffrance, l'identifier comme réfractaire implique une démarche multidisciplinaire : les professionnels de santé doivent faire la preuve de mobilisation de moyens nécessaires, tant à l'évaluation qu'aux propositions de soins pouvant être faites. Cela vient donc mobiliser la dynamique de la relation de soin, qui est en outre thérapeutique en elle-même. Il est ainsi fortement recommandé de solliciter une aide extérieure encourageant une prise de recul sur ces enjeux relationnels où le patient reste in fine un acteur déterminant, restant actif malgré la souffrance. Cet éclairage est d'autant plus important que le vécu d'impuissance du soignant face à une souffrance réfractaire peut aussi susciter une forme de passage à l'acte à travers des prises de décisions hâtives. D'où l'importance de la prise en charge pluriprofessionnelle de la souffrance réfractaire (3).

Il est nécessaire pour définir une souffrance comme réfractaire (21) :

- d'analyser la souffrance : qui sera le plus souvent globale. Les aspects physiques, psychologiques, sociaux, existentiels sont souvent intriqués : la souffrance psychologique et existentielle peut contribuer à rendre une souffrance physique intolérable.

- d'évaluer son caractère réfractaire : tous les moyens ont-ils été mis en œuvre ou proposés pour le soulager, ayant pu inclure écoute, soutien (social et spirituel), prise en charge psychologique, traitement médicamenteux etc. ?

- de prendre en compte le fait que la demande de SPCMD peut reposer sur un désir d'accélérer la mort qui doit être entendu comme faisant intégralement partie de la souffrance. Ce désir est évolutif, dynamique et potentiellement réversible avec le traitement de la souffrance physique ou psychique.

- de respecter le droit du patient de refuser les alternatives thérapeutiques qui lui sont proposées.

L'évaluation est multi-dimensionnelle : évaluation de la souffrance globale, de l'état émotionnel et cognitif, de la dynamique psycho-sociale, et appréciation subjective par le patient de sa situation.

L'évaluation est pluriprofessionnelle :

- Par des membres de l'équipe soignante prenant en charge le patient
- Par une équipe compétente en soins palliatifs (EMSP, USP, réseau, référent LISP)
- Par un psychiatre ou psychologue clinicien (formé aux spécificités de la fin de vie) qui sera indispensable en cas de souffrance psychique

- Par un spécialiste selon le besoin : spécialiste de la douleur (médecin ou IDE), anesthésiste, oncologue

Les évaluations doivent être répétées après des approches thérapeutiques adaptées, si les délais le permettent. La persistance de la souffrance sera ainsi identifiée mais la mise en œuvre des moyens adaptés pour soulager le patient ne doit pas être retardée. Le médecin doit respecter le droit du patient de refuser les alternatives thérapeutiques proposées.

La mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès en phase terminale face à une souffrance réfractaire repose donc sur la notion de réfractaire, sa définition et son évaluation.

Afin de vérifier que tout a été proposé et / ou mis en œuvre pour soulager la souffrance globale, le médecin réalise alors une procédure collégiale, interdisciplinaire et interprofessionnelle, comme prévu dans le texte de loi.

Il est spécifié que l'évaluation collégiale de la demande est urgente afin de pouvoir soulager le patient.

Le but de la procédure collégiale est alors, pour le médecin, avec l'appui et les avis de l'ensemble de l'équipe médicale, de juger du caractère réfractaire de la souffrance ou non exprimée par le patient. Il sera pris en compte les approches cliniques et thérapeutiques qui ont pu être proposées ou mises en œuvre (traitement des symptômes physiques et émotionnels, mais aussi lorsque cela est possible restauration des repères, de la dignité, lutte contre la perte de sens) (3).

L'implication, dans cette réflexion pluriprofessionnelle, d'un professionnel de soins psychiques formé aux spécificités de la fin de vie, indispensable en cas de souffrance psychique, est

recommandée tant les différents aspects de la souffrance, physique, psychique, sociale, existentielle et spirituelle, sont systématiquement intriqués (3).

La plainte du patient est un message adressé aux soignants qui mobilise la dynamique de la relation de soin. Il est ainsi fortement conseillé de solliciter une aide extérieure encourageant une prise de recul sur ces enjeux relationnels où le patient reste in fine un acteur déterminant, actif malgré la souffrance. La procédure collégiale essaye d'éliminer, par le fait même de les exposer à autrui, les raisons non pertinentes d'agir (comme une fatigue de l'équipe, une émotion envahissante...) d'où l'importance de la prise en charge pluriprofessionnelle de la souffrance réfractaire et l'avis d'un consultant extérieur.

L'objectif sera de vérifier que les conditions prévues par la loi sont remplies : la demande du patient doit être libre et éclairée selon les cas, et les capacités de discernement du patient doivent être évaluées. La procédure collégiale évalue les critères ci-dessus et n'a pas à porter de jugement de valeur sur la demande du patient. Elle pourra ouvrir la réflexion à la dimension d'incertitude et de doute, et aboutir ou non à la réalisation d'un SPCMJD (21).

La loi du 2 février 2016 entraîne donc une modification des pratiques de médecine palliative. Les situations des patients admis en unité de soins palliatifs, sont complexes par les critères d'entrée en USP (Pallia 10 supérieurs à 3). Parmi ces situations, on retrouve des patients en phase terminale, dont le pronostic vital est engagé à court terme, et présentant des difficultés de soulagement de souffrances dites réfractaires. Comment à partir de ces résistances peut-on définir le caractère réfractaire d'une souffrance ? Le but de cette étude est donc d'étudier la démarche clinique des médecins permettant de définir le caractère réfractaire d'une souffrance, avant la mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès en phase terminale.

2. Matériels et méthodes

2.1 Type d'étude

Il s'agissait d'une étude qualitative. Le recueil des données a été fait grâce à des entretiens individuels (sans tierce personne), semi-dirigés, téléphoniques. Les entretiens ont été réalisés par la même personne (doctorant en médecine générale).

2.2 Guide d'entretien

Une première version du guide d'entretien a été soumise à un groupe d'expert constitué d'un médecin d'USP, un médecin d'ESMP, et d'une psychologue du CHU de Pellegrin et a abouti à une deuxième version du guide d'entretien *(annexe 5).*

Le guide d'entretien est divisé en quatre grands thèmes :

- La définition du caractère réfractaire

- L'évaluation du caractère réfractaire

- La dernière sédation profonde et continue jusqu'au décès réalisée pour souffrance réfractaire

- La démarche clinique des médecins face à une souffrance réfractaire

Il a par la suite été à nouveau modifié après le septième entretien pour obtenir une troisième version, finale *(annexe 6).*

2.3 Population de l'étude

L'objectif était d'obtenir un échantillon représentatif de médecins d'USP, travaillant en USP, en Nouvelle-Aquitaine. Les critères d'inclusion étaient :

- Être médecin titulaire d'un doctorat en médecine
- Être spécialisé en soins palliatifs (être titulaire du DU et / ou du DIU de soins palliatifs, ou du DESC de soins palliatifs).
- Exercer en Unité de Soins Palliatifs
- Exercer en Nouvelle-Aquitaine

2.4 Mode de recrutement des sujets

Le recueil des coordonnées téléphoniques et adresses mails des USP en Nouvelle-Aquitaine a été fait via le site Capalliatif. Un premier contact par mail a été réalisé le 08/11/2019 avec présentation de l'objet de l'étude et donc de l'entretien. Relance téléphonique et par mail hebdomadaire entre le 08/11/2019 et le 31/01/2020, permettant de fixer l'entretien téléphonique. Obtention de l'accord pour enregistrement et utilisation des données personnelles. Réalisation de seize entretiens téléphoniques allant de vingt à cinquante minutes environ enregistrés dans sept unités de soins palliatifs différentes.

2.5 Recueil des données

L'anonymat de l'entretien et des données recueillies a été expliqué oralement à l'interviewé. Son consentement oral, demandé avant chaque entretien, a été nécessaire pour l'enregistrement qui a été détruit une fois retranscrit.

2.6 Déroulement des entretiens

Avant de débuter l'entretien, l'étudiant a demandé de nouveau le consentement oral de l'interviewé et a rappelé le caractère anonyme de l'entretien. Le sujet de l'étude a été ensuite

présenté. Les interviewés souhaitant accéder aux résultats de l'étude ont eu la possibilité de les recevoir par mail ou par courrier. Ces informations ont été séparées du contenu de l'entretien afin de garantir leur anonymat. L'étudiant s'est présenté comme un interne en médecine faisant un travail de recherche pour sa thèse. Après chaque entretien a été réalisé un deuxième questionnaire quantitatif (*annexe 7*) pour définir les caractéristiques de la population étudiée. Puis l'étudiant a relaté son ressenti global et le résumé de l'entretien afin de préciser le contexte du déroulement de l'entretien.

2.7 Retranscription et codage des entretiens

La retranscription a été faite mot pour mot et au fur et à mesure des entretiens, de façon intégrale et littérale sur Word, en respectant la syntaxe du discours parlé.

Un codage ouvert a été utilisé à partir du verbatim complet, avec l'aide du logiciel de traitement des données qualitatives N'Vivo 12, au fil de la collecte après chaque entretien.

Cela a permis de faire ressortir les thèmes ayant été regroupées en catégories par un codage axial, après sélection des propriétés répondant aux questions de recherche.

Les résultats ont été obtenus à partir d'une analyse en théorie ancrée (32).

La méthode d'analyse informatisée via N'vivo a permis une analyse polyvalente du fait des nombreuses questions, entraînant l'émergence de thèmes regroupés en quatre catégories dans les résultats. Les nombreux sous thèmes, via un encodage ouvert, ont été progressivement identifiés pour faire leur apparition dans la troisième version du guide d'entretien, permettant d'éviter de casser la dynamique et le fil du discours, et apparaissant alors comme des questions de relance en rapport avec le sujet.

L’étude a été menée jusqu’à l’obtention de la saturation des données, et le recrutement de nouveaux participants a été arrêté lorsque l’absence de nouvelles propriétés émergentes a été confirmée après deux entretiens supplémentaires. Les données enregistrées ont été supprimées après retranscription.

3. Résultats

3.1 Caractéristiques de la population

Sur les seize médecins inclus, onze étaient des hommes et cinq des femmes. Leur moyenne d'âge était de 43.8 ans. Treize d'entre eux étaient titulaires du diplôme universitaire (DU) de soins palliatifs et d'accompagnement dont sept étaient aussi titulaires du diplôme inter-universitaire de soins palliatifs. Trois médecins étaient titulaires du diplôme d'études spécialisées complémentaires douleur et soins palliatifs, versant soins palliatifs. Trois médecins étaient titulaires en outre d'un DU d'éthique, et un du DU de soins de supports.

Quatre des médecins interrogés travaillaient à l'USP de Mont de Marsan (Landes), trois à Cambo-Les-Bains (Pyrénées-Atlantiques), deux à Pau (Pyrénées-Atlantiques), trois à Périgueux (Dordogne), deux au CHU de Poitiers (Vienne), un à Bordeaux Marie-galène (Gironde), un à Châteauneuf-sur-Charente (Charente).

3.2 Résultats issus du codage

3.2.1 Définition du caractère réfractaire d'une souffrance en phase terminale

La définition du caractère réfractaire d'une souffrance en phase terminale est définie comme l'absence de réponse ou un échec des thérapeutiques (E1,2,4,6,7,10,12,13,14,16) malgré tous les moyens mis en œuvre (E1,2,3,4,7,12), qu'ils soient médicamenteux (E1,4,7,11,14,15) ou non médicamenteux (E7,11,14,15) entrainant l'absence de soulagement (E1,10,16) ou un vécu insupportable (E1,2,5,6,8,9,10,11) par le patient (E1,2,5, 6,8 ,9,10,11,13,16) , en corrélation avec la définition proposée par la SFAP (3).

La notion de pluridisciplinarité arrive secondairement en termes de fréquence (E1,2,5,11,14).

Peu de médecins recontextualisent la phase palliative terminale (E6,7,14). La notion de collégialité n'apparait dans aucun entretien pour la définition du caractère réfractaire d'une souffrance.

Le caractère réfractaire est aussi présenté comme une difficulté voire une absence de soulagement d'un symptôme d'inconfort du patient par le médecin (E1,2,3,4,5,7,8,10,11,13, 16), « *il a fallu se rendre à l'évidence, il n'y avait rien qui marchait* » (E7) avec une notion de résistance aux traitements (E2,6,14).

La souffrance réfractaire est multi-dimensionnelle est définie comme physique (E1,2,3,4,5,6,8,9,10,11,12,13,14,15,16), psychologique (E1,2,3,4,5,6,7,8,9,11,12,13,14,15,16), existentielle (E1,2,3,4,8,9,11,12,14,15,16), puis socio-familiale (E2,4,5,6,11,12) voire spirituelle (E5,11,15). Elle rejoint la notion de souffrance globale (E2,3,5,15,16) ou « *total pain* » de Cicely Saunders.

La souffrance réfractaire physique rejoint la définition précédente car elle est définie comme une difficulté ou une absence de soulagement (E3,5,8,11,12,14,16) ou un échec des traitements (E2,3,5,7,9,12,14,16) traduit par un inconfort (E8,11,13), un vécu insupportable (E1,16), ressentis par le patient (E1,3,5,6,13,16), malgré une évaluation pluridisciplinaire (E2,4,5,11,12).

Parmi les symptômes décrits dominent la douleur (E2,3,4,5,7,9,10,11,12,14,16), la dyspnée (E2,3,4,5,7,9,10,11,12,14,16) voire les détresses respiratoires aigües (E4,6,16), puis les vomissements incoercibles pour syndrome occlusif (E5,10,16), l'agitation (E10,13), l'anxiété (10,12), et parfois les hémorragies (E13,16) voire la toux (E9).

La souffrance psychologique réfractaire est un symptôme, tel que l'anxiété (E9,10,11,13,16) , la dépression (E4,9,10,11,12,16), voire une souffrance morale (E8,9,13,16), exprimé par le patient

(E1,2,3,5,6,8,14,15), entrainant un vécu décrit comme insupportable (E1,5,14), nécessitant des évaluations multiples (E2,6,9,13), avec appui d'une équipe pluridisciplinaire (E2,4,5,6,9,11) notamment d'une psychologue (E2,5,11,13,14) voire d'une équipe mobile de psychiatrie (E2,5,9).

Son caractère réfractaire est à nouveau défini comme l'absence de soulagement (E5,8,10,11,14) ou l'échec des traitements (E3,10,11,14) mis en place, qu'ils soient médicamenteux (E2,3,4,8,9,10,11,14,15) ou non médicamenteux (E3,4,7,10,11), notamment une prise en charge et un suivi psychologique (E9,11,12,13,14).

La notion de temporalité apparait comme importante notamment par la réalisation d'entretiens répétés (E2,6,9,13).

Malgré ces outils et appuis, elle reste complexe (E5,16), difficile à définir « *j'ai du mal…* » (E4) et à prendre en charge pour presque la moitié d'entre eux (E2,4,5,6,12,15,16). « *C'est ce qui pose le plus de soucis dans l'indication de la sédation profonde et continue*. » (E16) ; « *on est aussi plus dans quelque chose d'interprétatif et moins facilement identifiable* » (E6).

La souffrance existentielle réfractaire est définie comme une perte du sens de la vie ressentie par le patient (E3,6,7,9,10,11,12,13,15,16), traduite par l'absence de projet pour le patient (E9,12,13,14), parfois sans souffrance physique ou psychologique sous-jacente (E2,9,14,15).

Certains médecins la définissent comme équivalant à une souffrance psychologique (E1,4,8).

Son caractère réfractaire est défini par l'échec de la prise en charge globale (E3,5,7,14,15), multidisciplinaire (E4,5), et sa persistance dans le temps (E6,13).

Cette souffrance est pour 7 médecins, traduite par une demande de sédation ou d'euthanasie par le patient (E3,10,11,12,14,15,16).

Elle est décrite comme difficile (E1,2,3,4,5,6,7,10,12,14,15) à évaluer pour une grande partie des médecins interrogés, soit 11 des participants, notamment à cause de l'absence de référentiels (E6,12)) « *je suis démuni, j'ai beaucoup de mal* » (E4), « *une souffrance existentielle qui justifierait qu'on endorme les gens, je ne vois pas très bien comment on peut faire. Je ne vois pas très bien comment on peut authentifier une souffrance existentielle, d'autant plus réfractaire. Il n'y pas de médicaments pour ça. Il n'y a pas non plus de bonne parole ou de moyen médicamenteux pour redonner du sens*. » (E5).

La souffrance socio-familiale réfractaire est compliquée à définir pour 11 médecins (E 1,2,4,6,7,9,10,11,13,14,16), et souvent rattachée à la notion de souffrance psychologique ou existentielle (E3,5,6,8,9,13,14) avec à nouveau la notion d'absence de projet de vie (E7,12,16) *« On aurait la souffrance morale, et à l'intérieur de cette souffrance morale, on peut découper cette souffrance morale en divers items dont une souffrance socio familiale »* (E8).

Elle n'est parfois même pas utilisée (E6,14) soit pas définie du tout (E4,9,13,16) et n'est pas retenue comme une indication de sédation (E5,6,12,13).

Elle peut être définie comme une souffrance du patient (E8,11,13,14) entrainant un isolement social, ou de sa famille (E8,10,11,12,14,16) traduite par un conflit ou une rupture de contact, avec parfois utilisation d'un géno-sociogramme et appui de la psychologue (E12).

Le caractère réfractaire d'une souffrance socio-familiale n'a été défini dans aucun des entretiens.

3.2.2 Dernière sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

Sur les 16 dernières sédations profondes et continues jusqu'au décès rapportées, touchant quasiment autant d'hommes (E2,4,5,6,7,10,11,12,13) que de femmes (E1,3,8,9,14,15,16), d'un âge moyen estimé à 67.2 ans (E2,3,5,7,8,9,10,13,14), parmi lesquels 8 étaient atteints de néoplasies (E2,4,7,9,10,11,13,16), 6 de sclérose latérale amyotrophique (E3,6,8,12,14,15), et 2 d'insuffisances d'organe terminales (E5,9).

Sept sédations ont eu lieu dans le mois précédant l'entretien (E6,7,9,12,14,16), 2 entre 1 et 6 mois avant l'entretien (E3,4), et 5 plus de 6 mois avant l'entretien (E1,2,5,11,15). Cette notion n'a pas été définie dans l'entretien 10 (« récente »), ni abordée dans l'entretien 8.

Les dimensions concernées reprennent la notion de souffrance globale pour 13 des 16 situations rapportées avec une intrication de souffrance physique (dans 15 situations soit 93 %), existentielle (dans 12 situations soit 75%) et / ou psychologique (dans 10 situations soit 62%), puis socio-familiale (dans 4 situations soit 25%).

Les principaux symptômes étaient systématiquement physiques (chaque situation), avec majoritairement de la dyspnée (dans 68 % soit 11 situations), de la douleur (56 % soit 9 situations), de l'anxiété (25% soit 4 situations) puis de l'agitation (18% soit 3 situations).

Dix des sédations réalisées ont eu lieu dans le cadre d'un symptôme réfractaire (E2,3,5,6,9,10,11,13,14,15) dont deux sédations ont été réalisées en réponse à une demande de sédation du patient (E3,11) et deux dans le cadre d'une demande d'euthanasie (E5,15). Trois ont été réalisées pour urgence palliative (détresse respiratoire et agitation) (E4,7,16) et deux dans le cadre d'une demande d'arrêt de traitements de maintien en vie (E6,12). L'indication de sédation de l'entretien 1 n'a pas été recueillie.

La notion de durée est apparue comme importante dans quatorze des seize entretiens (soit 87 %), La notion de longueur prédomine (E1,2,3,5,7,8,9,10,13,14) lors de la mise en place du processus décisionnel, avant de mettre en place la sédation (E1,10) « *on a trop attendu* » E10, lors du temps de titration (E3,7) ou de la sédation profonde et continue jusqu'au décès (E3,9), avec un vécu parfois difficile (E7,9) « *c'était laborieux et douloureux pour tout le monde* » (E9).

La notion de durée est aussi décrite comme courte, rapide (E1,4,5,7,8,13,16) lors du processus décisionnel (E1,4,5,8,16) ou de l'évolution de la pathologie (E13,16).

La notion d'intensité est apparue comme importante dans la majorité des entretiens (E1,2,4,5,6,9,10,11,12,13,14,15,16), que cela concerne la souffrance, le symptôme, ressenti ou décrit par le patient (E1,2,5,6,9,10,11,14,16), jusqu'à devenir insupportable (E1,14), ou par le médecin et l'équipe soignante (E2,3,4,9,11) « *je n'avais jamais vu quelqu'un souffrir comme ça* » (E2), voire pour la famille (E4,9,15).

Le vécu des médecins lors de ces situations de SPCMJD renvoie fréquemment à leurs propres souffrances (E2,4,5,7,8,10,13,14,15,16), « *très violent* » (E16), « *c'est terrible* » (E2), « *je vis toujours très mal les sédations* » (E7), « *j'étais profondément mal à l'aise* » (E8), avec une intensité émotionnelle jugée forte (E5,6,7,14), notamment par la réalisation de l'acte de sédation (E5,13,14,7,8) : « *il y avait une titration bien évidemment, et les seules paroles qu'on entendait, c'étaient les paroles liées à cette titration. Et par conséquent, j'ai trouvé ça très dur, parce que j'aurais eu envie de dire des choses de l'ordre de l'humain, de la compassion, de la fraternité* » (E8). Elle est contrastée par leur soulagement, ressenti après apaisement des symptômes d'inconfort du malade (E1,3,4,5,7,10,11,13,14,16), « *un apaisement qui a été durable dans le temps, du coup je l'ai plutôt bien vécu* » (E13), « *de le savoir soulagé, je me sens soulagé* » (E16).

Pour terminer, la fréquence des SPCMJD est définie comme peu fréquente par 9 des 16 médecins (E1,2,4,7,8,10,12,13,16). Les estimations données par les médecins sont très variables, allant de 3 par mois (E10), à environ 10 par an (E4,14,15), voire 5 par an (E1,5) voire de manière presque unique annuellement (E2,12). Sept médecins estiment y être confronté « assez fréquemment » (E3,5,6,9,11,14,15) de par la complexité des patients accueillis (E6,11,12,14) et de par la spécificité et le rôle des USP (E5,6,11,14).

3.2.3 Différence entre résistant et réfractaire

Onze des médecins interrogés font une différence entre un symptôme résistant et un symptôme réfractaire (E1,2,3,4,5,7,9,11,13,15,16). Un symptôme résistant est défini comme difficile à soulager (E2,15,16), avec plusieurs essais ou lignes thérapeutiques (E1,5,9,11,13), et un espoir (E13) ou une finalité de réussite, de soulagement pour le patient (E2,4,7).

Un symptôme réfractaire est à nouveau défini par l'absence de soulagement (E2,4,15), de contrôle du symptôme (E13), malgré le fait que plusieurs (E1,2,5,16) voire toutes les thérapeutiques ont été essayées (E3,4,9), par une équipe pluriprofessionnelle (E1,16), dans le cadre d'une prise en charge globale (E1), s'inscrivant dans une notion de temporalité : « *c'est la résistance ultime* » (E15), « *un constat d'échec, quelque chose de définitif* » ; « *Le symptôme est résistant pendant longtemps avant d'être considéré comme réfractaire* » (E3).

Quinze des médecins ont recours à des entretiens répétés pour faire la différence entre symptôme résistant et réfractaire, hors contexte d'urgence (E4,13), avec une prise en charge pluridisciplinaire (E5,6,7,12,14,16) et par la réalisation de réunions pluriprofessionnelles (E12,14), permettant ainsi de changer la qualification d'un symptôme résistant à réfractaire (E1,3,7,8,9,10) « *On ne peut pas qualifier un symptôme de réfractaire sans avoir pris le temps d'essayer tout ce qui peut être essayé et donc effectivement , dans ce sens-là, tu as une graduation dans le sens de symptôme résistant, et ce n'est qu'après X tentatives de traitements ou de prises en charge que tu arrives à ce symptôme réfractaire* » (E8).

Quatorze d'entre eux ont recours à l'appui de la pluriprofessionnalité pour faire la différence entre un symptôme résistant et réfractaire (E1,2,4,5,6,7,8,910,11,12,13,14,16), en soulignant l'importance des avis différents et d'autres visions de collègues soignants

(E1,2,4,5,6,911,12,13,14), autour de discussions et d'échanges (E2,5,9,12,14), lors de temps de transmissions (E2,12) et formant ainsi une certaine collégialité (E12,16), permettant de caractériser le caractère réfractaire du symptôme (E1,8,9).

« *Chacun donne son avis* » (E12) ; « *on est dans un échange permanent* » (E2) ; « *chaque voix compte, on essaye d'avoir une discussion éthique* » (E5).

Le recours à une procédure collégiale est utilisée par 11 médecins (E2,3,4,5,6,8,10,11,12,14,16), avec une pluriprofessionnalité pouvant être celle de deux médecins de la même équipe (E8,10,12,13,14) ou l'ensemble de l'équipe soignante (E6,8,11,12,14,16) , voire d'un consultant extérieur (E5,11) , lors de la réalisation de réunions pluridisciplinaires (E4,7,8,11,12,13) permettant de valider le caractère réfractaire du symptôme ou de la souffrance (E4,8,11,13,14) et ainsi valider une proposition de sédation profonde et continue jusqu'au décès (E4,7,8,11,14,15,16).

L'entretien 11 permet de résumer les pratiques concernant la collégialité en USP : *« C'est vrai que quand on a des pratiques dans un lieu déjà pluriprofessionnel, pluridisciplinaire, cette collégialité on la pratique tous les jours. Par le temps de transmissions professionnelles déjà, des lieux où on peut discuter de ces questions, et par les staffs. Après, face à une souffrance réfractaire, si on se pose la question éventuellement de la mise en place d'une sédation, ça passe par un temps de synthèse pluridisciplinaire. Je mets derrière ce temps de synthèse quelque chose qui est proche de la procédure collégiale et parfois on peut être amené effectivement à faire intervenir un intervenant extérieur pour rentrer dans le cas très précis de la procédure collégiale. »*

L'absence de différence entre symptôme résistant et réfractaire est apparue dans les 5 autres entretiens (E6,8,10,12,14) car tous deux définis comme identiques par leur finalité qui est l'absence de soulagement (E8,10,12). « *Au bout du compte résistant ou réfractaire pour moi c'est « je n'y suis pas arrivé* » (E8) ; « *Réfractaire ou résistant pour ceux qui échappent à un contrôle satisfaisant malgré la mise en œuvre de thérapeutiques adaptées* » (E14).

3.2.4 Démarche clinique face à une souffrance réfractaire

Dix des médecins interrogés (E1,2,3,4,6,7,9,10,11,14) disent ne pas avoir de démarche clinique face à une souffrance réfractaire, notamment l'absence de protocole ou de « guideline » (E2,3,4,5,6,7,9,10,11,14). Ils s'appuient sur la pluridisciplinarité majoritairement (E2,6,10,11,14), l'examen clinique (E2,4,10) avec réévaluation (E2,3,4), avec une notion de collégialité sous-jacente (E2,6) voir d'avis spécialisés si nécessaire (E9).

Paradoxalement, les 6 médecins présentant une démarche clinique type (E5,8,12,13,15,16), utilisent les mêmes éléments que leurs pairs : la pluridisciplinarité (E5,12,13) appuyée par des réunions (E5,12), avec une notion de collégialité (E12), une réévaluation quotidienne (E5,13,16) centrée sur le vécu du patient (E12,16) notamment par la notion de durée et d'intensité des symptômes présentés (E5,13), avec parfois recours à un avis spécialisé (E8) ou l'utilisation d'échelles d'évaluation (E15).

Concernant la réalisation d'examens complémentaires, 9 des participants déclarent ne pas avoir recours à des examens complémentaires pour définir le caractère réfractaire d'une souffrance (E1,3,6,7,9,10,11,12,13), notamment parce qu'ils ont parfois été déjà réalisés avant de rentrer en USP (E2,4,6) ou de part une faisabilité limitée, les USP étant parfois éloignées d'un plateau technique (E12,15,16) « *Pour l'imagerie c'est compliqué, parce que nous on est dans une USP qui est à l'écart de tout, on n'est pas au CHU, donc les gens doivent prendre l'ambulance quand ils doivent faire une imagerie. Quand ils sont en soins palliatifs c'est souvent compliqué* » (E15) ou parfois même par l'état général précaire du malade « *Mais après quand ils ne sont pas transportables comme cette dame là je ne me voyais pas l'amener sur une IRM ni sur un scanner c'est impossible* » (E16).

Parmi les médecins réalisant des examens complémentaires pour définir le caractère réfractaire d'une souffrance (E2,5,8,15,16), certains les justifient s'ils peuvent apporter un bénéfice pour le patient (E5,8,11,14,16), ou parfois une étiologie (E9,10,11) et donc apporter un soulagement secondaire ou de nouvelles possibilités thérapeutiques.

La plupart des examens réalisés sont des examens biologiques (E2,5,8,11,13,15,16) pour rechercher des troubles métaboliques comme une hypercalcémie (E2,11,13,15), un trouble de la natrémie (E15), une anémie (E8,11) ou une insuffisance rénale (E15).

Les examens radiologiques (E5,8,11,16) peuvent être réalisés s'ils entraînent des possibilités thérapeutiques, comme par exemple une ponction pleurale pour un épanchement ou une radiothérapie antalgique (E8).

Le stade de la maladie apparait comme un facteur déterminant pour la réalisation d'examens complémentaires (E4,9,11,16). « *Ça peut avoir du sens quand on n'est pas sur un stade palliatif vraiment extrême* » (E16).

La majorité des médecins (14 sur 16) ont recours à une démarche interprofessionnelle pour définir le caractère réfractaire d'une souffrance (E1,2,3,4,5,6,8,9,10,11,12,13,14,16) : « *quand on va définir la souffrance réfractaire, il faut que cette approche pluridisciplinaire puisse être mise en avant avec notamment toutes les alternatives et le regard que peuvent avoir les différents soignants sur le caractère réfractaire* « (E1) *« s'assurer que le caractère réfractaire est bien verbalisé par tous* » (E14), « *une des forces des USP c'est de donner sa place à la parole de tous les professionnels et de donner cette place aussi à la parole du patient aussi. Et c'est cette conjonction des paroles qui permet de se rapprocher de la réalité »* (E14).

La démarche interprofessionnelle est différente pour une souffrance physique réfractaire ou psychologique réfractaire pour 9 des médecins (E2,3,5,7,10,11,12,13,15), avec l'appui d'un(e) psychologue (E1,4,6,7,8,10,11) voire de l'équipe mobile de psychiatrie (E4,7,8,9,10,14) pour caractériser une souffrance psychologique réfractaire, avec dans les deux cas l'appui de l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire (E1,2,3,4,5,10,12).

Devant une souffrance réfractaire, la SPCMJD est utilisée d'emblée par 7 des médecins (E1,5,10,12,13,14,16), si le caractère réfractaire a déjà été établi auparavant (E1,5,13,14,16) notamment par une procédure collégiale (E5,13,15), ou lors de situation d'urgence (E5,10,12,16) , et est appuyée par la temporalité du pronostic vital engagé à court terme (E6,9,16) « *c'est l'engagement du pronostic vital à court terme qui est défini à quelques heures ou quelques jours qui va faire que je vais viser un Rudkin 5 et que je ne vais pas tergiverser et c'est définitif* » (E9).

9 médecins ont recours à des sédations proportionnées et transitoires (E3,5,6,8,9,10,11,13,15), si le patient ne rentre pas dans le cadre légal d'une SPCMJD (E5), avec la notion d'une possible réversibilité sous-jacente (E6,7,12,13,15) « *on n'écarte pas le fait de pouvoir faire une sédation transitoire si ça nous parait pertinent et que ça nous permet de faire disparaitre le symptôme, et qu'on sent qu'il y a une possibilité de réversibilité de ce côté réfractaire* » (E6).

Elles peuvent être aussi proposées face à une souffrance morale (E3,4,6,10,15), correspondant à une majoration des traitements potentiellement sédatifs à visée de soulagement jusqu'à entraîner une sédation, non intentionnelle : « *on va faire des pratiques sédatives liées à des modifications de traitement donc des pratiques sédatives progressives non intentionnelles au départ qui le deviennent à la fin* » (E1) ; « *le souci je trouve c'est que souvent les patients ont déjà des PCA de midazolam à visée anxiolytique et surtout sur des symptômes plus psychologiques , on voit une*

augmentation des bolus , une augmentation progressive de la PCA et on bascule sur une sédation » (E4).

4. Discussion des résultats

4.1 Introduction : forces et limites de l'étude

4.1.1 Force de l'étude

La méthode choisie était une recherche qualitative, par des entretiens semi-dirigés, permettant de recueillir une large quantité d'informations en rapport avec le sujet, permettant ainsi d'observer la démarche clinique des médecins en USP face à une souffrance réfractaire et d'en extraire quelques données quantitatives. L'entretien semi-directif a permis d'aborder la quasi-totalité des questions et d'obtenir une comparabilité des résultats. La couverture de l'anonymat a permis facilement de mettre en avant l'émotion et le ressenti des médecins interrogés, avec subjectivité.

De plus, la réalisation du guide d'entretien a été précédé d'une réunion auprès de médecins experts en soins palliatifs permettant d'accroître sa pertinence et sa force. Il a permis à l'interviewer de recentrer régulièrement le médecin interrogé et donc de limiter les dispersions.

L'ensemble des seize sujets inclus sont des médecins experts en soins palliatifs, car tous titulaires d'une formation spécifique en soins palliatifs et venant de centres divers (sept unités de soins palliatifs de Nouvelle-Aquitaine), dont l'âge (entre 30 et 62 ans) et l'expérience (en moyenne 6.28 ans), variables, ont permis de mettre en avant une homogénéité et une différence des pratiques, représentatives de la population exerçant en USP actuellement.

4.1.2 Limites de l'étude

L'entretien semi-dirigé nécessitant une certaine expérience, les premiers entretiens ont été longs, avec parfois l'omission de questions, des divergences sans recentrage, des questions maladroitement formulées entrainant soit des réponses sans intérêt pour l'étude, soit une incompréhension de la part de l'interrogé, ce qui a été par la suite corrigé.

Les huit questions avec des questions de relance, parfois posées de manière quasi-systématique, ont permis un recueil important d'informations et d'étudier quatre champs différents, et non un seul de manière plus approfondi. Cela apparait comme une limite évidente de l'étude.

En plus du manque d'expérience concernant le recueil des données, l'analyse et l'interprétation de celles-ci ont été réalisées avec un seul regard, médical et étudiant. Cela a probablement entraîné certains oublis, l'absence d'analyses ou d'émergence de concepts.

4.2 Approches diagnostiques du caractère « réfractaire » : pas de protocole, des nuances

La définition d'une souffrance réfractaire pouvant être proposée après analyse des résultats est la suivante : « absence de réponse ou un échec des thérapeutiques malgré tous les moyens mis en œuvre qu'ils soient médicamenteux ou non, entraînant l'absence de soulagement ou un vécu décrit comme insupportable par le patient, dans le cadre d'une approche pluridisciplinaire ». La notion de temporalité dans le soulagement, ou de délai acceptable pour le patient est aussi souligné « *avec la mise en place auparavant de traitements qui n'ont pas soulagé le patient ou qui ne l'ont pas soulagé assez rapidement* » (E1). Cette définition peut être corrélée avec la définition du réfractaire proposée par Cherny : « *Est défini comme réfractaire tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut-être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient* » plaçant « centralement » le patient comme évaluateur de ses symptômes (4).

Elle renvoie quasiment mot pour mot à celle plus récente proposée par la SFAP : « *Une souffrance est dite réfractaire si 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. Le patient est le seul à pouvoir apprécier le caractère insupportable de sa souffrance, des effets indésirables ou du délai d'action du traitement* » (3).

L'analyse de la cause des souffrances sera forcément multidimensionnelle, physique, psychologique, existentielle et socio-familiale, ces dimensions ne pouvant être séparées car inter-corrélées (17).

L'approche diagnostique du caractère réfractaire se dessine lorsqu'on demande de différencier un symptôme résistant d'un symptôme réfractaire. L'appui des autres professionnels, l'interprofessionnalité via des regards croisés, associés à des entretiens répétés, appuyés par des réunions régulières, que ce soit lors des temps de transmission quotidiens ou lors des réunions pluriprofessionnelles hebdomadaires, fondent les premiers éléments d'une démarche commune. La procédure collégiale sert alors de « validation » du caractère réfractaire après utilisation de ces moyens qui sont essentiellement humains.

Cela renvoie à nouveau aux éléments décrits par l'HAS avec l'utilisation de ces 4 points « clés » : évaluation de la souffrance dans son approche multidimensionnelle, évaluation pluriprofessionnelle, réalisation d'entretiens répétés, recours à un(e) psychologue ou un(e) psychiatre face à une souffrance psychologique ou existentielle (21).

La démarche clinique des médecins en USP face à une souffrance réfractaire ne peut pas être définie comme uniforme, mais les éléments de base de réflexion permettant et faisant leur pratique quotidienne peuvent être identifiés et validés comme ci-dessus.

Quand on essaye de dessiner un protocole « type », une démarche clinique, ce sont les mêmes éléments de pratique et donc de réflexion (pluridisciplinarité, interprofessionnalité, entretien répétés, temps de synthèse) qui reviennent, avec de plus la notion d'intensité des symptômes, en se centrant sur le vécu du patient. Ces temps seront adaptés selon la dimension de la souffrance « dominante », avec par exemple l'intervention renforcée de la psychologue et de l'équipe mobile de psychiatrie face à une souffrance psychologique.

Trois des éléments décrits par les médecins sont donc en rapport avec la démarche diagnostique proposée par la SFAP (3) :

- L'analyse de la souffrance dans sa globalité, donc une évaluation multidimensionnelle
- L'évaluation du caractère réfractaire de la souffrance, en vérifiant que « tous les moyens » médicamenteux ou non médicamenteux ont pu être mis en place et / ou proposés
- L'évaluation pluriprofessionnelle

Le quatrième élément, proposé par la SFAP, pour la définition d'une souffrance réfractaire, est la prise en compte du fait qu'une demande de SPCMJD peut reposer sur un désir d'accélérer la mort et devant être entendu comme faisant partie intégrante de la souffrance. Une demande de sédation ou « Whish to hasten death » (le souhait de hâter la mort) est une réaction à la souffrance, à la perte de soi, la peur de mourir, le désir de vivre mais pas de cette façon, dans un contexte d'engagement du pronostic vital, où le patient ne voit d'autre porte de sortie que celle de la mort, quand il est exposé à des souffrances physiques, psychologiques et / ou existentielles. Cesser de vivre de cette manière, mettre une fin à la souffrance, permettent au patient d'avoir une sorte de contrôle sur sa vie (33, 34). Il a été démontré que le souhait de hâter la mort peut évoluer si les symptômes physiques s'améliorent ou si la symptomatologie dépressive diminue. (35, 36, 37, 38).

Ni la notion de demande de sédation, ni le consentement du patient, n'apparaissent dans la démarche clinique des médecins. Cette partie n'a cependant pas été développée lors de l'entretien car aucune question ne portait sur l'intentionnalité qui est pourtant essentielle pour affiner les pratiques sédatives, comme décrit ci-dessus par la SFAP, et souligné par l'outil SEDAPALL

(annexe 1). De plus la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 stipule : « *A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants : Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements* » (5). La question trois du guide d'entretien (*annexe 6*) était « Faites-vous une différence entre un symptôme réfractaire et résistante ? ». Elle était suivie des questions de relance suivantes : Avez-vous recours à des entretiens répétés ? A une évaluation pluriprofessionnelle ? A une procédure collégiale ? Nous n'avons pas abordé directement la question de l'origine de la demande du patient, ni de son consentement. En effet, connaitre l'origine de la demande du patient (type de souffrance réfractaire par exemple) n'était pas l'objet initial de notre travail. Cette question primordiale pourrait faire l'objet d'un autre travail. Par ailleurs, le but de cette étude était d'évaluer le champ de la démarche clinique. Le consentement du patient dans la pratique s'inscrit davantage dans un cadre législatif, et donc comme une condition préliminaire, plutôt que dans la démarche clinique elle-même.

Lors des seize dernières SPCMJD pour souffrance réfractaire, deux sédations ont été réalisées à la demande du patient à une SPCMJD et deux pour répondre à une demande d'euthanasie. Ces informations ne sont cependant pas interprétables car elles décrivent des situations ponctuelles donc ne permettent pas de caractériser la démarche clinique des médecins.

La réalisation d'examens complémentaires n'est pas une démarche systématique mais réfléchie selon leur pertinence et le bénéfice pouvant être apporté au patient. La majorité des examens

complémentaires réalisés sont d'ordre biologique, le plus souvent pour éliminer une hypercalcémie.

Une fois le caractère réfractaire de la souffrance « établi » en amont, les pratiques sédatives restent variables sans uniformité véritable. Il est question dans les entretiens de sédations proportionnées et transitoires pour 9 des médecins ou des SPCMJD pour les 7 autres, correspondant à la variabilité des pratiques retrouvées chez nos voisins européens (Royaume-Uni, Pays-Bas, Belgique) (39). Les pratiques sédatives peuvent aller d'une sédation légère, et n'augmentant la profondeur que si nécessaire, à une sédation profonde d'emblée. Les médecins préférant commencer par une sédation légère insistent sur le fait d'être guidé par l'état et la réponse du patient, et les médecins préférant commencer par une sédation profonde ciblent le maintien du soulagement de la souffrance. L'objectif de délivrer une sédation proportionnelle au soulagement des symptômes réfractaires, ainsi que d'autres besoins des patients, et parfois de leurs familles, suggère que la proportionnalité devrait être considérée comme une notion multidimensionnelle pouvant entraîner différentes approches de la profondeur de sédation (40).

On peut critiquer le peu de recontextualisation du pronostic vital engagé à court terme, en phase terminale (3 des médecins), qui est obligatoire pour définir le caractère réfractaire d'une souffrance et mettre en place la SPCMJD. Il se doit d'être validé, tout comme le caractère réfractaire d'une souffrance, par la procédure collégiale et l'évaluation pluriprofessionnelle (afin de limiter les appréciations subjectives). Il a été démontré que la sédation palliative était plutôt administrée dans des cas où la souffrance réfractaire semblait évidente et pour des patients proches de la fin de leur vie (25). Cela peut être librement interprété : soit considéré comme déjà acquis par les médecins lors de la définition d'une souffrance réfractaire, soit non stipulé et donc ne faisant pas partie du contexte nécessaire pour définir le caractère réfractaire d'une souffrance,

et qui peut être alors critiqué voir considéré comme un manquement à la démarche nécessaire. Il convient de rappeler que lorsque la demande de sédation profonde et continue intervient en dehors du pronostic vital engagé à court terme, la sédation profonde et continue jusqu'au décès n'est pas recommandée, mais plutôt une sédation réversible de profondeur proportionnée à discuter (3). La notion de pronostic vital engagé à court terme est nécessaire et obligatoire car inscrite dans la loi du 2 février 2016. Une SPCMJD pour souffrance réfractaire ne peut pas être mise en place sans cette condition.

On peut soulever un possible amalgame entre la notion de sédation pour détresse en phase terminale et la SPCMJD pour souffrance réfractaire. En effet, un symptôme tel qu'une détresse respiratoire aigüe ou une hémorragie cataclysmique pourraient provoquer une souffrance intense, possiblement réfractaire aux traitements antalgiques habituels. Ces complications à risque vital immédiat constituent une indication de sédation relevant de l'urgence pour soulager le patient, aboutissant en l'absence de réanimation et dans le contexte de phase terminale au décès. Elles n'entraînent pas la même démarche clinique qu'une souffrance réfractaire.

Les quatre points repères de l'HAS (évaluation de la souffrance dans son approche multidimensionnelle, évaluation pluriprofessionnelle, réalisation d'entretiens répétés, recours à la psychologue ou à un psychiatre face à une souffrance existentielle ou psychologique) ayant été retrouvés lors des entretiens avec les différents médecins, permettent de souligner que les médecins se sont appropriés et ont intégré ces notions.

Il existe donc une démarche clinique, non stéréotypée, basée sur ces recommandations, qui est tellement inscrite dans les pratiques qu'elle n'est pas identifiée par les médecins comme telle : 10 médecins ont dit ne pas avoir de démarche clinique type, alors qu' une grande majorité d'entre eux (15 des 16 participants) évalue la souffrance dans son approche multidimensionnelle, a

recours à une évaluation pluriprofessionnelle, à des entretiens répétés, et 9 ont recours à un psychologue ou une psychiatre face à une souffrance psychologique ou existentielle. Ces étapes entraînant la réalisation de procédure collégiale dans 9 des 16 situations décrites.

Ces pratiques sont donc quotidiennes et acquises par les médecins pour définir une souffrance réfractaire en USP.

La démarche clinique n'est par contre pas définie concernant la réalisation d'examens complémentaires et les pratiques sédatives qui en découlent. Le peu de recontextualisation de la phase terminale dans leur démarche clinique est critiquable.

4.3 Les enjeux psychologiques pour le médecin

Dans le contexte d'une souffrance réfractaire, la définition du réfractaire, donné par les médecins, est « l'impossibilité de soulager », entraînant forcément un paradoxe avec l'un des objectifs majeurs de tout soignant, notamment en soins palliatifs, qui est le soulagement de toute souffrance (1) : « *ça m'a choqué de voir quelqu'un hurler d'angoisse, de tristesse, dans mon service sans pouvoir la sédater* » (E7). L'exposition à la souffrance des patients, l'absence de ressources peuvent aussi provoquer une souffrance psychologique des soignants (41).

La souffrance réfractaire peut s'imposer comme un échec, une équation insoluble, pour le médecin en charge du patient. L'intensité de la souffrance renvoyée par le patient entraine parfois ce sentiment d'échec, l'émotion renvoyée pouvait aller jusqu'à provoquer une perte de repères : « *Un sentiment de m'être complètement égaré.* » (E15).

L'incertitude diagnostique persistante, et l'absence de repères et de ressources thérapeutiques, contribuent à la difficulté et au stress du médecin. Ces notions sont représentées par le soulagement « à tout prix » nécessitant l'acte de sédation. « *Ce n'est pas tellement la notion de durée, c'est plus la notion de savoir si les choix qui ont été faits ont été les bons. Est-ce qu'on a bien mesuré le caractère de cette souffrance ? Est-ce qu'on pouvait la laisser pleurer je n'en sais rien. Elle avait écrit des directives anticipées, elle ne voulait pas d'hydratation donc à partir de là... » « j'avais une pression énorme* » (E15)

La plus grande difficulté étant la réalisation d'une SPCMJD pour souffrance existentielle au premier plan, qui fait alors appel presque à la notion de transcendance pour certains, « *Est-ce que cette souffrance existentielle est réfractaire, est ce qu'on est de l'ordre du symptôme ? Est ce qu'on est de l'ordre d'un problème médical ou pas ?* » (E14). Le questionnement éthique porte

sur l'intentionnalité : soulagement des symptômes intolérables versus euthanasie (acte de donner la mort volontairement), ce qui renvoie au principe de double effet : certains actes humains peuvent provoquer deux effets : l'un bon, l'autre mauvais. La sédation peut, certes, provoquer le soulagement du patient, mais aussi anticiper son décès (42). On peut alors se demander s'il est éthique de pratiquer un tel acte causant deux effets aussi contrastés. La principale critique formulée contre ce principe concerne la place de l'intention du praticien dans son application, en ayant pour contre argument que la sédation ne précipite pas la mort (43, 44).

Il n'y a pas de consensus pour définir la souffrance existentielle, qui repose sur les notions sous-jacentes éthiques d'autonomie (respect de la volonté des personnes) et de proportionnalité (traçant la frontière entre les actions dommageables et mauvaises en elles-mêmes et les actions qui, bien que dommageables, ont un certain sens, ne sont pas de fait mauvaises) (45, 46, 47, 48). Il reste important de souligner que ces sédations sont réalisées après échec d'une prise en charge psychologique ou psychiatrique adaptée, voire religieuse, et parfois après échec d'une sédation intermittente. Elles sont rarement réalisées pour souffrance existentielle seule (48, 49, 50).

A contrario, face à la souffrance physique réfractaire, ou parfois l'urgence palliative, l'acte de sédation est « bien vécu », voire de l'ordre du bon sens et moins difficile à mettre en place par les praticiens (51) : « *l'aggravation clinique massive et le caractère réfractaire malgré le traitement bien conduit nous a paru tellement adapté que finalement les décisions qui ont été prises ont été assez paisibles oui* » (E11).

L'acte de sédation peut être vécu comme émotionnellement fort par le médecin, malgré un appui pluridisciplinaire et une intentionnalité claire : « *C'est assez difficile à décrire cette sensation d'être à sa place et pas vraiment là. Cette sensation aussi quand même d'être témoin de la fin de la vie de conscience de quelqu'un et d'en assumer la responsabilité de ce geste, même si encore*

une fois là il n'y avait aucune arrière-pensée sur la légitimité, il n'empêche que c'est par mon intervention entre autres, associée avec mes collègues et soutenue par les équipes à la demande d'une patiente et soutenue par la famille. Il n'empêche que le porteur de décision ça reste le médecin responsable. Il y a quand même cette notion d'une forme de poids à porter ». (E14).

Selon la littérature, et contrairement aux idées reçues, les soignants travaillant en structures de soins palliatifs ne sont pas plus exposés que les autres spécialistes aux souffrances psychologiques et y seraient parfois moins selon certaines études (de 24 à 38 % des praticiens en soins palliatifs selon les différents pays (52,53) ;

Une des hypothèses avancée est que le stress pourrait être plus faible car il serait reconnu comme inhérent au domaine des soins palliatifs et entraînerait le développement de stratégies d'adaptations organisationnelles et personnelles pour faire face aux facteurs de stress identifiés (54,55). Les facteurs « aggravants » identifiés pouvant être l'absence de soutien d'équipe, le surinvestissement dans le travail, et la nécessité de prise de décision (55, 56).

Cependant, le fait d'être plus « dotés » en termes de soignants, l'échange et la discussion avec les autres, l''interdisciplinarité, thèmes revenant systématiquement au cours de notre étude, sont des mesures préventives contre l'épuisement professionnel, développées par les médecins travaillant en soins palliatifs (56, 57).

Les médecins d'USP doivent donc faire face à l'ensemble de problématiques éthiques inhérentes à la sédation :

- L'acte de sédation et son intentionnalité
- La difficulté à définir le caractère réfractaire d'une souffrance existentielle, au prix parfois d'un sentiment d'incertitude diagnostique

Qui sont compensés et guidés par les éléments suivants :

- La finalité de soulagement du patient
- L’appui pluridisciplinaire
- La collégialité

4.4 Un cadre éthique et légal en collégialité

De manière très « globale », la procédure collégiale est définie comme « une procédure consistant à recueillir, avant de prendre une décision médicale importante dans les situations de fin de vie, l'avis motivé d'au moins un autre médecin appelé à titre de consultant ainsi que de l'équipe de soins en charge du patient » (58). Le médecin en charge du patient peut engager la procédure collégiale de sa propre initiative. Il est tenu de le faire à la demande de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches. La personne de confiance ou, à défaut, la famille ou l'un des proches est informé, dès qu'elle a été prise, de la décision de mettre en œuvre la procédure collégiale (59).

La procédure collégiale permet au médecin désigné comme chef de file ou décisionnaire, via des réunions pluridisciplinaires, de s'assurer que les décisions prises soient les meilleures pour la situation du patient (60). L'intérêt de la discussion multidisciplinaire est de multiplier les angles d'approche. Au fur et à mesure des échanges et des confrontations, les points de vue se font écho et s'enrichissent, les avis se nuancent. Les arguments scientifiques médicaux et techniques souvent prégnants peuvent laisser une place aux arguments humanistes tenant compte du vécu du patient et de la connaissance du contexte psychosocial et familial (61).

Cette étude a montré que le recours à une procédure collégiale est réalisé par une majorité des médecins (11 sur 16), avec une pluriprofessionnalité pouvant être celle de deux médecins de la même équipe, ou l'ensemble de l'équipe soignante, voire d'un consultant extérieur, lors de la réalisation de réunions pluridisciplinaires, permettant de valider le caractère réfractaire du symptôme ou de la souffrance et ainsi acter une proposition de sédation profonde et continue jusqu'au décès (21).

A noter qu'une étude française de 2019 étudiant la réalisation de SPDMJC dans le cadre d'une souffrance réfractaire chez 42 patients a montré qu'une procédure collégiale avait été réalisée dans 60 % des cas (62).

L'HAS décrit les modalités de la procédure collégiale en 4 grandes parties (21).

La procédure collégiale nécessite une ou plusieurs réunions, avec l'ensemble des professionnels de santé qui interviennent dans la prise en charge du patient et dans la mise en œuvre de la SCPMJD. Les soignants se réunissent pour évaluer si la situation remplit les conditions fixées par la loi, si cela ne retarde pas la mise en œuvre des moyens adaptés pour soulager le patient.

Des règles éthiques de la délibération sont posées :

- Ne pas émettre de jugement ;
- Donner son avis argumenté ;
- Encourager l'expression libre de chacun : l'avis de chacun est sollicité avec bienveillance et respect ;
- Respecter la parole de l'autre : écouter sans interrompre ;

A noter qu'un consensus n'est pas exigé par la loi.

Le <u>processus délibératif,</u> où le patient est au centre de la décision, et où les acteurs de santé argumentent de manière individuelle, échangent de manière collective, puis concluent. « *Pour les situations les plus complexes où on a besoin de se poser, d'avoir des avis multiples au sein des mêmes corps professionnels, pour avoir peut-être plusieurs visions médicales, infirmières et aides-soignantes sur les situations les plus complexes qui questionnent* » (E6).

<u>Le rôle des participants</u> :

- Chaque intervenant donne son avis de manière aussi objective que possible et en tenant compte des données recueillies « *On a tellement en permanence la collégialité, elle est en place tout le temps, pour toutes les prises en charge, parce qu'on n'a pas de patient attitré. On les voit tous, on partage nos points de vue, on travaille vraiment en équipe.* » (E2). L'importance de l'équipe soignante dans le processus décisionnel est décrite comme telle « *Sa présence quotidienne auprès des personnes malades dans les services hospitaliers, comme au domicile ou dans les institutions de soins, donne aux personnels paramédicaux une connaissance aiguë du ressenti et de l'état d'esprit du patient et de son entourage. Il est indispensable de recueillir leur avis. La cohésion de l'équipe médicale et paramédicale d'un service nécessite cette concertation.* » par le code de déontologie de l'ordre des médecins (63).

- Le médecin prenant en charge le patient choisit le consultant. Il ne doit pas y avoir de lien hiérarchique entre le médecin prenant en charge le patient et le médecin consultant. Un médecin d'USP peut donc très bien consulter un de ses collègues de services. Mais, le médecin consultant, devant faire preuve de recul et être impartial, <u>ne doit pas participer directement aux soins</u>, pour apporter un avis éclairé. La notion de médecin consultant du même service peut donc valider la notion de collégialité, sous couvert que le médecin ne participe pas à la prise en charge de ce même malade. Nous pouvons soulever une possible prise en charge « indirecte » lors des temps de transmissions ou réunion pluridisciplinaire, mais le paradoxe est que ces temps font la notion de collégialité elle-même. L'impartialité en vue d'une décision collégiale apparait alors encore plus transparente si le médecin de l'EMSP est consulté.

Le consensus n'est pas exigé par la loi. La consultation d'un troisième médecin est possible si l'un des deux médecins le juge utile (sans lien hiérarchique de préférence et non obligatoirement présent à la réunion). La consultation d'un comité d'éthique peut apporter des éclairages complémentaires. Au terme de la réunion, un avis collectif est dégagé et laisse la place à l'inscription d'avis divergents. A l'issue de la procédure collégiale, le médecin prend seul la décision, ou non, de réaliser la SPCMJD. Cette décision est annoncée à l'ensemble de l'équipe soignante et des participants, puis au patient et / ou à sa personne de confiance, famille. L'ensemble de ces éléments sont notés et inscrits dans le dossier médical du patient.

Pour expliquer l'absence de collégialité dans 5 des entretiens, il est nécessaire d'exclure les situations d'urgences palliatives, qui sont décrites par les médecins comme des situations de souffrance réfractaire : « *mais le plus souvent à l'issue d'une procédure collégiale pour les sédations systématiquement, sauf en cas d'urgence pour un symptôme avec une détresse vitale immédiate type hémorragie cataclysmique ou détresse respiratoire aigüe et pour tout ce qui est hors contexte d'urgence* » (E14).

Mais pour certains médecins la collégialité ne fait pas partie de leur pratique concernant la mise en place d'une SPCMJD pour souffrance réfractaire, que ce soit par l'absence d'un temps nécessaire « *c'est une habitude qu'on a entre collègues de soins palliatifs de se solliciter comme ça entre deux portes* » (E9), ou formalisé « *Oui, on a une procédure collégiale. Tout simplement on demande à notre collègue d'évaluer de son côté et qu'il nous donne son avis, et après on discute et on se met d'accord* » (E10).

La collégialité est elle-même un enjeu éthique, car la prise en charge du malade nécessite les compétences des acteurs qui détiennent des informations susceptibles d'enrichir la connaissance du patient et donc d'approcher « sa » vérité dans sa globalité. La collégialité ou

l’interdisciplinarité du processus décisionnel en fin de vie exige en amont une collaboration et une communication de qualité entre professionnels au sein de l’équipe. La pluridisciplinarité doit être quotidienne, à la fois concrète dans la prise en charge conjointe des symptômes du patient et à la fois délibérative lorsque le projet thérapeutique du patient est discuté.

Pour conclure, la collégialité, dans le cadre d’une souffrance réfractaire en phase terminale, doit être comprise comme une discussion interdisciplinaire formalisée, visant à éclairer le médecin décideur pour une situation donnée.

« Ce qui confère la légitimité au consensus, c’est l’épreuve critique de la raison par laquelle il a été obtenu. » M. Grassin

5. Conclusion

La loi n°2016-87 du 2 février 2016, permettant la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès à la demande du patient atteint d'une affection grave et incurable, lorsque son pronostic vital est engagé à court terme, et qu'il présente une souffrance réfractaire aux traitements, a entraîné une modification des pratiques (5).

L'objectif principal de ce travail était d'étudier et de définir la démarche clinique des médecins avant la réalisation d'une SPCMJD face à une souffrance réfractaire en phase terminale en USP en Nouvelle Aquitaine. Il a été réalisé 16 entretiens semi-dirigés auprès de médecins travaillant en USP en Nouvelle Aquitaine. Il a été mis en évidence que quatre points clés définis par l'HAS (évaluation de la souffrance dans son approche multidimensionnelle, évaluation pluriprofessionnelle, réalisation d'entretiens répétés, recours à un(e) psychologue ou à un(e) psychiatre face à une souffrance existentielle ou psychologique) étaient appliqués par les médecins en USP, mais non identifiés par les médecins eux-mêmes comme une démarche clinique type (21). Il a été mis en évidence le peu de recontextualisation du pronostic vital engagé à court terme. Le consentement du patient n'a pas été abordé car s'inscrivant davantage dans un cadre législatif donc comme une condition préliminaire plutôt que dans la démarche clinique elle-même.

On a observé secondairement que les médecins d'USP réalisant une sédation sont confrontés à des problématiques éthiques (l'acte de sédation et son intentionnalité, la difficulté à définir le caractère réfractaire d'une souffrance existentielle) compensées par la finalité de soulagement du patient et soutenus par l'appui pluridisciplinaire et la collégialité.

Cela ouvre la voie à plusieurs questionnements, soulevés par l'étude.

Une fois le caractère réfractaire de la souffrance établi et validé par une procédure collégiale, les pratiques sédatives restent variables, ce qui pourrait constituer un sujet de recherche.

Il n'existe pas de référentiel ou de « guideline » pour définir une souffrance existentielle réfractaire, dont la définition est elle-même un problème pour les médecins. Il serait pertinent d'interroger un nombre plus important de médecins uniquement sur cette souffrance pour permettre de la définir et d'étudier leurs pratiques, et ainsi permettre d'identifier ou de mettre en place des repères face à cette problématique.

Cette étude ayant été réalisée auprès de praticiens hospitaliers, il serait souhaitable d'étudier les pratiques au domicile du patient pris en charge par des médecins généralistes, des structures d'hospitalisation à domicile ou des équipes mobile de soins palliatifs.

Il serait aussi opportun d'analyser le nombre de SPCMJD en USP pour souffrance réfractaire selon les différentes pathologies (néoplasie, maladie neurodégénérative, insuffisance d'organe) à plus grande échelle depuis l'application de la loi, ou quantifier le nombre de sédations en fonction du type de souffrance réfractaire (physique, psychologique, existentielle, socio-familiale). Par ailleurs, on pourrait évoquer la réalisation d'une étude décrivant les pathologies entraînant une SPCMJD pour souffrance existentielle (37.5% des dernières SPCMJD, rapportées dans l'étude, ayant été réalisée dans le cadre d'une SLA versus 100 % de patients présentant un cancer dans une autre étude étudiant les SPCMJD pour souffrance réfractaire) et ainsi définir la fréquence de SPCMJD pour souffrance réfractaire chez les patients SLA (64).

Les préconisations pouvant être émises à la suite de cette étude sont de poursuivre les pratiques actuelles dans ce sens, instaurées dans les USP, déjà émises par la SFAP, et appliquées par les médecins et leurs équipes, d'insister sur l'importance de caractériser la phase terminale parfois non retrouvée mais obligatoire dans le cadre légal de SPCMJD. Continuer à étudier la souffrance existentielle pour aider les médecins à la définir et soulager au mieux leurs patients est essentiel.

Bibliographie

1. Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet [Internet]. www.sfap.org. 2019 [cited 2019 Jan 16]. Available from: http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-France

2. Groupe de travail de la SFAP. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. 2009 Juin.

3. Groupe de travail de la SFAP. Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : Evaluation du caractère réfractraire de la souffrance. Art. R. 4127-37-3. 2017 Mai. cited 2019 Jan 16]. Available from: http://www.sfap.org/system/files/refractaire_v5_24052017_0.pdf

4. Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. J Palliat Care. 1994;10(2):31–8.

5. 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 février, 2016.

6. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

7. Kouchner B. Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005. Paris: DHOS-DGS; 2002 Feb p. (64p.).

8. Bulletin Officiel n°2002-12 [Internet]. [cited 2019 Jan 16]. Available from: https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm

9. HAS. Conférence de consensus : l'accompagnement des personnes en fin de vie et leurs proches. HAS. Janvier 2004 [Internet]. [cited 2020 Apr 19]. Available from: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_court.pdf

10. Soins palliatifs et accompagnement. Institut National de prévention et d'éducation pour la santé. 2009 Nov [Internet]. [cited 2019 Jan 16]. Available from: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Brochure_grand_public_sur_les_soins_palliatifs_et_l_accompagnement.pdf

11. Ministère des affaires sociales. Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale [Internet]. [cited 2019 Jan 29]. Available from: http://www.cnrd.fr/Circulaire-DGS-3D-du-26-aout-1986.html

12. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avril, 2005.

13. Larousse É. Définitions : palliatif, palliative - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cited 2019 Jan 29]. Available from: https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/palliatif_palliative/57446

14. Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports, et de la vie associative. Circulaire n°DHOS / 02 / 03 / CNAMTS /2008 /100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs. [Internet]. [cited 2019 Jan 16]. Available from: http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_5643.pdf

15. Saunders C, Baines M, Dunlop R. La vie aidant la mort: thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale. Arnette Blackwell; 1995. 80 p.

16. Kübler-Ross E. Les derniers instants de la vie. Labor et Fides; 1989. 284 p.

17. Vehling S, Mehnert A. Symptom burden, loss of dignity, and demoralization in patients with cancer: a mediation model: Symptom burden, loss of dignity, and demoralization. Psychooncology. 2014 Mar;23(3):283–90.

18. Robinson S, Kissane DW, Brooker J, Burney S. A systematic review of the demoralization syndrome in individuals with progressive disease and cancer: a decade of research. J Pain Symptom Manage. 2015 Mar;49(3):595–610.

19. Comeau A. La souffrance totale des personnes en fin de vie. Maison médicale Jean XXIII, Lomme.2016 Mars. [Internet]. [cited 2019 Jan 16]. Available from: https://cdn.uclouvain.be/public/Exports%20reddot/ebim/documents/LA_SOUFFRANCE_TOTALE_DES_PERSONNES_EN_FIN_DE_VIE_Aurelie_Comeau..pdf

20. Blanchet V, Aubry R, Viallard M-L, Chapiro S, Dauchy S, Tournigand J-C, et al. Sédation pour détresse en phase terminale : guide d’aide à la décision. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2014 Nov;13(5):278–80.

21. Haute Autorité de Santé. Guide de parcours de soins : comment mettre en oeuvre une sédation profonde et continue jusqu'au décès ? Saint-Denis la plaine : HAS; 2020 [Internet]. [cited 2020 Mar 26]. Available from: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf

22. Sessler CN, Gosnell MS, Grap MJ, Brophy GM, O’Neal PV, Keane KA, et al. The Richmond Agitation-Sedation Scale: validity and reliability in adult intensive care unit patients. Am J Respir Crit Care Med. 2002 Nov 15;166(10):1338–44.

23. Chanques G, Jaber S, Barbotte E, Verdier R, Henriette K, Lefrant J-Y, et al. [Validation of the french translated Richmond vigilance-agitation scale]. Ann Fr Anesth Reanim. 2006 Jul;25(7):696–701.

24. Verkerk M, van Wijlick E, Legemaate J, de Graeff A. A National Guideline for Palliative Sedation in The Netherlands. J Pain Symptom Manage. 2007 décembre;34(6):666–70.

25. Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative Sedation: A Review of the Research Literature. J Pain Symptom Manage. 2008 Sep;36(3):310–33.

26. de Graeff A, Dean M. Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. J Palliat Med. 2007 Feb;10(1):67–85.

27. Devalois B, Gineston L, Leys A. Controverse « Peut-on ou non discuter d'un éventuel arrêt de la nutrition/hydratation médicalement assistée ou doit-on les considérer comme des soins 'de base' ? ». Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2008 Aug 1;7(4):222–8.

28. Schaerer R. Une histoire de la sédation en soins palliatifs. Jusqua Mort Accompagner Vie. 2016 Mar 8;N° 124(1):11–9.

29. N Cherny, L Radbruch. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. Palliative Medicine 2009. 23(7) 581–593

30. Morita T, Inoue S, Chihara S. Sedation for symptom control in Japan: The importance of intermittent use and communication with family members. J Pain Symptom Manage. 1996 Jul 1;12(1):32–8.

31. Levy MH, Cohen SD. Sedation for the relief of refractory symptoms in the imminently dying: a fine intentional line. Semin Oncol. 2005 Apr;32(2):237–46.

32. Ayache M, Dumez H. Le codage dans la recherche qualitative une nouvelle perspective ?. Le Libellio d'AEGIS, Libellio d'AEGIS, 2011, 7 (2-Eté),pp33-46. hal-00657490 [Internet]. [cited 2020 Apr 21]. Available from: https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00657490/file/Pages_33-46_-_Ayache_M._Dumez_H._-_2011_-_Le_codage_dans_la_recherche_qualitative._-_Libellio_vol._7_nA_2.pdf

33. Balaguer A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Alonso-Babarro A, Altisent R, Aradilla-Herrero A, et al. An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors. PloS One. 2016;11(1):e0146184.

34. Monforte-Royo C, Villavicencio-Chávez C, Tomás-Sábado J, Mahtani-Chugani V, Balaguer A. What lies behind the wish to hasten death? A systematic review and meta-ethnography from the perspective of patients. PloS One. 2012;7(5):e37117.

35. Price A, Lee W, Goodwin L, Rayner L, Humphreys R, Hansford P, et al. Prevalence, course and associations of desire for hastened death in a UK palliative population: a cross-sectional study. BMJ Support Palliat Care. 2011 Sep;1(2):140–8.

36. Breitbart W, Rosenfeld B, Gibson C, Kramer M, Li Y, Tomarken A, et al. Impact of treatment for depression on desire for hastened death in patients with advanced AIDS. Psychosomatics. 2010 Apr;51(2):98–105.

37. Kugaya A, Akechi T, Nakano T, Okamura H, Shima Y, Uchitomi Y. Successful antidepressant treatment for five terminally ill cancer patients with major depression, suicidal ideation and a desire for death. Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer. 1999 Nov;7(6):432–6.

38. Mystakidou K, Rosenfeld B, Parpa E, Katsouda E, Tsilika E, Galanos A, et al. Desire for death near the end of life: the role of depression, anxiety and pain. Gen Hosp Psychiatry. 2005 Aug;27(4):258–62.

39. Seymour J, Rietjens J, Bruinsma S, Deliens L, Sterckx S, Mortier F, et al. Using continuous sedation until death for cancer patients: a qualitative interview study of physicians' and nurses' practice in three European countries. Palliat Med. 2015 Jan;29(1):48–59.

40. Swart SJ, van der Heide A, van Zuylen L, Perez RSGM, Zuurmond WWA, van der Maas PJ, et al. Considerations of physicians about the depth of palliative sedation at the end of life. CMAJ Can Med Assoc J J Assoc Medicale Can. 2012 Apr 17;184(7):E360-366.

41. Ramirez AJ, Graham J, Richards MA, Cull A, Gregory WM. Mental health of hospital consultants: the effects of stress and satisfaction at work. Lancet Lond Engl. 1996 Mar 16;347(9003):724–8.

42. Leheup BF, Piot E, Ducrocq X, Wary B. [Principle of double effect and sedation for intractable distress: reflexion on survival in sedated patients]. Presse Medicale Paris Fr 1983. 2012 Oct;41(10):927–32.

43. Maltoni M, Scarpi E, Rosati M, Derni S, Fabbri L, Martini F, et al. Palliative sedation in end-of-life care and survival: a systematic review. J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol. 2012 Apr 20;30(12):1378–83.

44. Mercadante S, Porzio G, Valle A, Fusco F, Aielli F, Costanzo V. Palliative Sedation in Patients with Advanced Cancer Followed at Home: A Systematic Review. J Pain Symptom Manage. 2011 avril;41(4):754–60.

45. Bruce A, Boston P. Relieving existential suffering through palliative sedation: discussion of an uneasy practice. J Adv Nurs. 2011 Dec;67(12):2732–40.

46. Knaeur P.Une éthique à partir du "principe de proportionnalité'. [Internet]. [cited 2020 Apr 9]. Available from: http://peter-knauer.de/61.pdf

47. Morita T, Chinone Y, Ikenaga M, Miyoshi M, Nakaho T, Nishitateno K, et al. Ethical Validity of Palliative Sedation Therapy: A Multicenter, Prospective, Observational Study

Conducted on Specialized Palliative Care Units in Japan. J Pain Symptom Manage. 2005 Oct;30(4):308–19.

48. Morita T. Palliative sedation to relieve psycho-existential suffering of terminally ill cancer patients. J Pain Symptom Manage. 2004 Nov;28(5):445–50.

49. Anquinet L, Rietjens J, van der Heide A, Bruinsma S, Janssens R, Deliens L, et al. Physicians' experiences and perspectives regarding the use of continuous sedation until death for cancer patients in the context of psychological and existential suffering at the end of life. Psychooncology. 2014 May;23(5):539–46.

50. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Terminal sedation for existential distress. Am J Hosp Palliat Care. 2000 Jun;17(3):189–95.

51. Beauverd M, Bernard M, Currat T, Ducret S, Foley RA, Borasio GD, et al. French Swiss physicians' attitude toward palliative sedation: Influence of prognosis and type of suffering. Palliat Support Care. 2014 Oct;12(5):345–50.

52. Dunwoodie DA, Auret K. Psychological morbidity and burnout in palliative care doctors in Western Australia. Intern Med J. 2007 Oct;37(10):693–8.

53. Dréano-Hartz S, Rhondali W, Ledoux M, Ruer M, Berthiller J, Schott A-M, et al. Burnout among physicians in palliative care: Impact of clinical settings. Palliat Support Care. 2016 Aug;14(4):402–10.

54. Swetz KM, Harrington SE, Matsuyama RK, Shanafelt TD, Lyckholm LJ. Strategies for avoiding burnout in hospice and palliative medicine: peer advice for physicians on achieving longevity and fulfillment. J Palliat Med. 2009 Sep;12(9):773–7.

55. Vachon ML. Staff stress in hospice/palliative care: a review. Palliat Med. 1995 Apr;9(2):91–122.

56. Graham J, Ramirez AJ, Cull A, Finlay I, Hoy A, Richards MA. Job stress and satisfaction among palliative physicians. Palliat Med. 1996 Jul;10(3):185–94.

57. Estryn-Behar M, Lassaunière J-M, Fry C, de Bonnières A. L'interdisciplinarité diminue-t-elle la souffrance au travail ? Comparaison entre soignants de toutes spécialités (médecins et infirmiers) avec ceux exerçant en soins palliatifs, en onco-hématologie et en gériatrie. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2012 Apr 1;11(2):65–89.

58. DICOM.Lisa.C. Qu'est-ce que la procédure collégiale ? [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020 [cited 2020 Mar 25]. Available from: http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/pour-les-professionnels-de-sante/questions-reponses-pour-les-professionnels/article/qu-est-ce-que-la-procedure-collegiale

59. 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. 2016-1066 août, 2016.

60. Chrétien S, Moncel D, Louvel J-P, Joussellin C, Laouenan S. [End of life, promoting the collegial procedure]. Soins Rev Ref Infirm. 2015 Nov;(800):25–8.

61. Vinatier I, Fiancette M, Lebert C, Henry-Lagarrigue M, Martin-Lefèvre L. Collégialité dans les décisions de limitation ou d'arrêt de traitement en réanimation. Réanimation. 2014 Jan 1;23(2):503–10.

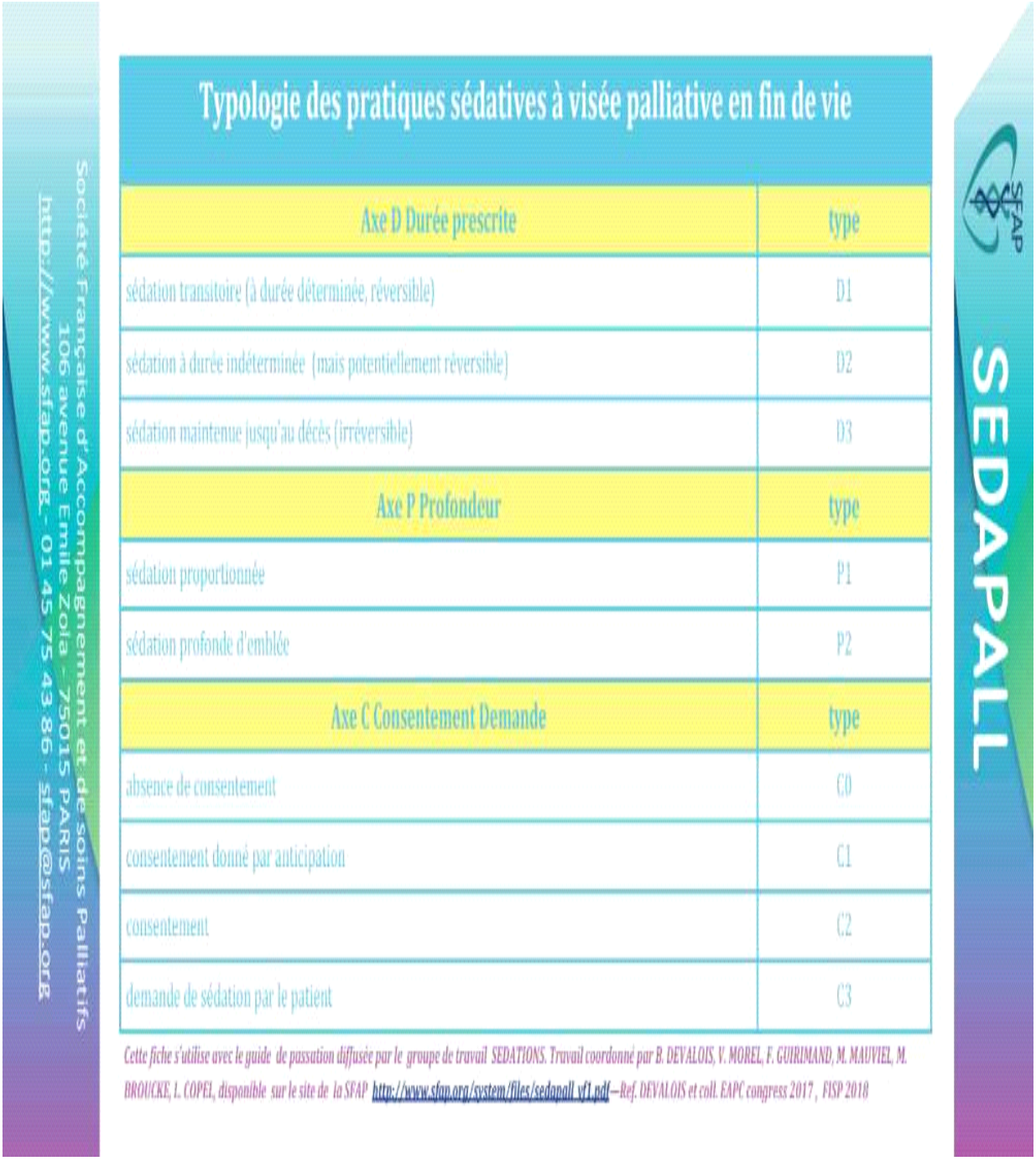
62. Serey A, Tricou C, Phan-Hoang N, Legenne M, Perceau-Chambard É, Filbet M. Deep continuous patient-requested sedation until death: a multicentric study. BMJ Support Palliat Care. 2019 Apr 20;

63. Code de la santé publique - Article R4127-37. Code de la santé publique.

64. Cameron D, Bridge D, Blitz-Lindeque J. Use of sedation to relieve refractory symptoms in dying patients. South Afr Med J Suid-Afr Tydskr Vir Geneeskd. 2004 Jun;94(6):445–9

Annexes

Annexe 1 : Outils SEDAPALL



Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
106 avenue Emile Zola - 75015 PARIS
http://www.sfap.org - 01 45 75 43 86 - sfap@sfap.org

SFAP

SEDAPALL

Typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie

Axe D Durée prescrite	type
sédation transitoire (à durée déterminée, réversible)	D1
sédation à durée indéterminée (mais potentiellement réversible)	D2
sédation maintenue jusqu'au décès (irréversible)	D3
Axe P Profondeur	**type**
sédation proportionnée	P1
sédation profonde d'emblée	P2
Axe C Consentement Demande	**type**
absence de consentement	C0
consentement donné par anticipation	C1
consentement	C2
demande de sédation par le patient	C3

Cette fiche s'utilise avec le guide de passation diffusée par le groupe de travail SEDATIONS. Travail coordonné par B. DEVALOIS, V. MOREL, F. GUIRIMAND, M. MAUVIEL, M. BROUCKE, L. COPEL, disponible sur le site de la SFAP http://www.sfap.org/system/files/sedapall_vf1.pdf *–Ref. DEVALOIS et coll. EAPC congress 2017 , FISP 2018*

Annexe 2 : Outils pallia10

Chaque professionnel de santé aura à mettre en place une démarche palliative et d'accompagnement au cours de son exercice.

QUI PEUT UTILISER PALLIA 10 ?

Tout soignant

DANS QUEL BUT UTILISER PALLIA 10 ?

Pallia 10 est un outil conçu pour vous aider à mieux **repérer le moment où le recours à une équipe spécialisée de soins palliatifs devient nécessaire**.

La mise en œuvre de la démarche palliative tirera profit de la collaboration avec une équipe mobile (patient hospitalisé), un réseau (patient à domicile) ou une unité de soins palliatifs.

QUAND UTILISER PALLIA 10 ?

Chez des patients atteints de maladies ne guérissant pas en l'état actuel des connaissances.

Quand **l'accumulation des besoins** rend complexe la démarche d'accompagnement : élaboration du projet de soin le plus adapté, **priorisation et coordination des interventions**.

COMMENT UTILISER PALLIA 10 ?

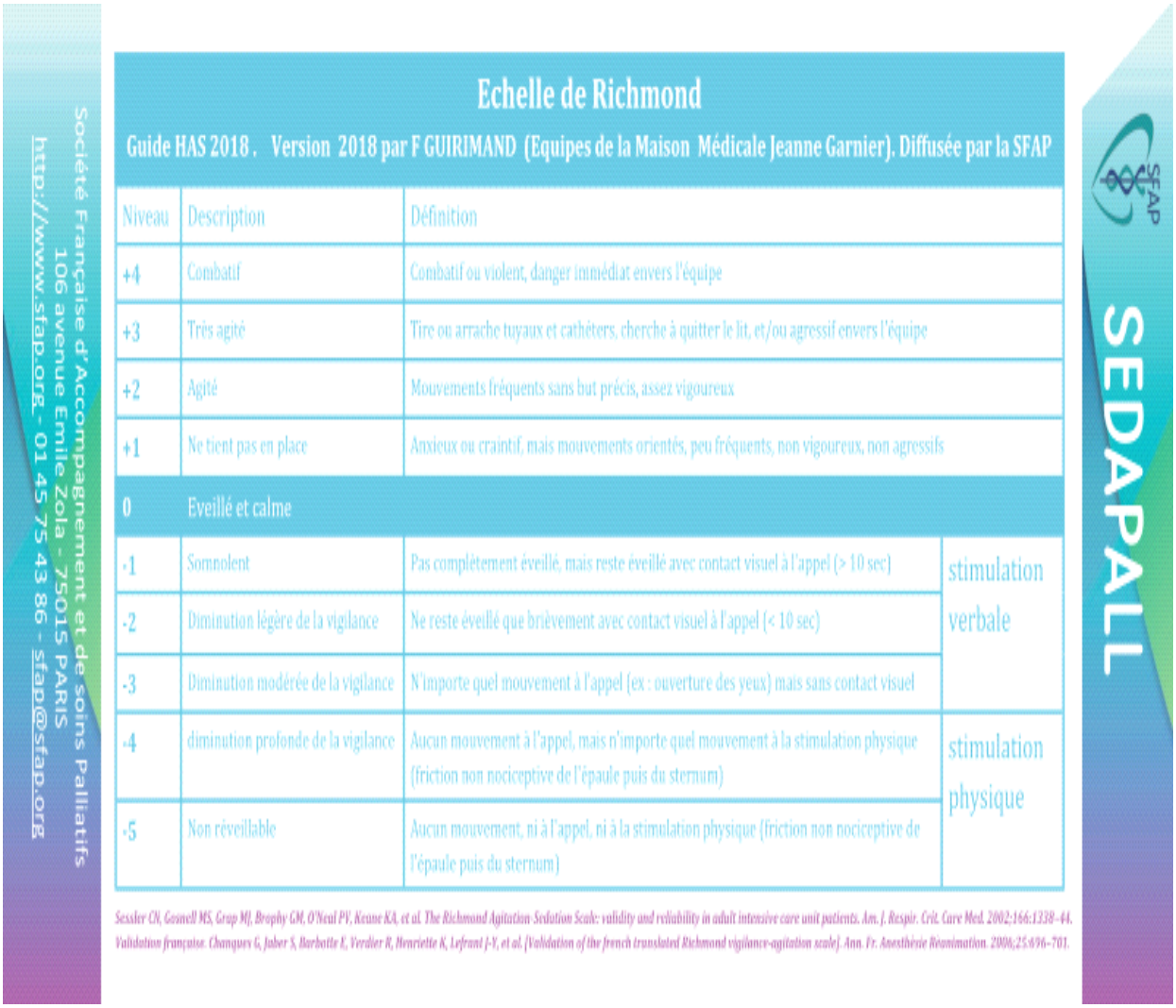
Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, Pallia 10 explore les différents axes d'une prise en charge globale.

Répondez à chacune des questions.

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

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

Annexe 3 : Echelle de Richmond



Echelle de Richmond

Guide HAS 2018 . Version 2018 par F GUIRIMAND (Equipes de la Maison Médicale Jeanne Garnier). Diffusée par la SFAP

Niveau	Description	Définition	
+4	Combatif	Combatif ou violent, danger immédiat envers l'équipe	
+3	Très agité	Tire ou arrache tuyaux et cathéters, cherche à quitter le lit, et/ou agressif envers l'équipe	
+2	Agité	Mouvements fréquents sans but précis, assez vigoureux	
+1	Ne tient pas en place	Anxieux ou craintif, mais mouvements orientés, peu fréquents, non vigoureux, non agressifs	
0	Eveillé et calme		
-1	Somnolent	Pas complètement éveillé, mais reste éveillé avec contact visuel à l'appel (> 10 sec)	stimulation verbale
-2	Diminution légère de la vigilance	Ne reste éveillé que brièvement avec contact visuel à l'appel (< 10 sec)	
-3	Diminution modérée de la vigilance	N'importe quel mouvement à l'appel (ex : 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 (friction non nociceptive de l'épaule puis du sternum)	stimulation physique
-5	Non réveillable	Aucun mouvement, ni à l'appel, ni à la stimulation physique (friction non nociceptive de l'épaule puis du sternum)	

Sessler CN, Gosnell MS, Grap MJ, Brophy GM, O'Neal PV, Keane KA, et al. The Richmond Agitation-Sedation Scale: validity and reliability in adult intensive care unit patients. Am. J. Respir. Crit. Care Med. 2002;166:1338–44.
Validation française. Changues G, Jaber S, Barbotte E, Verdier R, Henriette K, Lefrant J-Y, et al. [Validation of the french translated Richmond vigilance-agitation scale]. Ann. Fr. Anesthésie Réanimation. 2006;25:696–701.

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
106 avenue Emile Zola - 75015 PARIS
http://www.sfap.org - 01 45 75 43 86 - sfap@sfap.org

SFAP

SEDAPALL

Annexe 4 : Echelle de Rudkin

SCORE DE RUDKIN (TRADUCTION FRANÇAISE)	
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 ne répondant pas à la stimulation tactile légère

Annexe 5 : guide d'entretien version 2

Question 1 : Quand je vous dis souffrance réfractaire en situation palliative terminale à quoi pensez-vous ?

Quels sont les 3 à 5 mots qui vous viennent en tête ?

Que pouvez-vous en dire ?

Rencontrez-vous fréquemment des situations où le patient présente une souffrance réfractaire ?

Question 2 : comment définissez-vous le caractère réfractaire d'une souffrance ?

Selon vous qu'est ce qui fait le caractère réfractaire de la souffrance ?

La souffrance réfractaire est multi-dimensionnelle, quelles sont les dimensions de la clinique de la souffrance réfractaire ?

Pour une souffrance physique ?

Pour une souffrance psychologique ?

Pour une souffrance psycho-existentielle ?

Pour une souffrance socio-familiale ?

Question 3 : Faites-vous une différence entre un symptôme réfractaire et résistant ?

Avez-vous recours à des entretiens répétés ?

A une évaluation pluri-professionnelle ?

A une procédure collégiale ?

Question 4 : Vous êtes médecin exerçant en USP, vous êtes confronté(e) à des situations de souffrance réfractaire : pouvez-vous me parler de la dernière situation de SPDJC que vous avez rencontrée ?

Comment avez-vous vécu la dernière situation palliative face à une souffrance réfractaire ?

Avez- vous fait récemment une SPDJC pour souffrance réfractaire ?

La notion de durée a-t 'elle été importante ?
Qu'en était-il de l'intensité ?
Quels étaient les différents composants (ex : douleur neuropathique, dyspnée, dépression, etc.) ?

Quelles dimensions étaient concernées /liées par cette souffrance (ex souffrance physique et / ou existentielle ?)

Question 5 : Comment procédez-vous pour sur le plan clinique ?
Avez-vous une démarche clinique / des repères / une méthode / une fiche de recueil de données spécifiques ?

Question 6 : Comment procédez-vous sur le plan paraclinique ?
Avez-vous recours à des examens complémentaires ? pour quels symptômes ?

Question 7 : Avez-vous une démarche interprofessionnelle ?
Si oui, cette démarche est-elle la même pour une souffrance physique ou une souffrance psycho-existentielle ?

Question 8 : Quels types de pratiques sédatives mettez-vous en place, et comment ?

Utilisez-vous la SPDJC d'emblée ou si non de quelle façon ?

Annexe 6 : guide d'entretien version 3

Question 1 : Quand je vous dis souffrance réfractaire en situation palliative terminale à quoi pensez-vous ?

Question 2 : comment définissez-vous le caractère réfractaire d'une souffrance ?

Selon vous qu'est ce qui fait le caractère réfractaire de la souffrance ?

La souffrance réfractaire est multi-dimensionnelle, quels sont les dimensions de la clinique de la souffrance réfractaire ?

Comment définissez-vous une souffrance physique réfractaire ?

Comment définissez-vous une souffrance psychologique réfractaire ?

Comment définissez-vous une souffrance psycho-existentielle réfractaire ?

Comment définissez-vous une souffrance socio-familiale réfractaire ?

Question 3 : Faites-vous une différence entre un symptôme réfractaire et résistant ?

Avez-vous recours à des entretiens répétés ?

A une évaluation pluriprofessionnelle ?

A une procédure collégiale ?

Question 4 : Rencontrez-vous fréquemment des situations où le patient présente une souffrance réfractaire ?

Avez- vous fait récemment une SPCMJD pour souffrance réfractaire ?

Pouvez-vous me parler de la dernière situation de SPCMJD que vous avez rencontrée ?

Quels étaient les différents composants (ex : douleur neuropathique, dyspnée, dépression, etc.) ?

Quelles dimensions étaient concernées /liées par cette souffrance (ex souffrance physique et / ou existentielle ?)

La notion de durée a-t-elle été importante ? en termes de temporalité ?

Qu'en était-il de l'intensité ?

Comment avez-vous vécu la dernière situation palliative face à une souffrance réfractaire ?

Question 5 : Avez-vous une démarche clinique / des repères / une méthode / une fiche de recueil de données spécifiques pour définir le caractère réfractaire d'une souffrance ?

Question 6 : Avez-vous recours à des examens complémentaires pour définir le caractère réfractaire d'une souffrance ? pour quels symptômes ?

Question 7 : Avez-vous une démarche interprofessionnelle ?

Si oui, cette démarche est-elle la même pour une souffrance physique ou une souffrance psycho-existentielle ?

Question 8 : Face à une souffrance réfractaire utilisez-vous la SPDJC d'emblée ? Si non, quel type de sédation, mettez-vous en place ?

Annexe 7 : Questionnaire quantitatif

Age

Sexe

Lieu d’exercice

Ancienneté d’exercice en structure de soins palliatifs

Formation spécifique en soins palliatifs

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

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

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

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

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

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

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

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

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

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

Résumé

Motivation : Suite à la parution de la loi Clayes-Leonetti du 2 févier 2016, les médecins d'unité de soins palliatifs (USP) doivent définir une souffrance comme réfractaire pour engager une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD).

Problématique : Certains patients, dont le pronostic vital est engagé à court terme, présentent des difficultés de soulagement de souffrances dites réfractaires que les médecins doivent évaluer et définir avant la mise en place d'une SPCMJD.

Intérêt de la question : Observation de la démarche clinique des médecins d'USP pour définir une souffrance réfractaire.

Choix de la méthodologie : Réalisation d'une étude qualitative de 16 entretiens semi-dirigés téléphoniques.

Résultats principaux : Les médecins évaluent la souffrance réfractaire dans son approche multidimensionnelle, ont recours à une évaluation pluriprofessionnelle, à des entretiens répétés, et ont recours à un psychologue ou une psychiatre face à une souffrance psychologique ou existentielle.

Conclusion et implication pour le domaine étudié :

Cette étude a mis en évidence que l'évaluation de la souffrance dans son approche multidimensionnelle, évaluation pluriprofessionnelle, réalisation d'entretiens répétés, recours à une psychologue ou à un psychiatre face à une souffrance existentielle ou psychologique

était appliquée par les médecins en USP, mais non identifiée par les médecins eux-mêmes comme une démarche clinique type.

Les préconisations à la suite de cette étude sont de poursuivre les pratiques actuelles dans ce sens, appliquées par les médecins et leurs équipes, d'insister sur l'importance de caractériser la phase terminale parfois non retrouvée mais obligatoire dans le cadre légal de SPCMJD.

Title : **CLINICAL PROCESS OF DEEP CONTINUOUS SEDATION UNTIL DEATH : ABOUT REFRACTORY SYMPTOMS IN TERMINAL ILLNESS.**

EXPERIENCE OF PRATICIANS IN HOSPICE OF PALLIATIVE CARE IN NOUVELLE AQUITAINE FROM 2019 TO 2020

Motivation : Following the publication of the Clayes Leonetti law of February 2, 2016, palliative care unit physicians (USP) must define suffering as refractory to initiate deep and continuous sedation maintained until death (SPCMJD).

Objectives : observing the practices of USP doctors to define refractory suffering

Problematic : Some patients, whose life prognosis is engaged in the short term, are presenting relieving difficulties for refractory suffering,

Choice of methodology : A qualitative study was chosen by carrying out 16 semi-structured telephonic interviews.

Main results : Doctors assess refractory suffering in its multidimensional approach, use a multidisciplinary assessment, repeated interviews, and use a psychologist or psychiatrist in the face of a psychological or existential suffering.

Conclusion and implications for the studied field :

This study highlighted that the assessment of suffering in its multidimensional approach, multiprofessional assessment, carrying out repeated interviews, recourse to the psychologist or a psychiatrist in the face of an existential or psychological suffering) were applied by doctors in the USP, but not identified by the pratictioners themselves as a typical clinical approach.

The recommendations might be raised following this study are to continue current practices in this direction, established in the USP, already issued by SFAP, and applied by doctors and their teams, to emphasize the importance of characterizing the terminal phase sometimes

missing but compulsory within the legal framework of SPCMJD.

Médecine Générale

Mots-clés : Soins palliatifs / Phase terminale / Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès / Souffrance réfractaire / Unité de soins palliatifs / Loi Clayes-Léonetti du 6 février 2016 / Démarche clinique

Key-words : Palliative care / Terminal Illness / Deep and continous sedation maintained until death / Refractory suffering / Palliative care units / Clayes Leonetti law of February 2, 2016 / Clinical practice

Unité de formation et de recherche des sciences médicales. Université de Bordeaux.