HAL
open science

Sédation en fin de vie à domicile : étude de 22 dossiers de patients

Nadia Aatti

To cite this version:

Nadia Aatti. Sédation en fin de vie à domicile : étude de 22 dossiers de patients. Sciences du Vivant [q-bio]. 2011. hal-01732437

HAL Id: hal-01732437

https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01732437v1

Submitted on 14 Mar 2018

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 LORRAINE

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY 1 FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY
2011 N°

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Nadia AATTI

Le 28 mars 2011

SÉDATION EN FIN DE VIE A DOMCILE :

ÉTUDE DE 22 DOSSIERS DE PATIENTS

Examinateurs de la thèse :

M. Athanase BÉNÉTOS	Professeur	}	Président
M. Pierre GILLET	Professeur	}	
M. Xavier DUCROCQ	Professeur	}	Juges
Mme Sophie SIEGRIST	Docteur en Médecine	}	
Mme Isabelle CARAYON	Docteur en Médecine	}	

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY 1

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Président de l'Université : Professeur Jean-Pierre FINANCE

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Vice Doyen *Mission « sillon lorrain »* : Professeur Annick BARBAUD
Vice Doyen *Mission « Campus »* : Professeur Marie-Christine BÉNÉ
Vice Doyen *Mission « Finances » :* Professeur Marc BRAUN
Vice Doyen Mission « *Recherche* » : Professeur Jean-Louis GUÉANT

Assesseurs :

- Pédagogie :	**Professeur Karine ANGIOÏ-DUPREZ**
- 1er Cycle :	**Professeur Bernard FOLIGUET**
- « Première année commune aux études de santé (PACES) et universitarisation études para-médicales »	**M. Christophe NÉMOS**
- 2ème Cycle :	**Professeur Marc DEBOUVERIE**
- 3ème Cycle :	
« DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques »	**Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI**
« DES Spécialité Médecine Générale	**Professeur Francis RAPHAËL**
- Filières professionnalisées :	**M. Walter BLONDEL**
- Formation Continue :	**Professeur Hervé VESPIGNANI**
- Commission de Prospective :	**Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT**
- Recherche :	**Professeur Didier MAINARD**
- Développement Professionnel Continu :	**Professeur Jean-Dominique DE KORWIN**

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX
Professeur Jacques ROLAND – Professeur Patrick NETTER

==========

PROFESSEURS HONORAIRES

Pierre ALEXANDRE – Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain BERTRAND - Pierre BEY - Jacques BORRELLY Michel BOULANGE - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE - Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS Michel DUC - Jean DUHEILLE - Adrien DUPREZ - Jean-Bernard DUREUX - Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN - Claude HURIET - Christian JANOT - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT Pierre LANDES - Alain LARCAN - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN Bernard LEGRAS - Michel MANCIAUX - Jean-Pierre MALLIÉ – Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU Denise MONERET-VAUTRIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN Gilbert PERCEBOIS Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU – Jacques POUREL Jean PREVOT Antoine RASPILLER - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Paul SADOUL - Daniel SCHMITT Michel SCHWEITZER - Jean SOMMELET - Danièle SOMMELET - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT Augusta TREHEUX Hubert UFFHOLTZ - Gérard VAILLANT - Paul VERT - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Michel WAYOFF Michel WEBER

==========

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE
1ère sous-section : *(Anatomie)*
Professeur Gilles GROSDIDIER
Professeur Pierre LASCOMBES – Professeur Marc BRAUN
2ème sous-section : *(Cytologie et histologie)*
Professeur Bernard FOLIGUET
3ème sous-section : *(Anatomie et cytologie pathologiques)*
Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1ère sous-section : *(Biophysique et médecine nucléaire)*

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2ème sous-section : *(Radiologie et imagerie médicale)*

Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER

Professeur René ANXIONNAT

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1ère sous-section : *(Biochimie et biologie moléculaire)*

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

2ème sous-section : *(Physiologie)*

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUEL – Professeur Christian BEYAERT

3ème sous-section : *(Biologie Cellulaire)*

Professeur Ali DALLOUL

4ème sous-section : *(Nutrition)*

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1ère sous-section : *(Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)*

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIEWSKI

3ème sous-section : *(Maladies infectieuses ; maladies tropicales)*

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1ère sous-section : *(Épidémiologie, économie de la santé et prévention)*

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2ème sous-section : *(Médecine et santé au travail)*

Professeur Christophe PARIS

3ème sous-section : *(Médecine légale et droit de la santé)*

Professeur Henry COUDANE

4ème sous-section : *(Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)*

Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUISSON

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1ère sous-section : *(Hématologie ; transfusion)*

Professeur Thomas LECOMPTE – Professeur Pierre BORDIGONI

Professeur Jean-François STOLTZ – Professeur Pierre FEUGIER

2ème sous-section : *(Cancérologie ; radiothérapie)*

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY

Professeur Didier PEIFFERT – Professeur Frédéric MARCHAL

3ème sous-section : *(Immunologie)*

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE

4ème sous-section : *(Génétique)*

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1ère sous-section : *(Anesthésiologie et réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence)*

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ

Professeur Paul-Michel MERTES – Professeur Gérard AUDIBERT

2ème sous-section : *(Réanimation médicale ; médecine d'urgence)*

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT

Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

3ème sous-section : *(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)*

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4ème sous-section : *(Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)*

Professeur François PAILLE – Professeur Gérard GAY – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

49ème Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP et RÉÉDUCATION

1ère sous-section : ***(Neurologie)***

Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Hervé VESPIGNANI

Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE

2ème sous-section : ***(Neurochirurgie)***

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE

Professeur Thierry CIVIT

3ème sous-section : ***(Psychiatrie d'adultes ; addictologie)***

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4ème sous-section : ***(Pédopsychiatrie ; addictologie)***

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

5ème sous-section : ***(Médecine physique et de réadaptation)***

Professeur Jean PAYSANT

50ème Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1ère sous-section : ***(Rhumatologie)***

Professeur Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2ème sous-section : ***(Chirurgie orthopédique et traumatologique)***

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD

Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3ème sous-section : ***(Dermato-vénéréologie)***

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

4ème sous-section : ***(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)***

Professeur François DAP – Professeur Gilles DAUTEL

51ème Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE

1ère sous-section : ***(Pneumologie ; addictologie)***

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2ème sous-section : ***(Cardiologie)***

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE – Professeur Nicolas SADOUL

Professeur Christian de CHILLOU

3ème sous-section : ***(Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)***

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT - Professeur Jean-Pierre CARTEAUX

4ème sous-section : ***(Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)***

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52ème Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1ère sous-section : ***(Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)***

Professeur Marc-André BIGARD - Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

2ème sous-section : ***(Chirurgie digestive)***

3ème sous-section : ***(Néphrologie)***

Professeur Michèle KESSLER – Professeur Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

4ème sous-section : ***(Urologie)***

Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1ère sous-section : ***(Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)***

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Gisèle KANNY – Professeur Christine PERRET-GUILLAUME

2ème sous-section : ***(Chirurgie générale)***

Professeur Patrick BOISSEL – Professeur Laurent BRESLER

Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1ère sous-section : ***(Pédiatrie)***

Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER
Professeur François FEILLET - Professeur Cyril SCHWEITZER

2ème sous-section : ***(Chirurgie infantile)***

Professeur Michel SCHMITT – Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

3ème sous-section : ***(Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)***

Professeur Jean-Louis BOUTROY - Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Patricia BARBARINO

4ème sous-section : ***(Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)***

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55ème Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1ère sous-section : ***(Oto-rhino-laryngologie)***

Professeur Claude SIMON – Professeur Roger JANKOWSKI – Professeur Cécile PARIETTI-WINKLER

2ème sous-section : ***(Ophtalmologie)***

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Karine ANGIOI-DUPREZ

3ème sous-section : ***(Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)***

Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeur Etienne SIMON

==========

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeur Sandrine BOSCHI-MULLER

==========

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1ère sous-section : ***(Anatomie)***

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT – Docteur Manuela PEREZ

2ème sous-section : ***(Cytologie et histologie)***

Docteur Edouard BARRAT - Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER

3ème sous-section : ***(Anatomie et cytologie pathologiques)***

Docteur Aude BRESSENOT

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1ère sous-section : ***(Biophysique et médecine nucléaire)***

Docteur Marie-Hélène LAURENS – Docteur Jean-Claude MAYER
Docteur Pierre THOUVENOT – Docteur Jean-Marie ESCANYE

2ème sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Docteur Damien MANDRY

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1ère sous-section : ***(Biochimie et biologie moléculaire)***

Docteur Jean STRACZEK – Docteur Sophie FREMONT
Docteur Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN – Docteur Catherine MALAPLATE-ARMAND
Docteur Shyue-Fang BATTAGLIA

3ème sous-section : ***(Biologie Cellulaire)***

Docteur Véronique DECOT-MAILLERET

4ème sous-section : ***(Nutrition)***

Docteur Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE
1ère sous-section : ***(Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)***
Docteur Francine MORY – Docteur Véronique VENARD
2ème sous-section : ***(Parasitologie et mycologie)***
Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU – Madame Marie MACHOUART

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ
1ère sous-section : ***(Epidémiologie, économie de la santé et prévention)***
Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteur Frédérique CLAUDOT
3ème sous-section ***(Médecine légale et droit de la santé)***
Docteur Laurent MARTRILLE
4ère sous-section : ***(Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication***
Docteur Nicolas JAY

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE
2ème sous-section : ***(Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)***
Docteur Lina BOLOTINE
3ème sous-section : ***(Immunologie)***
Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT
4ème sous-section : ***(Génétique)***
Docteur Christophe PHILIPPE – Docteur Céline BONNET

48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE
3ème sous-section : ***(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)***
Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT – Docteur Nicolas GAMBIER

50ème Section : RHUMATOLOGIE
1ère sous-section : ***(Rhumatologie)***
Docteur Anne-Christine RAT
3ème sous-section : ***(Dermato-vénéréologie)***
Docteur Anne-Claire BURSZTEJN

54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION
3ème sous-section :
Docteur Olivier MOREL
5ème sous-section : ***(Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)***
Docteur Jean-Louis CORDONNIER

==========

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5ème section : SCIENCE ÉCONOMIE GÉNÉRALE
Monsieur Vincent LHUILLIER

40ème section : SCIENCES DU MÉDICAMENT
Monsieur Jean-François COLLIN

60ème section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE
Monsieur Alain DURAND

61ème section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL
Monsieur Jean REBSTOCK – Monsieur Walter BLONDEL

64ème section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Mademoiselle Marie-Claire LANHERS – Monsieur Pascal REBOUL – Mr Nick RAMALANJAONA

65ème section : BIOLOGIE CELLULAIRE
Mademoiselle Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY
Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE – Monsieur Christophe NEMOS - Madame Natalia DE ISLA
Madame Nathalie MERCIER

66ème section : PHYSIOLOGIE
Monsieur Nguyen TRAN

67ème section : BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE
Madame Nadine MUSSE

==========

PROFESSEURS ASSOCIÉS

Médecine Générale
Professeur associé Alain AUBREGE
Professeur associé Francis RAPHAEL

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale
Docteur Jean-Marc BOIVIN
Docteur Jean-Louis ADAM
Docteur Elisabeth STEYER
Docteur Paolo DI PATRIZIO
Docteur Sophie SIEGRIST

==========

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Jean-Marie ANDRÉ - Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Pierre BEY - Professeur Michel BOULANGÉ
Professeur Jean-Pierre CRANCE – Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ
Professeur Simone GILGENKRANTZ - Professeur Henri LAMBERT - Professeur Alain LARCAN
Professeur Denise MONERET-VAUTRIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur Luc PICARD
Professeur Michel PIERSON - Professeur Jacques POUREL - Professeur Jacques ROLAND – Professeur Michel STRICKER
Professeur Gilbert THIBAUT - Professeur Hubert UFFHOLTZ - Professeur Paul VERT - Professeur Colette VIDAILHET
Professeur Michel VIDAILHET

==========

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Norman SHUMWAY (1972)
Université de Stanford, Californie (U.S.A)
Professeur Paul MICHIELSEN (1979)
Université Catholique, Louvain (Belgique)
Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)
Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)
Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Harry J. BUNCKE (1989)
Université de Californie, San Francisco (U.S.A)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume Uni)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würtzburg (R.F.A)
Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)

Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

A notre Président de thèse,

Monsieur le Professeur Athanase BÉNÉTOS,
Professeur de Médecine Interne et de Gériatrie,

Vous nous avez fait un grand honneur en acceptant la présidence de cette thèse. Nous vous remercions de la confiance que vous nous avez accordée et de vous êtes intéressé à ce sujet. Nous tenons également à vous témoigner notre gratitude pour vos précieux conseils et pour nous avoir guidés dans l'élaboration de ce travail. Veuillez croire à l'expression de notre reconnaissance et notre profond respect.

Aux membres de notre jury,

Monsieur le Professeur P. GILLET,

Professeur de Pharmacologie

Nous sommes honorés que vous ayez bien voulu prendre en considération notre travail en acceptant de siéger à notre jury de thèse. Veuillez trouver ici le témoignage de notre reconnaissance et de notre profond respect.

Monsieur le Professeur X. DUCROCQ,

Professeur de Neurologie

Vous nous faites un grand honneur en faisant partie du jury. Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à notre thèse. Que ce travail soit l'occasion de vous exprimer notre reconnaissance et notre estime.

Madame le Docteur S. SIEGRIST,

Vous nous faites un grand honneur de juger cette thèse. Nous vous sommes reconnaissants de l'attention que vous avez porté à notre travail et du temps que vous nous avez consacré. Veuillez trouver dans ce travail l'expression de notre estime et de notre gratitude.

Madame le Docteur I. CARAYON,

Nous vous sommes reconnaissants de la gentillesse et de la spontanéité avec lesquelles vous avez bien voulu diriger cette thèse que vous nous avez inspirée. Nous avons apprécié votre aide, vos conseils et votre disponibilité. Veuillez croire à l'expression de notre grande admiration et notre profond respect.

A toute ma famille,

C'est avec une immense joie que je dédie cette thèse à ma mère, tout particulièrement, qui m'a toujours poussée et motivée dans mes études et qui m'a encouragé à faire des études de médecine. Je remercie également mon père qui m'a permis de faire de longues études.

Mes parents m'ont apporté un soutien inconditionnel tout au long de mon cursus. Je leur suis infiniment reconnaissante d'avoir eu foi en moi.

Je dédie également ce travail à mes frères et sœurs en témoignage de mon affection.

A mes amis,

A Madame le Docteur Anne-Marie PEDUZZI,

J'ai été marquée par la passion et l'engagement que vous mettiez dans l'exercice de notre profession, sans oublier vos qualités humaines. Je vous suis reconnaissante pour les connaissances ainsi que les belles valeurs de ce métier que vous m'avez généreusement transmises. Je ne vous remercierai jamais assez pour toute votre gentillesse et votre affection.

A tous mes collègues, les retraités y compris,

Je vous suis reconnaissante d'avoir guidé mes premiers pas dans la médecine palliative. J'ai pu compter chaque jour sur votre soutien dans les moments difficiles. Je tiens à exprimer ma gratitude à toutes ces personnes exceptionnelles qui m'ont apprises mon métier. Je vous suis également reconnaissante de l'accueil que vous m'avez réservé au sein de l'équipe. Encore merci pour votre gentillesse et les moments que nous avons partagé ensemble, allant des éclats de rire aux larmes.

A toute la communauté musulmane d'Epinal et des environs,

C'est avec une très grande fierté que je tiens à partager ma réussite avec vous.

A celui dont le soutien a été pour moi une source de courage et de confiance.
Qu'il me soit permis aujourd'hui de lui exprimer toute ma reconnaissance et ma gratitude.

Et à tous ceux qui ont contribué de près ou de loin à l'élaboration de ce travail.

SERMENT

"Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrais 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 ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai pas la mort délibérément.

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

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

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

SOMMAIRE

Liste des abréviations....4
PREMIERE PARTIE :....5
Sédation et soins palliatifs....5
I. Introduction....6
II. La sédation : généralités....8
A. Sédation en France....8
a. Qu'est-ce que la sédation ?....8
b. Émergence de la sédation en soins palliatifs....9
c. Définition selon la SFAP....10
d. Différents types de sédation....10
B. Sédation en Europe....11
a. La définition de l'EAPC....11
b. Autres définitions....12
C. Sédation et éthique....13
D. Principe du double effet....16
E. Sédation et euthanasie....18
a. L'euthanasie en France....18
b. Point de vue de l'EAPC....20
c. Euthanasie aux Pays-Bas....21
III. La sédation selon les recommandations de la SFAP....23
A. Indications de la sédation....23
1) Complications aigües à risque vital immédiat :....23
2) Symptômes réfractaires....23
B. Les médicaments prescrits pour la sédation....24
1) Le médicament de première intention est le midazolam....24
2) Les autres médicaments selon les recommandations de la SFAP....26
C. Modalités pratiques de la sédation....27
a. Conditions nécessaires pour une sédation....27

1) Compétences de l'équipe soignante 27
2) Prise en charge multidisciplinaire 27
3) Anticipation de la sédation 28
4) Information du patient et de la famille 29
5) Consentement éclairé du patient 29
b. Modalités pratiques de la sédation 30
1) Prise de décision de la sédation 30
2) Induction de la sédation 30
3) Surveillance de la sédation 31
4) Mesures d'accompagnement 32
5) Évaluation du bien-fondé de la sédation au cours du temps 32
IV. Les soins palliatifs 33
A. Définitions 33
B. Organisation des soins palliatifs 36
a. Accès aux soins palliatifs 36
b. Lits identifiés de soins palliatifs 37
c. Équipes mobiles de soins palliatifs 37
d. Unités de soins palliatifs 38
e. Hospitalisation à domicile 38
f. Réseaux de soins palliatifs 39
g. Les bénévoles 40
C. État des lieux en France et en Lorraine 41
D. Quand débutent les soins palliatifs ? 43
E. Formation des professionnels aux soins palliatifs 44
a. Le médecin généraliste 44
b. Les infirmières 45
F. La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie 46
a. Refus de l'obstination déraisonnable 46
b. Les directives anticipées 47
c. La personne de confiance 48

d. La procédure collégiale 50
e. Le principe du double effet.....50
DEUXIEME PARTIE : 51
Étude de 22 dossiers de patients ayant bénéficié d'une sédation à domicile 51
I. La sédation à domicile.....52
A. Objectifs.....52
B. Méthode 52
C. Résultats 53
a. Données générales.....53
b. Conditions préalables d'une sédation à domicile.....55
c. L'instauration de la sédation.....61
II. Discussion 67
A. Les conditons préalables 67
a. Les conditions nécessaires avant toute sédation 67
b. La décision de la sédation 69
c. Information.....70
B. L'application de la sédation 70
a. Fréquence et indications de la sédation.....70
b. Administration du midazolam.....71
c. Surveillance de la sédation.....72
d. Les soins associés et les mesures d'accompagnement.....72
III. Conclusion 74
BIBLIOGRAPHIE.....75

Liste des abréviations

CCNE .....Comité Consultatif Nationale d'Ethique

DHOS.....Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins

DIU .....Diplôme Inter Universitaire

DREES..... .....Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

DU.....Diplôme Universitaire

EAPC .....European Association for Palliative Care

EMSP .....Equipe Mobile de Soins Palliatifs

FMC.....Formation Médicale Continue

HAD.....Hospitalisation A Domicile

LISP.....Lits Identifiés de Soins Palliatifs

RSP .....Réseau de Soins Palliatifs

SFAP.....Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SFAR..... Société Française d'Anesthésie et de Réanimation

SRLF..... Société de Réanimation de Langue Française

SSAD .....Service de Soins A Domicile

SSIAD.....Service de Soins Infirmiers A Domicile

SSMSP..... Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs

USP .....Unité de Soins Palliatifs

PREMIERE PARTIE :

Sédation et soins palliatifs

I. Introduction

La sédation en soins palliatifs peut-elle être appliquée à domicile?

Tout d'abord les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne en phase avancée d'une maladie incurable. Dans ce contexte, il devient primordial de soulager les douleurs physiques ainsi que les souffrances psychologiques des patients.

Dans son rapport remis à l'assemblée nationale (1), M. Leonetti affirme que la prise en charge de la douleur, dans le cadre des soins palliatifs, est réalisée au nom du respect de la dignité de la personne humaine. Nous trouvons cette notion de la dignité humaine dans l'article 38 du code de déontologie médicale (2) : « *le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriées la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage* ». Dans le cadre législatif, la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (3), dans son article premier, affirme également que le but de cette prise en charge est de « *sauvegarder la dignité de la personne malade* ».

M. Jean-Philippe Wagner, Président de la fédération des associations « Jusqu'à la mort accompagner la vie » affirme que la douleur est inacceptable, d'autant plus que nous disposons des moyens de soulager environ 90% des souffrances. Cette opinion est partagée par M. Jean-Marie Gomas, médecin généraliste cofondateur de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP), pour qui la suppression de la douleur est le signe d'une « bonne médecine » (1).

La lutte contre la douleur est une priorité absolue. Mais il existe parfois des situations très difficiles où, dans la lutte contre les douleurs réfractaires, il faut se résoudre à la sédation.

Mme Marie-Sylvie Richard a été un des premiers médecins, dans les années 1990, à proposer une sédation, c'est-à-dire un sommeil artificiel permettant de calmer le patient. et parfois, de lui faire passer un « cap trop douloureux ».

La sédation est vigile ou consciente lorsqu'elle altère peu le niveau de vigilance ; elle est profonde quand elle provoque une altération de la conscience et une incapacité de communiquer. Après une décision collégiale sur la nécessité de recourir à ce traitement, la sédation est proposée au malade. Elle ne peut être réalisée qu'après avoir fourni une information complète sur cette pratique et

obtenu l'accord du patient. La famille et les proches doivent également être informés.

En fonction de son état de souffrance, le patient est endormi de façon temporaire mais peut aussi l'être de manière continue et définitive.

Lorsqu'une personne en fin de vie le souhaite et que la présence d'un entourage familial le permet, le maintien ou le retour à domicile permet au malade de mieux supporter l'évolution de sa maladie et approcher sa mort avec moins d'angoisse (1). Toutefois il faut savoir tenir compte de nombreux obstacles. Plusieurs conditions doivent être réunies à domicile pour permettre la prise en charge d'une personne atteinte d'une maladie incurable, et plus encore pour la pratique d'une sédation.

Le groupe de travail de la SFAP, a alors publié des recommandations de bonne pratique de la sédation à domicile (4), en instaurant des conditions préalables à la mise en œuvre de la sédation. En 2003, Mme Véronique Blanchet a publié un article dans la revue du praticien (5) où elle affirmait : « actuellement, la pratique de la sédation en phase terminale n'est pas réalisable à domicile dans des conditions satisfaisantes pour le malade, l'équipe libérale, la famille ».

Aujourd'hui le développement des réseaux de soins palliatifs et des lits d'hospitalisation à domicile a permis d'améliorer la qualité des soins et le maintien à domicile. Mais qu'en est-il de la sédation ?

Pour répondre à cette question, nous avons d'abord réalisé un travail bibliographique sur la sédation en France et en Europe, sans oublier d'aborder le versant éthique de cette pratique, le principe du double effet et surtout de la différencier de l'euthanasie. Puis nous avons rappelé les conditions préalables et les modalités pratiques de l'instauration d'une sédation, selon les recommandations de la SFAP. Il nous a semblé ensuite intéressant de faire le point sur le développement qu'ont connu les soins palliatifs cette dernière décennie, notamment concernant les droits du malade.

Par la suite, nous aborderons la question qui nous intéresse, à savoir les conditions et les modalités pratiques à domicile de la sédation. Nous clôturerons enfin avec les difficultés rencontrées à la mise en œuvre de cette sédation.

II. La sédation : généralités

A. Sédation en France

a. Qu'est-ce que la sédation ?

La sédation vient du latin *sedare* qui signifie apaiser, calmer. Elle se pratique dans diverses disciplines : en anesthésie, en réanimation, en médecine d'urgence et en soins palliatifs.

En médecine, ce mot recouvre plusieurs pratiques, il est en effet employé pour qualifier :

- l'anxiolyse : apaisement de l'anxiété,
- l'analgésie : abolition de la sensibilité à la douleur physique,
- l'induction du sommeil : faciliter le sommeil par des somnifères.

Il faut retenir que la sédation est avant tout une technique d'anesthésie. Sa définition a fait l'objet d'une conférence de consensus commune entre la Société Française d'Anesthésie et de Réanimation (la SFAR) et la Société de Réanimation de Langue Française (la SRLF). La sédation en réanimation se définit comme l'ensemble des moyens pharmacologiques, ou non, mis en œuvre pour assurer le confort et la sécurité de la prise en charge du patient dans un milieu source d'agressions physiques et/ou psychologiques (6). Le terme de sédation inclut deux composantes : l'analgésie et la narcose. On utilise donc l'expression sédation-analgésie.

On différencie la sédation-analgésie de confort et la sédation-analgésie thérapeutique. Les objectifs de la sédation-analgésie de confort sont de soulager en priorité la douleur et d'améliorer la tolérance à l'environnement. La sédation-analgésie thérapeutique, plus profonde, est un élément à part entière du traitement dans certaines circonstances pathologiques (détresse respiratoire aiguë, patients cérébrolésés…).

Si dans ces disciplines médicales, la définition de la sédation fait l'objet d'un consensus, il n'en est pas de même dans le domaine des soins palliatifs.

Dans le cadre des soins palliatifs, la sédation n'est pas une anxiolyse, une analgésie ou une utilisation comme somnifère.

b. Émergence de la sédation en soins palliatifs

La légitimité de la sédation est reconnue dans tous les grands pays industrialisés quelle que soit la culture ou la religion dominante (7). Elle a été introduite en France depuis le début des années 1990 par Madame Marie-Sylvie Richard. La sédation est alors reconnue comme indispensable et légitime dans le rapport parlementaire Leonetti du 30 juin 2004 (1).

Par ailleurs, dans la littérature palliative, la référence à la sédation apparait sans qu'une définition très précise soit proposée. De nombreuses terminologies sont employées pour nommer la sédation en soins palliatifs : « sédation terminale », « sédation palliative », « sédation continue profonde », « sédation en fin de vie » (7, 8).

Ces qualificatifs engendrent rapidement des confusions.

La sédation « terminale » s'applique-t-elle à un patient qui est en phase terminale de sa maladie, ou la sédation est-elle l'acte qui termine la vie du patient ? Cela pourrait en effet être interprété comme une pratique instaurée jusqu'à la survenue du décès.

Le qualificatif « palliatif » (9) est plus large. Cependant il ne met pas l'accent sur le fait que le patient se trouve en fin de vie.

Les recommandations de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs conseillent de ne pas employer de qualificatif relatif à la sédation mais de caractériser la situation en parlant de « sédation en phase palliative » ou de « sédation en phase terminale » (4).

Au-delà de la terminologie employée, les situations et les décisions relatives à la sédation restent complexes. Les débats sur l'utilisation de la sédation en soins palliatifs continuent d'alimenter la réflexion des équipes impliquées dans la prise en charge des patients en fin de vie.

La sédation est une pratique de dernier recours, quand tous les autres moyens médicaux connus ont été tentés, sans succès, et seulement dans les derniers jours anticipés de vie. Il faut insister sur les conditions dans lesquelles la sédation est réalisée à savoir chez un patient en phase terminale et présentant une souffrance intense.

En France, la SFAP a travaillé à l'élaboration de recommandations de bonne pratique concernant l'usage de la sédation (10).

c. Définition selon la SFAP

Créée en 1990, la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs regroupe les principaux acteurs français du mouvement des soins palliatifs.

En octobre 2002, la SFAP publie les premières recommandations de bonnes pratiques relatives à la sédation en phase terminale, avec une révision en 2004 puis en 2009.

La définition donnée par la SFAP de la sédation en phase terminale pour détresse (4) est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient.

d. Différents types de sédation

La sédation se définit en fonction de son intensité, c'est-à-dire le degré de vigilance, et de sa durée.

Dans la pratique des soins palliatifs, elle peut donc être une diminution de la vigilance : une somnolence provoquée chez une personne qui reste éveillable à la parole ou tout autre stimulus simple, pouvant aller jusqu'à une perte de conscience qui peut se décliner en :

- coma provoqué transitoire ou sédation intermittente : elle peut être utilisée lors de soins douloureux ou lors de situations difficiles. Le patient conserve ainsi des moments d'éveil et de lucidité avec une continuité de la communication, tout en étant soulagé durant les moments difficiles.
- coma provoqué non transitoire ou sédation prolongée : il s'agit d'une sédation continue entretenue jusqu'à la survenue du décès.

La sédation est donc une pratique réversible. Elle est à distinguer de la somnolence induite par d'autres traitements.

B. Sédation en Europe

a. La définition de l'EAPC

L'association européenne de soins palliatifs (European Association for Palliative Care : EAPC), créée en 1988, a pour objectif d'accroître la sensibilisation et de promouvoir le développement et la diffusion des soins palliatifs en Europe.

L'EAPC a retenu deux terminologies : la « sédation palliative thérapeutique » (*palliative sedation therapy*) et la « sédation en fin de vie » (*sedation in end of live*). La sédation, dans le cadre de la médecine palliative, est définie comme l'utilisation contrôlée de médicaments destinés à induire une diminution de la conscience ou une perte de conscience dans le but de soulager une souffrance intolérable, d'une manière qui soit acceptable sur le plan éthique, pour le patient, la famille et les soignants (11).

L'EAPC considère la sédation comme une pratique importante et nécessaire qui s'adresse aux patients en soins palliatifs présentant des signes de détresse dus à des symptômes réfractaires. Il s'agit d'une détresse intolérable, due à des symptômes physiques, pour laquelle tous les traitements possibles ont échoué. La sédation est alors indiquée quand il n'y a plus d'autres méthodes dans un délai acceptable et sans effets secondaires inacceptables (11).

L'EAPC a établi des recommandations dans le but d'éviter toutes dérives mais aussi pour fournir un cadre pour la prise de décision et la mise en place de la sédation dans les meilleures conditions possibles, afin de protéger les intérêts des patients, leurs familles et les prescripteurs.

Ces recommandations comportent 10 items :

- appliquer la sédation seulement à des patients en fin de vie,
- décrire les indications pour lesquelles la sédation sera proposée,
- évaluer soigneusement le patient avant toute prise de décision de sédation (concertation multidisciplinaire de préférence),
- obtenir le consentement du patient,
- informer la famille de la décision,
- préciser le type de sédation employée (diminution de la vigilance ou perte de conscience),

- indiquer la technique de l'instauration d'une sédation (titration), du mode de surveillance du patient et de la poursuite des soins,
- informer de la poursuite ou non de l'hydratation et de la nutrition, de même pour les médicaments concomitants,
- accompagner les familles,
- accompagner les équipes de soins.

Ces lignes directrices ont été établies dans le but de sensibiliser les prestataires de soins à développer des normes de bonnes pratiques de la sédation.

b. Autres définitions

L'association palliative ch., la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (SSMSP) (12), a retenu le terme de « sédation palliative ». La définition est l'administration intentionnelle de substances sédatives au dosage minimal nécessaire dans le but d'obtenir le soulagement d'un ou plusieurs symptômes réfractaires en réduisant l'état de conscience temporairement ou définitivement d'un patient porteur d'une maladie avancée dont l'espérance de vie estimée est courte (jours ou semaines), ceci en collaboration avec une équipe multidisciplinaire compétente.

Le symptôme réfractaire est défini, selon la SSMSP, comme étant un symptôme vécu par le patient comme insupportable et ne pouvant être contrôlé de manière satisfaisante pour le patient en dépit d'une prise en charge palliative correctement menée qui jusqu'alors ne compromettait pas la communication de la personne malade avec autrui.

Dans cette définition apparaît la notion de « dosage minimal », la dose administrée vise à assurer un niveau d'inconscience juste suffisant pour assurer le confort du malade. Ainsi l'intention et la notion de proportionnalité permettent de distinguer la sédation de l'euthanasie.

C. Sédation et éthique

Les soins palliatifs proposent une amélioration de la qualité de la fin de vie des malades atteints d'une pathologie incurable. Malheureusement il subsiste encore des situations extrêmes où la souffrance est telle que des mesures s'imposent afin de soulager au mieux le patient. Lorsque toutes les ressources prophylactiques et thérapeutiques n'ont pas abouti et que la souffrance du malade est intolérable, se pose alors la question de la sédation. Parmi les différents types de sédation pour détresse en phase terminale, c'est la pratique de la sédation continue ou prolongée qui suscite un important questionnement éthique.

Tout d'abord, l'objectif d'une sédation est d'apaiser les souffrances jugées intolérables par le malade, et uniquement par lui, afin de maintenir une qualité de vie satisfaisante jusqu'à la survenue du décès. Elle ne s'applique qu'à un stade très avancée de la maladie dont l'évolution est irréversible et la mort pressentie comme imminente. L'évaluation de cette souffrance est fondamentale. Le caractère réfractaire doit avoir été absolument démontré. Ce n'est qu'à cette condition que la sédation devient acceptable sur le plan éthique. Ce ne doit pas être la souffrance de la famille ou des soignants qui justifie cette indication mais uniquement celle du malade. Il ne doit pas non plus s'agir d'une solution de facilité pour remédier à une situation difficile.

Un des points essentiels est que la sédation provoque une altération de la vigilance allant jusqu'à la perte de connaissance, responsable d'une perte d'interaction avec les proches et le personnel soignant. D'autant plus que la sédation continue est maintenue jusqu'à la survenue du décès. Elle prive ainsi le soin d'une de ses dimensions thérapeutiques majeures qu'est la communication.

Par ailleurs, il est légitime de se demander si la sédation accélère la survenue du décès. Quelques études tendraient à montrer que les patients recevant des médicaments sédatifs n'ont pas une survie différente des autres patients (13, 14, 15). Logiquement, une sédation bien administrée ne raccourcit pas la vie (16), bien que son utilisation en fin de vie fasse qu'elle peut être suivie très rapidement du décès du patient. Toutefois, les craintes quant au risque d'abréger la vie sont présentes. Il serait tentant en effet de dire que la sédation raccourcit la vie, lorsqu'un patient décède peu de temps après une injection d'un médicament sédatif. Cette injection de médicament coïncidant avec le décès ne

permet pas pour autant de faire un lien de causalité. Comme pour tout autre médicament, il faut tenir compte de la balance bénéfice/risque. Les effets secondaires, notamment respiratoires, des sédatifs sont des données pharmacologiques qu'il ne faut pas omettre. Il en résulte alors l'amalgame entre risque et intention de provoquer la mort.

On retient d'autres critères pour la validité éthique d'une décision de sédation que sont :

❖ l'intention du prescripteur : la difficulté réside dans l'incapacité de connaître les intentions exactes du prescripteur. Son but est-il seulement de soulager les souffrances intolérables exprimées par son patient ou de hâter la mort ? Le risque de la sédation est de dériver à des fins euthanasiques (11). La prescription de ce traitement pourrait également avoir pour objet de « soulager » la famille ou les soignants. Il est toujours primordial de rappeler que la sédation est réalisée dans le seul but de soulager les symptômes du patient. La même chose pourrait être dite au sujet de l'euthanasie pour les malades en phase terminale. Cependant l'euthanasie est de tuer sciemment par l'administration d'une dose létale de médicaments, ce qui n'est pas le cas de la sédation. L'intention de la décision est mise en évidence par l'examen de l'action et de son contexte que par les explications avancées. De fait un traitement sédatif, titré, réversible est matériellement et objectivement discernable d'une injection volontairement létale.

❖ De plus, afin de garantir la validité morale mais aussi juridique comme le stipule la loi du 22 avril 2005 (17), la décision doit être prise après délibération avec l'ensemble des intervenants. L'indication de la sédation, le processus décisionnel et les modalités pratiques (médicaments utilisés et leur posologie, l'évaluation des symptômes, les effets secondaires et le niveau de vigilance) doivent être régulièrement réévalués et consignés dans le dossier médical du patient. De même le consentement éclairé du patient, lorsqu'il est possible de le recueillir, et l'information des proches y seront notifiés. Dans la cas où le patient ne peut exprimer sa volonté, le médecin devra alors consulter la personne de confiance, la famille ou les proches du malade. L'inscription de la décision dans le dossier médical joue un rôle important sur le plan éthique et juridique, elle est garante de la transparence et de la transmission d'information au sein de l'équipe en charge du patient.

❖ Le respect de l'autonomie du patient exige sa complète information, ainsi que son consentement libre et éclairé. Il consiste à respecter la liberté du malade pour toute décision le concernant. « *Le principe d'autonomie s'oppose à toute pratique paternaliste où le soignant saurait mieux que le patient ce que serait le bien de ce dernier* » (18). Chaque patient est considéré comme libre et responsable de ses décisions, il peut accepter ou refuser un traitement qui lui est proposé. Cette décision s'impose au médecin, aucun acte ne peut être pratiqué sans le consentement de l'intéressé (17).

❖ Le principe de proportionnalité : lors de tout traitement, il faut privilégier autant la qualité de vie que la durée de vie (19). Cela est rappelé dans le code de déontologie médicale : « *en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie* » (2). Le rôle du médecin est de soulager les symptômes qui perturbent la qualité de vie de la personne malade mais il ne doit pas prolonger la vie dans des conditions de souffrance. Le médecin dispense des soins en sauvegardant la qualité de vie mais pas au dépend de la quantité de vie. Ce principe de proportionnalité est d'une certaine façon un système préventif contre l'obstination déraisonnable.

D. Principe du double effet

La problématique éthique lors d'une sédation se situe entre le soulagement du patient et le risque d'abréger la vie. C'est à cette exigence combinée du respect de la vie et du soulagement que répond la règle du double effet.

Le principe du double effet stipule que le même acte a deux effets :

- un effet moralement bon, voulu et direct,
- un effet moralement mauvais, non voulu et indirect.

La règle du double effet (20), élaborée dans la Somme de Théologie de Thomas d'Aquin au XIIIe siècle, s'énonce ainsi : « *on peut accomplir un acte ayant à la fois un bon et un mauvais effet seulement si le bon effet est supérieur au mauvais et si, de surcroît, au moins les conditions suivantes ont été remplies :*

- *l'acte en lui-même doit être bon ou moralement neutre, ou tout au moins ne doit pas être interdit ;*
- *le mauvais effet ne doit pas être un moyen de produire le bon effet, mais doit être simultané ou en résulter :*
- *le mauvais effet prévu ne doit pas être intentionnel ou approuvé, mais seulement permis ;*
- *l'effet positif recherché doit être proportionnel à l'effet indésirable et il n'y a pas d'autre moyen pour l'obtenir* ».

Dans le cas de la sédation pour détresse en phase terminale, le bon effet recherché par le médecin est le soulagement de symptômes réfractaires présentés par le patient. Le mauvais effet est la possible anticipation du décès de celui-ci.

Il est alors licite de se demander s'il est possible sur le plan éthique de proposer un traitement à l'origine de ces deux effets contrastés. La sédation respecte-t-elle les quatre critères du principe du double effet ?

- 1er critère : l'acte doit être bon. La volonté de soulager le patient en fin de vie atteint de symptômes réfractaires, par l'administration de produits sédatifs, est un acte qui semble justifiable tant au plan éthique que légal (17).

- 2ème critère : le mauvais effet ne doit pas être un moyen d'atteindre le bon effet. La mort du patient n'est pas un moyen de parvenir au soulagement du patient mais un risque possible.

- 3ème critère : le mauvais effet prévu ne doit pas être intentionnel. L'intention du médecin pratiquant la sédation est uniquement de soulager le patient.

- 4ème critère : l'effet positif doit être proportionnel à l'effet indésirable et il n'y a pas d'autre moyen de l'obtenir. Le médecin a pour rôle le soulagement de la douleur ou de toute autre forme de souffrance. Le code de déontologie dans son article 37 affirme qu' « en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade… ».

La sédation pour détresse en phase terminale n'étant réservée qu'à des patients en phase terminale d'une maladie incurable, la mort peut être anticipée de quelques heures ou jours.

Le principe du double effet autorise à soulager le patient au risque d'abréger ses jours, et non à abréger les jours du patient pour le soulager.

Les quatre critères du principe du double effet étant respectés, la sédation est justifiable et acceptable sur le plan éthique (21). Un médecin voulant soulager son patient peut donc y avoir recours sans avoir à se reprocher l'anticipation de la mort du malade.

Le principe du double effet est réaffirmée dans la loi du 22 avril 2005 (17), dite loi Leonetti, à l'article 2, le dernier alinéa de l'article L.1110-5 du code la santé publique est complété par deux phrases ainsi rédigées : « *Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, [...], qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie, il doit en informer le malade,[...].* » La loi prévoit donc la possibilité d'appliquer une sédation avec les risques qu'elle comporte : abréger la vie.

E. Sédation et euthanasie

La sédation en soins palliatifs est un sujet sensible, source de nombreux débats éthiques car il s'agit d'une question extrême, touchant de près celle de l'euthanasie. Il n'est pas rare que l'on critique la sédation en la présentant comme une forme d'euthanasie lente, bien qu'elle se distingue de celle-ci, c'est ce que nous développerons ci-dessous.

a. L'euthanasie en France

Étymologiquement, le mot euthanasie vient du grec *eu* et *thanatos* qui veulent dire respectivement « bien » et « mort ». Il signifie donc à l'origine la bonne mort, sous-entendue sans souffrance.

On retiendra la définition de l'euthanasie donnée par le Comité Consultatif Nationale d'Éthique (CCNE) qui est la suivante : « l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable » (22). Dans cette définition, on relève deux points importants : un acte, et non une simple abstention thérapeutique, et le but qui est de mettre fin à la vie ; sans oublier l'adverbe « délibérément » qui souligne bien la nature intentionnelle de l'acte. Il existe là une relation directe de cause à effet entre l'acte et la survenue du décès qui n'est pas pas un effet secondaire. Le refus de l'obstination déraisonnable consiste à laisser la mort venir naturellement, alors que l'euthanasie est un acte qui cherche à provoquer la mort. Il ne faut pas seulement statuer sur la conséquence mais sur l'intentionnalité du prescripteur.

C'est pourquoi Madame Marie de Hennezel rapelle dans son rapport (23) « *fin de vie et accompagnement* » remis au ministre de la santé le 03 octobre 2003 qu'il existe des confusions sémantiques.

Ces confusions portent sur trois types de pratiques bien différentes liées aux situations de fin de vie :

- l'abstention, la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques actives (qui concernent les réanimateurs, les urgentistes, mais aussi les soins palliatifs) ;
- le soulagement des symptômes (douleurs, dyspnées, angoisses), même lorsqu'il engage le risque vital ;
- l'arrêt délibéré de la vie.

La décision de l'abstention, la limitation ou l'arrêt d'une thérapeutique (24), sous réserve qu'elle soit prise et mise en œuvre en respectant un certain nombre de règles, représente la seule alternative éthique à un « acharnement thérapeutique » ou obstination déraisonnable, contraire au code de la déontologie médicale. Cette décision ne constitue en rien une pratique d'euthanasie mais vise à restituer son caractère naturel à la mort. L'article 37 du code de déontologie médicale affirme que le médecin « *doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.* »

Le débat sur l'euthanasie se nourrit de la peur de terminer sa vie dans des souffrances extrêmes. Force est de constater la méconnaissance des progrès réalisés dans le domaine du traitement de la douleur et de la prise en charge en fin de vie. Madame Marie de Hennezel souligne dans son rapport (23) que « la médecine palliative s'est donnée comme objectif de soulager la personne en fin de vie. Elle est prête à utiliser tous les moyens à sa disposition, même si ces moyens ont pour effet, non recherché, d'anticiper la mort. Ainsi, en cas de douleurs réfractaires, ou de symptômes aigus, elle n'hésite pas à recourir à la sédation (sommeil artificiel). »

Ces pratiques, que sont l'abstention thérapeutique ou la sédation pour soulager les symptômes, font partie de la fonction soignante, alors que « l'arrêt délibéré de la vie » ne l'est pas et est interdit comme le rapelle l'article 38 du code de la déontologie : « *le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriées la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort* ».

S'il est vrai que la mise en oeuvre d'une sédation peut anticiper la survenue du décès, il ne s'agit pas d'un arrêt délibéré de la vie. Pourtant, malgré la distinction entre la sédation et l'euthanasie, encore un bon nombre de médecins redoutent de prescrire une sédation de crainte d'agir dans l'illégalité (1), allant parfois jusqu'à dissumuler leur prescription aux familles et aux soignants. La difficulté à mettre un rempart entre la sédation et l'euthanasie ne se limite pas seulement à la France.

b. Point de vue de l'EAPC

En 1991, un débat sur l'euthanasie a eu lieu au Parlement Européen. Un premier document (25) a été élaboré et publié en 1994, intitulé Regarding euthanasia (à propos de l'euthanasie) parue dans le Journal Européen de Soins Palliatifs, revue officielle de l'EAPC.

Pour l'EAPC, l'euthanasie (26) est de donner la mort, elle est définie comme l'acte réalisé par un médecin qui donne la mort intentionnellement à un malade par l'administration de médicaments, à la demande de celui-ci.

Le groupe de réflexion éthique de l'EAPC mentionne différentes terminologies de l'euthanasie, l'euthanasie non volontaire, personne incapable de donner son consentement, et l'euthanasie involontaire, contre la volonté de la personne, que le groupe qualifie de « meurtre ». Par conséquent l'euthanasie ne peut donc être que volontaire.

Il rappelle également que refuser un traitement inutile, arrêter un traitement inutile et une « sédation terminale » ne doivent pas être considéré comme une euthanasie.

Le groupe de réflexion de l'EAPC (26) souligne aussi l'importance de l'intention de la sédation qui n'est pas de raccourcir ou de mettre un terme à la vie. Cependant, certains auteurs (27) estiment que c'est insuffisant. Même si la sédation est réalisée dans le but de soulager les symptômes et les souffrances intolérables du patient, la même chose pourrait être dite de l'euthanasie pour les malades en phase terminale : tuer sciemment par l'administration de médicament dans le but de soulager le patient. C'est une façon ultime de soulager les symptômes et les souffrances intolérables sans avoir recours à la sédation. C'est là qu'intervient le principe du double effet qui serait une façon de justifier la pertinence morale de l'intentionnalité.

Le groupe de réflexion éthique (26) de l'EAPC admet l'émergence en Europe de plusieurs attitudes envers l'euthanasie et le besoin d'encourager un débat actif sur le sujet. La compréhension et le respect de différents points de vue ne signifient pas l'acceptation éthique de l'euthanasie. L'EAPC respecte les choix individuels en faveur ou contre l'euthanasie.

Il souligne également que les demandes d'euthanasie sont souvent modifiées par des soins palliatifs complets, raison pour laquelle les personnes qui demandent une euthanasie devraient pouvoir avoir accès à des soins palliatifs. Il rajoute aussi que l'euthanasie ne doit pas faire partie de la responsabilité des soins palliatifs.

c. Euthanasie aux Pays-Bas

En avril 2001, la deuxième Chambre du parlement hollandais a adopté les modifications nécessaires au code pénal pour légaliser l'euthanasie et le suicide médicalement assisté dans certaines circonstances, cette loi est entrée en vigueur le 1er avril 2002. Peu de temps après, la Belgique a suivi ; la maison des représentants du parlement fédéral a voté en faveur de la légalisation de l'euthanasie le 16 mai 2002.

Officiellement, les Pays-Bas sont le premier pays au monde à décriminaliser l'euthanasie. Une loi (28) sur le « contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide » a été adoptée en 2001. L'euthanasie demeure un crime au sens pénal du terme, mais elle est excusée lorsqu'elle est commise par un médecin dans les conditions posées par la loi et dans le cadre du contrôle qu'elle met en place.

Dans deux arrêts, en 1984 et 1986, la Cour Suprême des Pays-Bas avait posé le raisonnement suivant : bien qu'interdit par le code pénal, l'euthanasie et l'aide au suicide peuvent être excusés lorsqu'ils sont pratiqués par un médecin dans un état de nécessité (29).

Plus précisément, la Cour Suprême avait indiqué que cet état de nécessité se rencontre dans le cas de patients atteints d'une maladie grave et incurable provoquant des douleurs insupportables et qui manifestent le désir constant de ne plus vouloir vivre. Pour être valable, il doit être confirmé par au moins un autre médecin.

Il faut savoir qu'aux Pays-Bas la prise de conscience d'un nécessaire développement des soins palliatifs s'est faite après le débat sur l'euthanasie (30). Les recommandations actuelles stipulent que les soins palliatifs doivent être délivrés à tout malade dont le pronostic vital est en jeu.

Avec le développement des soins palliatifs, le nombre d'euthanasie a diminué en faveur de la sédation. On constate en effet une augmentation significative du pourcentage de décès liés à la pratique d'une « sédation terminale » en 2005 par rapport à 2001, alors que le nombre d'euthanasies déclarées était en baisse. Le nombre de patients décédés suite à une sédation continue a augmenté de 5.6% en 2001 à 8.2% en 2005, alors que les décès survenus après une euthanasie sont passés de 2.6% en 2001 à 1.7% en 2005 (31). Diverses hypothèses peuvent expliquer l'augmentation de la sédation, telles qu'une meilleure connaissance de cette pratique par les médecins.

Cependant il ne peut pas être exclu que la sédation puisse être une alternative à l'euthanasie.

La pratique de l'euthanasie reste néanmoins peu fréquente par rapport à la sédation. D'après une enquête (32) réalisée en 2001-2002 auprès de 6 pays (Belgique, Danemark, Italie, Pays-Bas, Suède et Suisse), la pratique de l'euthanasie représente près de 3% des décès aux Pays-Bas, moins de 0.5% en Belgique. Toutefois l'administration de substances létales sans demande explicite du patient est plus importante, notamment en Belgique. L'instauration d'une sédation est plus variable, allant de 8.5% en Italie et 8.2% en Belgique à 2.5% au Danemark. La sédation n'est pas toujours effectuée dans des conditions satisfaisantes. Il est alors licite de se demander si l'utilisation de la sédation aurait pour objectif de hâter la survenue du décès sans avoir à recourir à la lourdeur de la procédure d'application de l'euthanasie. Bien que la pratique de la sédation puisse réduire le nombre de demande d'euthanasie, il n'est pas certain que le développement des soins palliatifs résolvent totalement la question de l'euthanasie.

En France, une pratique clinique standardisée a été développé dans le but d'améliorer la prise en charge du patient sous sédation mais également contribuer à clarifier cette pratique palliative par rapport à l'euthanasie.

Elle a adopté une attitude diamétralement opposée à savoir une législation sur les soins palliatifs (la loi Leonetti) plutôt qu'un débat sur l'euthanasie.

III. La sédation selon les recommandations de la SFAP

En novembre 1999, un groupe de travail s'est constitué, sous l'égide de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, pour élaborer des recommandations de bonne pratique de la sédation pour détresse en phase terminale.

A. Indications de la sédation

Parmi les nombreux symptômes rencontrés en fin de vie, deux types d'indications de sédation se distinguent :

1) Complications aigües à risque vital immédiat :

- hémorragies cataclysmiques, notamment extériorisées, de la sphère ORL, pulmonaire et digestive ;
- détresses respiratoires asphyxiques créant une sensation de mort imminente par étouffement avec réaction de panique.

La sédation a pour but de soulager la personne malade de la pénibilité généré par ces situations.

Dans la mesure du possible, la prescription de la sédation doit être anticipée lorsque la probabilité de la survenue d'une telle complication est élevée.

2) Symptômes réfractaires :

la définition de « symptômes réfractaires » retenues par le groupe de travail de la SFAP est celle de CHERNY et PORTENOY (33). Ce sont des symptômes pour lesquels tous les traitements disponibles ont échoué et/ou pour lesquels aucun autre traitement ne peut être administré dans un délai raisonnable.

Ces symptômes peuvent être des manifestations cliniques de souffrances physiques, psychiques ou existentielles (34), vécues comme insupportables par le malade. Mais il ne faut pas omettre que toutes les souffrances existensielles ne peuvent être réduites à une prise en charge médicale ou pharmacologique.

Il n'existe pas de liste exhaustive de ces symptômes, c'est le caractère réfractaire et la pénibilité ressentie par la personne malade qui justifie l'indication de la sédation.

Les situations de détresses émotionnelles ou psychologiques vécues comme insupportables par les proches et/ou les professionnels de santé ne justifient en aucun cas l'instauration d'une sédation.

B. Les médicaments prescrits pour la sédation

1) Le médicament de première intention est le midazolam

La pratique de la sédation en phase terminale pour détresse fait appel au midazolam (Hypnovel®) en première intention, compte tenu de son délai d'action rapide, de sa courte durée d'action et de son effet réversible. Le traitement antalgique devra être maintenu et adapté, le midazolam n'ayant aucune action antalgique.

Il appartient à la classe des benzodiazépines. Le midazolam (4) par :

- sa demi-vie courte (2 à 4 heures),
- son effet sédatif dose-dépendant (20 à 60 minutes selon la posologie de 0.05 à 0.15 mg/kg),
- son caractère hydrosoluble permettant des voies d'administration variées (intramusculaire, intraveineux, intra-rectale et sous-cutanée) avec une bonne tolérance locale,
- ses caractéristiques communes aux benzodiazépines : anxiolytique, hypnotique, amnésiante et myorelaxante,

répond aux quatre critères d'exigence que sont la maniabilité et la réversibilité, la marge de sécurité thérapeutique, la facilité d'emploi et le moindre coût.

Il faut savoir que le midazolam est réservé à l'usage hospitalier. Dans le cadre d'une prise en charge à domicile, il ne peut être délivré que par une pharmacie hospitalière en lien avec un réseau ou une HAD. Les recommandations de la SFAP (4) et l'AFSSAPS (35) valident l'utilisation du midazolam au domicile dans le cadre d'une sédation en fin de vie.

Les autres benzodiazépines ont une action plus longue et sont peu réversibles, ils sont donc moins utilisés dans le cadre de la sédation.

La sédation par midazolam (35) en phase terminale a fait l'objet de recommandations élaborées par l'AFSSAPS en 2002 et la SFAP en 2009. Les doses sont variables et doivent toujours faire l'objet d'une adaptation individuelle, la posologie pouvant varier de 1 à 10 (4). Il est fortement recommandé d'effectuer une titration pour obtenir le niveau de sédation recherché en fonction du besoin clinique.

Par voie intraveineuse ou sous-cutanée, la titration est la suivante selon les dernières recommandations de bonne pratique (4) de la SFAP :

- midazolam à la concentration de 1 mg par ml,
- chez l'adulte, injecter 1 mg toutes les 2 à 3 minutes jusqu'à obtention d'un score de 4 à l'échelle de Rudkin (patient avec les yeux fermés, mais répondant à une stimulation légère),
- chez le sujet très âgé ou fragilisé, injection de 1 mg toutes les 5 à 6 minutes jusqu'à obtention d'un score de 4,
- noter le nombre de mg nécessaire à l'induction,
- deux possibilités : laisser le malade se réveiller et faire alors une nouvelle induction si nécessaire ou entretenir la sédation, jusqu'au moment du réveil, en prescrivant une dose horaire égale à 50% de la dose nécessaire à l'induction, en perfusion continue.

Une surveillance toutes les 15 minutes pendant la première heure puis au minimum 2 fois par jour devra être réalisée, afin d'évaluer l'efficacité du protocole, la profondeur de la sédation selon l'échelle de Rudkin et de détecter la survenue d'effets indésirables ou de signes de surdosage notamment dépression respiratoire. Il ne faut pas oublier que les effets indésirables sont majorés lors de l'association avec des morphiniques. La survenue d'une dépression respiratoire peut également être le signe d'un surdosage en opioïdes.

L'échelle d'évaluation de Rudkin, issue de la pratique d'anesthésie, permet d'évaluer le niveau de sédation obtenu.

Tableau 1 : Echelle d'évaluation de Rudkin

Score	
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 légère (traction sur le lobe de l'oreille)
5	Patient avec les yeux fermés et ne répondant pas à une stimulation tactile légère

2) Les autres médicaments selon les recommandations de la SFAP :

- Le propofol

Il s'agit d'un anesthésique général d'action rapide (délai d'environ 30 secondes), de courte durée et permettant un contrôle facile du niveau d'anesthésie et un réveil généralement rapide. Son mécanisme d'action est mal connu.

Les indications définies par l'AMM sont :

- l'induction et l'entretien d'une anesthésie générale,
- la sédation des patients ventilés requérant des soins intensifs en unité de réanimation chirurgicale ou médicale, et la sédation anesthésique des actes de courte durée et en complément d'anesthésie locorégionale.

Il peut être utilisé hors AMM pour une sédation pour des douleurs rebelles en situation palliative avancée chez l'adulte (35). Il est indiqué en dernier recours dans la sédation en phase terminale, en cas d'échec du midazolam.

C'est un médicament « idéal » en anesthésie mais il pose de nombreux problèmes d'utilisation dans le cadre des soins palliatifs :

- obligation d'un accès intraveineux, de préférence central,

importance des volumes à administrer qui nécessite des manipulations fréquentes lors des perfusions continues,

- dépression respiratoire (apnée à l'induction, de durée brève mais fortement allongée en cas de co-prescription d'autres dépresseurs) et cardiovasculaires (chute de la pression artérielle variant de 16 à 30%),
- coût élevé à corréler aux délais de péremption. Les solutions doivent être conservées un maximum de douze heures après ouverture des ampoules.

Son utilisation ne se conçoit que dans des mains expertes. Par conséquent ce traitement est totalement inadapté pour un patient pris en charge à domicile.

- Les barbituriques :

L'emploi de barbituriques comme sédatifs a été largement remplacée par l'utilisation des benzodiazépines. Ils ont pour inconvénients une longue durée d'action et sont peu réversibles.

- Les neuroleptiques :

En pratique palliative, les neuroleptiques sont recommandés pour les symptômes d'agitation terminale. Devant les nombreux effets secondaires, ils sont également progressivement remplacés par les benzodiazépines.

- Les morphiniques :

La morphine et ses dérivés ne sont pas des sédatifs. Mais leur activité sédative liée à leur effet indésirable n'est cependant pas à négliger. Leur administration est poursuivie à visée purement antalgique.

C. Modalités pratiques de la sédation

a. Conditions nécessaires pour une sédation

Un certain nombre de questions sont à poser en préalable à la sédation. Le groupe de travail de la SFAP estime que ce questionnement est la garantie d'une démarche éthique.

1) Compétences de l'équipe soignante

L'équipe soignante doit avoir reçue une formation et de l'expérience en soins palliatifs pour pratiquer une sédation. C'est d'autant plus vrai que le midazolam ne peut être initié au domicile que par une équipe spécialisée (35) dans la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs. Il ne faut pas oublier que l'instauration d'une sédation est un traitement de derniers recours ce qui signifie que tous les traitements possibles pour lutter contre les symptômes réfractaires auront été tentés. Il est également important de s'assurer que le patient relève bien d'une prise en charge palliative.

Le médecin prescripteur de la sédation doit s'assurer auprès de l'équipe soignante de la motivation de celle-ci, les indications et l'intention auront été clarifiés.

2) Prise en charge multidisciplinaire

La prise de décision d'une sédation doit faire suite à une procédure collégiale multidisciplinaire, que le patient soit pris en charge en milieu hospitalier ou à domicile. La notion d'équipe est essentielle face à des situations

difficiles. L'implication de l'équipe soignante est d'autant plus importante que c'est à elle que reviendra d'effectuer la prescription. La décision de la sédation devra ensuite être inscrite dans le dossier médical.

A domicile ou en institution médico-sociale, l'instauration d'une sédation nécessite les conditions suivantes (4) :

- personnel référent, compétent en soins palliatifs prévenu et joignable,
- disponibilité du médicament ou accessibilité d'une pharmacie hospitalière autorisée à la rétrocession de médicaments,
- disponibilité du médecin pour faire des visites régulières,
- possibilité d'un suivi infirmier régulier,
- possibilité de contacter un médecin ou un infirmier à tout moment,
- assentiment de l'entourage (famille, proches...) et une présence continue pour que la sédation ait lieu à domicile.

Les consignes doivent être laissées par écrit, pour l'infirmière, au domicile du patient : protocole de l'administration, surveillance du traitement et conduite à tenir en cas d'urgence. Si ces conditions ne sont pas remplies, la sédation ne peut être réalisée dans ces lieux. Un transfert en milieu hospitalier adapté doit alors être envisagé.

3) Anticipation de la sédation

Il est recommandé d'anticiper, autant que possible, les situations pouvant amener à la mise en œuvre d'une sédation, notamment dans les situations à risque vital immédiat (hémorragie cataclysmique, détresse respiratoire asphyxique). Les prescriptions anticipées permettent de préparer le patient et l'entourage à une telle éventualité, et d'éviter l'affolement.

Dans le cadre d'une prise en charge à domicile, l'intervention du médecin peut être tardive. L'anticipation des prescriptions permet alors d'assurer une continuité dans la conduite thérapeutique. Cela évite les hospitalisations « forcées » par l'isolement de l'entourage ou de l'équipe soignante. L'infirmière pourra appliquer la prescription et appeler ensuite le médecin.

4) Information du patient et de la famille

La sédation pour détresse en phase terminale ne peut être instaurée que lorsqu'on est en présence de symptômes réfractaires (ou complications à risque vitale immédiate), et seul le patient est en mesure de juger du caractère insupportable de ces souffrances. Le patient doit être informé des modalités possibles de la technique, des objectifs, des conséquences et des risques de la sédation.

L'information doit être délivrée en tenant compte des capacités de compréhension du patient. Toutes ces recommandations, concernant l'information du patient, doivent également être respectées pour l'information (36) des proches. Dans le cas de patients ne pouvant s'exprimer, c'est le consentement de la famille qui pourra être recherché.

Il est essentiel d'expliquer de façon explicite les principes de la sédation au patient et à son entourage, notamment son objectif de soulager la souffrance. La confusion avec une euthanasie reste encore trop fréquente.

Une sédation bien administrée ne raccourcit pas la vie (16), néanmoins son utilisation en fin de vie fait qu'elle peut être suivie très rapidement du décès du patient. Elle peut alors susciter un sentiment de culpabilité. A l'inverse, la sédation peut se prolonger sur quelques jours voire quelques semaines demandant alors un soutien accru de l'entourage, qui n'est plus en mesure de dialoguer avec le patient. Il faut savoir préparer la famille à cette éventualité.

5) Consentement éclairé du patient

L'information du patient est nécessaire dans le but de pouvoir recueillir son consentement dans les conditions prévues par la loi du 4 mars 2002 (36).
Il est rappelé aussi dans l'article L1111-4 de la loi 2002-370 du 22 avril 2005 (17) « *Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. [...] Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment* ». Le consentement éclairé du patient ne peut cependant être systématiquement obtenu. Pour le recueillir, il faut s'assurer de la compréhension du patient des informations transmises mais aussi de son aptitude à prendre une décision.

Cette compréhension sera d'autant plus facile à obtenir que la patient aura reçu une information complète et régulière sur sa situation clinique tout au long de sa prise en charge.

A ces conditions, le consentement aux soins sera :

- libre : le patient doit prendre sa décision sans contrainte ou pression,
- révocable à tout moment,
- éclairé : l'information médicale est complète, permettant au patient de prendre sa décision en pleine connaissance de cause.

La décision du patient doit figurer dans son dossier médical.

Lorsque la patient n'est pas en mesure de recevoir une information ou d'exprimer sa volonté, l'article L1111-4 du code de santé publique indique : « *lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.* »

b. Modalités pratiques de la sédation

1) Prise de décision de la sédation

La décision de sédation est prise :

- quand il existe une indication ;
- après avoir vérifié la satisfaction aux conditions préalables : décision collégiale, informations données et consentement éclairé obtenu ;
- en acceptant le doute sur les résultats attendus : non soulagement des symptômes, survenue rapide du décès.

Le médecin responsable de la décision de la sédation doit rédiger la prescription qui doit figurer dans le dossier médical (17).

2) Induction de la sédation

Le midazolam est prescrit en première intention, après avoir vérifié la disponibilité du produit (délivrance hospitalière) et la présence d'une voie d'abord.

Le midazolam possède la même pharmacocinétique en intraveineux et en sous-cutanée du fait de son hydro solubilité. Cela dépendra du type de dispositif disponible chez le patient.

La titration est privilégiée pour obtenir une sédation avant de passer à une dose d'entretien. L'induction de la sédation et son entretien se font avec la dose minimale nécessaire à l'obtention de l'effet recherché. Il est recommandé de noter la dose totale qui a été nécessaire pour induire la sédation.

A domicile, comme dans toute autre structure, seul un infirmier ou un médecin peut réaliser l'induction. En dehors des situations à risque vital immédiat, l'infirmière appelera le médecin pour revérifier les indications avant d'appliquer la sédation.

3) Surveillance de la sédation

L'évaluation se fait toutes les 15 minutes pendant la première heure puis au minimum deux fois par jour.

On appréciera pour adapter les posologies :

- le degré de soulagement du patient,
- la profondeur de la sédation : Echelle d'évaluation de Rudkin,
- les signes de surdosage et les effets secondaires.

L'efficacité est appréciée en tenant compte :

- du soulagement des symptômes,
- de l'existence d'un endormissement ainsi que de sa durée,
- du niveau de réactivité (aux stimuli verbaux et/ou tactiles),
- du maintien d'une communication verbale ou non verbale.

Le but de la sédation est de soulager le patient, il n'est pas toujours nécessaire d'instaurer une sédation profonde, aussi il est important d'avoir et de garder le dosage minimum nécessaire à son confort.

4) Mesures d'accompagnement

Pendant toute la durée de la sédation, la surveillance clinique, les soins de confort et le nursing sont bien évidemment poursuivis. Le traitement antalgique est maintenu puisque le traitement sédatif n'empêche pas sa perception. Lors d'une sédation prolongée, il est nécessaire de discuter de la poursuite ou de la suppléance de l'hydratation et de la nutrition. C'est une question qui sera traitée au cas par cas. Pour le groupe de travail de la SFAP, dans la mesure où l'indication de la sédation est posée en fin de vie, la poursuite de l'hydratation et de la nutrition n'est pas justifiée.

De la même manière, il convient d'accompagner les proches, d'autant plus que la communication verbale avec le patient est altérée par la sédation. La présence médicale et infirmière devra être accentuée pour soutenir les proches dans ces circonstances, sans oublier l'accompagnement par les bénévoles.

5) Évaluation du bien-fondé de la sédation au cours du temps

En cas de sédation prolongée, le bien-fondé du maintien et de la poursuite de la sédation sera réévalué. Une sédation qui se prolonge avec un patient incapable de communiquer est un moment difficile à vivre pour les proches.

IV. Les soins palliatifs

A. Définitions

Les soins palliatifs ont fait l'objet de plusieurs définitions, qui reflètent l'évolution importante effectué dans le domaine des soins palliatifs. Nous avons retenues quelques-unes de ces définitions énoncées par ordre chronologique ci-dessous :

- **Définition de la SFAP en 1996 :**

« Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

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

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. (37) »

- **Définition des soins palliatifs dans la loi du 9 juin 1999 :**

« les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. (3) »

- **Définition par l'OMS en 2002 :**

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle :

- par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision,
- ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes psychiques, psychologiques et spirituels qui sont liés.

Les soins palliatifs :

- procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants,
- soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal,
- n'entendent ni accélérer ni repousser la mort,
- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients,
- proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort,
- proposent un système de soutien pour aider les familles à faire face à la maladie du patient ainsi qu'à leur propre deuil,
- utilisent une approche éthique pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant une assistance au deuil,
- peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive sur l'évolution de la maladie,
- sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie,
- et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. (38) »

- **Définition de la Haute Autorité de Santé (ANAES à l'époque) en 2002 :**

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

Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette

approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches.
Des bénévoles formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes. (39) »

Au travers de ces définitions, nous retrouvons évidemment plusieurs points communs tels que :

- le contenu à savoir prodiguer des soins actifs et continus, ainsi la continuité des soins est préservée tout au long de la prise en charge du patient.
- Les finalités de la prise en charge palliative sont multiples : soulager les symptômes physiques mais aussi psychiques. Il s'agit également de préserver la meilleure qualité de vie possible d'autant qu'on y inclut une approche globale : les soins palliatifs s'adressent à un être vivant, intégrant ses aspects psychologiques et spirituels, et elles s'étendent à tout l'entourage familial du patient (soutien, accompagnement, assistance au deuil). Toute obstination déraisonnable sera évitée. Dans une dimension éthique, il s'agit également de sauvegarder la dignité de la personne malade.
- Les soins palliatifs s'adressent à des patients présentant une maladie grave évolutive en phase avancée ou terminale, mais la prise en charge peut aussi débuter plus tôt dans la maladie selon la définition de l'OMS.
- Les dispensateurs sont une équipe pluridisciplinaire, l'action de l'équipe soignante peut être complété par des bénévoles formés à l'accompagnement (40). La présence d'une équipe pluridisciplinaire fait référence à la collaboration entre les différents intervenants dans le cadre d'une prise en charge globale et cohérente. Les dispensateurs sont des soignants compétents ayant reçu une formation, et qui peuvent bénéficier également d'un soutien (37).
- Les soins palliatifs sont accessibles à tous et peuvent être délivrés à domicile ou en institution.

B. Organisation des soins palliatifs

a. Accès aux soins palliatifs

Les soins palliatifs ont commencé à se développer en France dans les années 70. De ces réflexions sur l'accompagnement de la fin de vie va naître la circulaire « Laroque » du 26 août 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Elle va donner une dimension juridique à l'organisation des soins palliatifs. Elle précise les soins d'accompagnement, présente les modalités de leur organisation et créée des unités de soins palliatifs.

Depuis, plusieurs textes vont se succéder, à commencer par la loi hospitalière de 1991 qui inscrit les soins palliatifs au rang de missions de tout établissement de santé.

L'avancée la plus significative en faveur du développement des soins palliatifs est donnée par la loi du 9 juin 1999 qui garantit aux personnes en fin de vie le droit d'accès aux soins palliatifs. « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* », cette loi du 9 juin 1999, article L1A du code de la santé publique, a été adoptée à l'unanimité. Elle est réaffirmée dans la loi du 04 mars 2002 à l'article L1110-9.

Afin d'appliquer ce droit, la circulaire du 19 février 2002 va préciser l'organisation des soins palliatifs, en institution et à domicile, et à mettre en place une démarche palliative.

La loi « Leonetti » du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, réaffirme l'obligation des établissements de disposer d'une offre de soins palliatifs. Elle étend cette obligation aux établissements sociaux ou médico-sociaux de dispenser des soins palliatifs : « *ce projet identifie les services de l'établissement ou du service social ou médico-social au sein desquels sont dispensés des soins palliatifs...* » (Article 13 de la loi du 22 avril 2005).

Parallèlement à ces évolutions législatives, plusieurs programmes nationaux de développement des soins palliatifs ont été lancés (de 1999 à 2001 puis de 2002 à 2005). Ils ont permis le développement d'une culture palliative. Des mesures relatives au développement des soins palliatifs ont en outre été portées dans le cadre du plan Cancer 2003 – 2007. Le troisième programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 comprend également la poursuite

du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs de médecine de ville, l'élaboration d'une politique de formation et de recherche, l'encouragement à l'accompagnement par les proches.

L'ensemble de ces efforts a permis la mise en œuvre d'un dispositif d'organisation des soins palliatifs.

b. Lits identifiés de soins palliatifs

Les Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) se situent dans des services confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs.

Ce sont des lits situés au sein d'un service d'hospitalisation. Ils peuvent être identifiés dans un service de courte durée, de soins de suite et réadaptation, ou éventuellement de soins de long séjour, selon la circulaire du 19 février 2002.

Ils permettent d'assurer une prise en charge de proximité, en accueillant des personnes directement du domicile ou d'autre structure, évitant ainsi le passage par d'autres services (les urgences par exemple). Ils instaurent un lien entre le domicile et les établissements.

c. Équipes mobiles de soins palliatifs

L'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) est une équipe interdisciplinaire et pluri professionnelle rattachée à un établissement de santé, qui se déplace au lit du malade et auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé. L'équipe mobile exerce une activité transversale au sein de l'établissement de santé.

L'EMSP a pour mission d'apporter une aide, un soutien, des conseils aux soignants qui prennent en charge des malades en fin de vie dans d'autres services.

Ses membres ne pratiquent pas d'actes de soins, la responsabilité incombe au médecin qui a en charge la personne malade dans le service ou qui a fait appel à l'équipe mobile.

Elle participe à la diffusion de la démarche palliative au sein de l'établissement. L'équipe mobile peut également avoir une activité inter-hospitalière.

d. Unités de soins palliatifs

Les Unités de Soins Palliatifs (USP) sont des unités d'hospitalisation spécialisées qui ont une activité spécifique et exclusive en soins palliatifs.

Ces structures ont un nombre restreint de lits, environ une dizaine. Elles accueillent les patients pour une durée limitée. Elles prennent en priorité les patients aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles. En plus d'être un lieu de soins pour les personnes malades, elles sont également un lieu de vie pour les proches.

Elles ont une mission importante de formation des personnels médicaux et paramédicaux et la plupart ont également des activités de recherche.

Elles constituent un élément essentiel du maillage de l'offre régionale de soins palliatifs et ont vocation à participer à son organisation.

e. Hospitalisation à domicile

L'Hospitalisation A Domicile (HAD) peut être prescrite lorsque le malade nécessite des soins complexes ou une technicité spécifique. Elle se justifie lorsque la charge des soins est importante. Les services d'hospitalisation à domicile dépendent d'une structure hospitalière. Elle permet d'assurer, au domicile du patient, des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés entre le service hospitalier, le médecin traitant et les professionnels de santé de ville.

Dans le cadre de la prise en charge palliative, l'HAD constitue un moyen de retour ou de maintien à domicile d'une personne en fin de vie. Ce maintien à domicile ne peut se réaliser qu'en accord avec la personne malade et ses proches, avec la participation des professionnels libéraux.

L'HAD utilisent les compétences internes de leurs propres équipes et coordonnent les interventions de professionnels extérieurs, notamment libéraux, tout en prenant en compte l'environnement sanitaire et médico-sociale du patient.

f. Réseaux de soins palliatifs

Les Réseaux de Soins Palliatifs (RSP) ont pour principal objectif de favoriser l'accès aux soins et la coordination des professionnels entre la ville et l'hôpital, ainsi que l'ensemble des structures médico-sociales et sociales existant sur un même territoire.

Les réseaux doivent faciliter la continuité du suivi du patient tout au long de sa prise en charge, particulièrement à la sortie de l'hôpital, à son domicile ou dans des structures médico-sociales.

Ils offrent d'une part aux patients une permanence et une continuité des soins, et d'autre part aux professionnels un environnement de compétences. Ils permettent la participation d'acteurs professionnels indispensables (psychologue, assistante sociale, ergothérapeute, psychomotricien...), ainsi que l'intervention des bénévoles. Ils intègrent dans la démarche de soins et d'accompagnement les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et les auxiliaires de vie locaux éventuellement sollicités, ainsi que les pharmaciens.

Pour les professionnels de santé, les réseaux offrent aussi, en plus du travail en équipe et d'un soutien, des garanties de formation et d'évaluation.

L'objectif est de permettre à la personne en situation palliative de bénéficier de soins de qualité sur le lieu de vie de son choix.

Dans la démarche palliative, le patient se situe au centre d'un dispositif autour duquel de nombreux professionnels sont appelés à tenir un rôle en interrelation les uns avec les autres. L'équipe pluridisciplinaire regroupe différents acteurs : médecins, infirmières, aides soignantes, kinésithérapeutes, assistantes sociales, psychologues, auxiliaires de vie, ergothérapeutes, orthophonistes, etc. Cette interdisciplinarité nécessite une étroite collaboration où chacun exerce un rôle qui lui est propre. Une des particularités du travail en soins palliatifs est l'intervention de bénévoles. La loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a accordé aux associations de bénévoles une place spécifique dans le domaine de la santé.

g. Les bénévoles

Le rôle des accompagnants bénévoles dans les soins palliatifs a été reconnu officiellement par la circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

Les bénévoles d'accompagnement ont une charte qui définit les principes de leur action et notamment le « *respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins* », article L1110-11 du code de la santé publique.

Les bénévoles sont les garants d'un lien social. Ils proposent une présence, une écoute. Ils consacrent leur disponibilité à une démarche de solidarité et de soutien auprès de la personne en fin de vie et de ses proches. Ils ne remplacent ni les soignants ni les proches de la personne malade. Ils travaillent en complémentarité avec l'équipe de soin. Ils tiennent un rôle d'intermédiaire entre le malade, sa famille et les soignants.

Les associations d'accompagnement peuvent intervenir dans tous les lieux où se trouvent les personnes malades et leurs proches : structures spécifiques en soins palliatifs ou non, comme à domicile.

C. État des lieux en France et en Lorraine

Les soins palliatifs ont connu un développement important en France au cours de ces vingt dernières années. Ils constituent aujourd'hui une priorité de santé publique et les agences régionales de l'hospitalisation ont pour mission de veiller à leur développement.

Afin d'appliquer le droit à l'accès aux soins palliatifs pour les personnes en fin de vie sur l'ensemble du territoire national, plusieurs structures de soins palliatifs se sont développées.

Les programmes nationaux de développement des soins palliatifs ont permis de faciliter cette démarche. Le premier plan triennal 1999-2001 avait essentiellement été consacré au développement des équipes mobiles et des unités de soins palliatifs. Ainsi le nombre d'équipes mobiles de soins palliatifs est passé de 84 en 1998 à 265 en 2001. Avec le second plan quadriennal 2002-2005, apparaissent les lits identifiés de soins palliatifs. On observe alors une croissance très rapide des LISP. (Tableau 2)

Tableau 2 : Evolution du nombre de lits spécifiques de soins palliatifs et du nombre de structures de soins palliatifs, **en France** (40)

	2002	**2003**	**2004**	**2005**	**2007**
Nombre d'EMSP	291	309	317	328	337
Nombre d'USP	91	//	//	//	89
Nombre de lits d'USP	834	782	783	825	937
Nombre de LISP	316	758	1281	1908	3075
Total de lits	1150	1540	2064	2733	4012

Les progrès sont importants, néanmoins il existe une grande disparité sur le territoire national, repérable à l'échelle régionale, et encore plus au niveau départemental, selon le rapport sur l'état des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national, réalisé par la DREES (Direction de la Recherche, des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques).

Le développement des réseaux de soins palliatifs est également inégal sur le territoire. Selon des données de la DHOS (Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins), la France compte 103 réseaux de soins palliatifs en 2007 contre 89 en 2005. Malgré ce chiffre, il faut savoir que plus de 40 départements n'en sont pas pourvus (40).

En Lorraine, il existe actuellement 3 réseaux de soins palliatifs que nous retrouvons dans le répertoire de la SFAP (41).

A titre indicatif, nous avons établi un tableau récapitulatif des lits de soins palliatifs en Lorraine (tableau 3).

Tableau 3 : Bilan quantitatif du nombre de lits spécifiques de soins palliatifs et du nombre de structures de soins palliatifs au 31/12/2007, **en Lorraine et en France** (42)

	Nombre d'EMSP	**Nombre d'USP**	**Nombre de lits d'USP**	**Nombre de LISP**	**Nombre total de lits**	**Nombre d'inclusion en HAD**
Lorraine	17	1	15	183	198	463
France	337	90	942	3060	4002	12220

L'agence régionale hospitalière de Lorraine a prévu dans son schéma régional d'organisation sanitaire de 3ème génération de poursuivre la reconnaissance des lits identifiés de soins palliatifs et surtout de renforcer les équipes mobiles de soins palliatifs.

D. Quand débutent les soins palliatifs ?

Les soins palliatifs et l'accompagnement concernent des personnes de tout âge atteintes d'une maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ces personnes peuvent souffrir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative, du sida ou de tout autre état pathologique lié à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies.

Comme nous venons de le voir dans les diverses définitions, les soins palliatifs peuvent débuter en phase avancée ou terminale mais également plus tôt dans l'évolution de la maladie. Les différentes phases d'une maladie peuvent être définies ainsi :

- la phase « curative » correspond à une période de l'évolution naturelle d'une maladie au cours de laquelle les traitements peuvent entraîner une guérison, une survie de longue durée ou une rémission complète.
- la phase « palliative » est la période où la maladie est incurable et le pronostic vital engagé. Les efforts thérapeutiques et d'investigations ont alors pour but de ralentir l'évolution de la maladie mais surtout le soulagement des symptômes, dont la douleur, le confort et le bien-être du patient. La qualité de vie est prioritaire.
- la phase « terminale » est la période pendant laquelle le décès est inévitable. Elle est caractérisée par une défaillance des grandes fonctions vitales parfois provoquée par un épisode aigu. Elle comporte deux phases bien distinctes : une phase pré-agonique et une phase agonique.
    - La phase pré-agonique est provoquée par la défaillance d'une ou plusieurs fonctions vitales avec des signes neurologiques, respiratoires, cardio-vasculaires. Il s'agit d'un état de choc qui va évoluer, sans prise en charge de réanimation, vers la phase agonique et le décès,
    - La phase agonique est marquée par l'apparition des premiers signes de décérébration. C'est une phase irréversible qui aboutit à la mort.

Si en théorie ces phases de la maladie sont bien définies, cela est moins vrai dans la pratique quotidienne. Il n'est pas facile de discerner le moment où les soins doivent s'orienter vers une prise en charge palliative. Il n'est pas aisé pour des soignants de renoncer aux traitements à visée curative pour passer aux soins palliatifs. Pourtant il est essentiel de savoir reconnaître le moment où la qualité de vie devient plus importante que la durée de vie. Le médecin a la

responsabilité de poursuivre des soins de façon adaptée en assurant le meilleur confort possible et accompagner le patient jusqu'à la survenue du décès.

En gériatrie, le processus de fin de vie est beaucoup plus difficile. De ce fait, l'entrée en soins palliatifs peut rester imprécise.

E. Formation des professionnels aux soins palliatifs

a. Le médecin généraliste

Plusieurs études (43) ont été réalisées sur les difficultés rencontrées par le médecin généraliste sur la prise en charge d'un patient en soins palliatifs. Mais comme nous l'avons vu précédemment, les réseaux de soins palliatifs et les hospitalisations à domicile se sont beaucoup développés, offrant au patient, la possibilité d'être pris en charge dans son lieu de vie, accompagné de ses proches, et au médecin traitant un environnement de compétences.

Les soins palliatifs, délivrés en ville, peuvent être également organisés dans le cadre de services de soins à domicile (SSAD) ou services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), avec un médecin généraliste, sans soutien particulier d'un réseau de soins palliatifs ou d'une hospitalisation à domicile.

Le médecin généraliste occupe une place primordiale dans cette prise en charge, au même titre que le patient et l'entourage familial. Ils forment le noyau central autour duquel vont venir graviter les différents intervenants.

Pour des soins de qualité, le médecin généraliste se doit d'optimiser ses connaissances. L'article 11 du code de déontologie médicale précise d'ailleurs que « *tout médecin doit entretenir et perfectionner ses connaissances* [...] ». Déjà dans la circulaire Laroque, dans le paragraphe consacré à la formation des intervenants, il est cité que le médecin traitant doit posséder « *une parfaite connaissance de la clinique et du maniement des antalgiques* ». La loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs met également l'accent sur le besoin de formation initiale et continue délivrée aux professionnels de santé y compris aux équipes soignantes.

Ainsi, dans la formation initiale, il a été introduit le module 6 « douleur-soins palliatifs-accompagnement » au cours des études médicales (au décours du DCEM 3). Il existe cependant, au niveau national, de grandes disparités sur le volume horaire, dévolu au module 6 et à la formation aux soins palliatifs, il peut varier de 2 à 30 heures (44).

Dans le cadre de la formation continue, les diplômes interuniversitaires DIU et les diplômes universitaires DU de soins palliatifs regroupent actuellement 26 facultés (23). Mais la répartition n'est pas homogène.

Après validation du Diplôme d'Etudes Spécialisées (DES) et soutenance de leur thèse, les médecins peuvent désormais compléter leur formation par un Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires : le DESC de médecine de la douleur et médecine palliative, introduit par l'arrêté ministériel du 26 janvier 2007 (45). La création récente de ce DESC représente une avancée pour l'enseignement universitaire des soins palliatifs.

Il reste encore la Formation Médicale Continue (FMC) qui est une obligation pour tous les médecins. La FMC a pour objectif d'améliorer les connaissances et d'acquérir de nouveaux savoir-faire afin de prodiguer des soins de qualité.

b. Les infirmières

En 2001, un groupe de travail s'est constitué, au sein de la SFAP, dans le but de proposer une harmonisation des pratiques de formation initiale des infirmières, introduite par la loi du 9 juin 1999. L'enseignement, mis en œuvre par les Instituts de Formation aux Soins Infirmiers (IFSI), repose sur des modules spécifiques à l'Accompagnement et aux Soins Palliatifs pour les acteurs des soins infirmiers. Là aussi le volume horaire est disparate allant de 11 heures à 30 heures (40).

L'un des objectifs serait d'atteindre un volume horaire équivalent de 35 heures, de manière à rapprocher celui des aides soignantes. Parmi les recommandations, plusieurs thèmes à aborder ont été défini tels que le concept de mort, l'accompagnement, les soins palliatifs, l'éthique mais aussi les réseaux et l'interdisciplinarité, la souffrance des soignants.

Par ailleurs, les DU et DIU de soins palliatifs sont ouverts aux médecins et aux autres soignants : pharmaciens, infirmières, puéricultrices supérieures, aux sages femmes ... mais aussi aux travailleurs sociaux, aux aumôniers et aux accompagnants bénévoles. Sans oublier toutes les formations consacrées aux soins palliatifs ou à la lutte contre la douleur proposées par les institutions spécialisées en soins palliatifs, les rencontres au sein des hôpitaux et les associations.

F. La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie

La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, renforce les droits du malade en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable. Elle fait suite à la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité de système de santé, qui reconnait à tout malade la possibilité de participer à une décision médicale le concernant.

Elle fournit un cadre d'aide à la décision aux situations de fin de vie et réaffirme l'interdiction de l'euthanasie.

a. Refus de l'obstination déraisonnable

Article 1er : « *Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris [...].* » C'est ainsi que débute la loi Leonetti. Après une phase de traitement à visée curative n'ayant pu aboutir à la guérison, se pose alors la question de la limitation et/ou de l'arrêt de traitement pour ne pas entrer dans une obstination déraisonnable. Cela reprend l'article 37 du code de déontologie médicale qui précise qu' « *en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique* » (2).

L'article 6 accorde au patient, lorsqu'il est en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable, de décider de limiter ou d'arrêter tout traitement. Le médecin est tenu de respecter cette décision lorsque celle-ci est prise par un patient conscient et informé des conséquences de son choix.

Mais lorsque le patient ne peut s'exprimer ou qu'il est incapable de décider pour lui-même, le médecin doit consulter la personne de confiance, la famille ou les proches, ou encore les indications laissées par le patient lui-même (avant son incapacité) notamment au travers des directives anticipées, (article 5). C'est au médecin, après avoir respecté la procédure collégiale, que reviendra la décision finale.

La loi du 22 avril 2005 donne de nouvelles responsabilités au malade. Elle permet de préciser les procédures à suivre selon que le patient peut exprimer ou non sa volonté. Les directives anticipées et le rôle de la personne de confiance (créée par la loi du 4 mars 2002) sont une avancée dans la reconnaissance de la place du patient.

b. Les directives anticipées

Article 7 : « *Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. 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.*

A 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. »

Les directives anticipées (46) sont des instructions écrites que donne par avance une personne, pour le cas où elle serait dans l'incapacité de communiquer. Ces directives anticipées sont prises en considération pour toute décision concernant un patient hors d'état d'exprimer sa volonté.

Il s'agit d'un document écrit par le patient lui-même, daté et signé, l'identité y est clairement indiqué. Si le patient est dans l'impossibilité d'écrire et de signer lui-même ce document, il peut faire appel à deux témoins, dont la personne de confiance si elle a été désignée, qui attestent que ce document exprime bien sa volonté libre et éclairée. Ces témoins doivent indiquer leur nom et qualité. Leur attestation est jointe aux directives.

Le médecin peut joindre, à la demande du patient, une attestation constatant que le patient est en état d'exprimer librement sa volonté et qu'il lui a délivré toutes les informations appropriées.

Pour être prises en compte par le médecin, il faut que les directives anticipées aient été rédigées depuis moins de 3 ans avant la date à partir de laquelle le patient ne sera plus en état d'exprimer sa volonté.

Ces directives anticipées sont valables 3 ans. Cette durée est renouvelable. Il suffit pour cela de le confirmer sur le document en le signant ou avec l'aide des témoins si le patient ne peut pas le signer.

A tout moment, les directives anticipées peuvent être révoquées, modifiées partiellement ou totalement. Toute modification fait courir une nouvelle période de 3 ans.

Les directives anticipées seront conservées dans le dossier médical soit celui constitué par le médecin de ville soit en cas d'hospitalisation dans celui de l'hôpital.

Le patient peut également conserver lui-même ses directives anticipées ou les remettre à la personne de son choix (la personne de confiance, un membre de la famille ou un proche). Dans ce cas, le patient doit communiquer au médecin qui le prend en charge, les coordonnées de la personne qui détient les directives anticipées afin qu'il les mentionne dans le dossier médical.

Les directives anticipées constituent un document essentiel pour la prise de décision médicale dans la mesure où elles témoignent de la volonté du patient. Leur contenu prévaut sur tout autre avis non médical, y compris celui de la personne de confiance.

Cependant, les directives anticipées n'ont pas de valeur contraignante pour le médecin. Celui-ci reste libre d'apprécier les conditions dans lesquelles il convient d'appliquer les orientations exprimées, compte tenu de la situation concrète et de l'éventuelle évolution des connaissances médicales.

c. La personne de confiance

Article 8 : « *Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause et hors d'état d'exprimer sa volonté, a désigné une personne de confiance en application de l'article L. 1111-6, l'avis de cette dernière, 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 loi du 22 avril 2005 renforce le rôle de la personne de confiance créée par la loi du 04 mars.

La personne de confiance (46) est l'interlocuteur légitime du personnel médical lorsque le patient ne peut s'exprimer. La loi lui confie deux missions spécifiques qui évoluent en fonction de l'état de santé du patient.

Lorsque le patient est lucide, la personne de confiance peut l'accompagner dans ses démarches et l'aider à prendre une décision.

Si le patient est incapable d'exprimer sa volonté et ne peut recevoir l'information, la personne de confiance doit être consultée. Dans ce cas, la personne de confiance ne se substitue pas au patient. L'avis recueilli auprès de la personne de confiance guidera le praticien pour prendre ses décisions. Toutefois c'est au médecin qu'il reviendra de prendre la décision.

La personne de confiance ne peut pas avoir d'accès direct au dossier médical. De plus, le secret médical demeure si le patient souhaite que certaines informations restent confidentielles.

Toute personne de l'entourage (un membre de la famille, un ami, un voisin, le médecin) peut être désigné. Elle doit être une personne en qui le patient doit avoir confiance.

La désignation de la personne de confiance se fait par écrit, et le patient est libre de changer d'avis à tout moment. L'article L. 1111-6 du code de la santé publique stipule simplement que « cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. »

L'établissement de santé a l'obligation de proposer au patient la désignation d'une personne de confiance lors de toute hospitalisation, c'est-à-dire à chaque nouveau séjour. L'hospitalisation de jour et l'hospitalisation à domicile sont concernées par cette démarche.

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance. Les personnes mineures et les majeures sous tutelle n'ont donc pas la possibilité de procéder à cette désignation. Par contre, les majeurs placés sous un régime de sauvegarde de justice ou sous curatelle peuvent désigner librement une personne de confiance.

Les avantages des directives anticipées sont essentiellement de laisser au malade le soin de préparer sa fin de vie. Elles permettraient aussi d'aider le médecin à départager les avis parfois divergents des membres d'une famille ou de justifier du refus de l'obtination déraisonnable selon les souhaits du patient. De la même façon, le rôle de la personne de confiance est important. Ce rôle est d'autant plus essentiel lorsque la fin de vie se déroule au domicile du patient. La personne de confiance s'exprime au nom du patient lorsque celui-ci ne peut plus le faire.

Ainsi lorsque le patient en fin de vie ne peut plus exprimer sa volonté, la loi lui permet de rédiger des directives anticipées et de désigner une personne de confiance. Mais les directives anticipées, l'avis de la personne de confiance, de

la famille ou des proches ne s'imposent pas aux médecins. La responsabilité du médecin reste pleine et entière. De cette façon, on évite à la famille d'engendrer toute culpabilité inutile.

d. La procédure collégiale

La procédure collégiale fait l'objet du décret n° 2006-120 du 6 février 2006 prévue par la loi du 22 avril 2005 dans l'article 9. Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté concernant la limitation ou l'arrêt d'un traitement, la prise de cette décision se prend de manière collégiale. Le décret indique que : « *la décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant* ». En plus de cette concertation collégiale, le médecin doit consulté la personne de confiance, la famille ou les proches, sans oublier les directives anticipées. La décision prise doit ensuite être transcrite dans le dossier médical.

La prise de décision est donc basée sur la collégialité mais aussi sur la transparence, par le biais de la traçabilité.

e. Le principe du double effet

Il est interessant d'évoquer l'article 2 : « *si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie, il doit en informer le malade* ». Cet article fait référence au principe du double effet : le soulagement et le risque d'abréger la vie. Le médecin doit en informer le malade et l'inscrire dans le dossier médical, anticipant ainsi d'éventuelles poursuites judiciaires.

Il est important de rappeler que le recours à la sédation ne peut se faire que selon les recommandations de la SFAP et qu'elle n'est pas une offre thérapeutique à la simple demande du patient, de l'entourage familial ou des soignants, sous couvert de la loi.

DEUXIEME PARTIE :

Étude de 22 dossiers de patients ayant bénéficié d'une sédation à domicile

I. La sédation à domicile

A. Objectifs

Le sujet de ce travail est la sédation en fin de vie à domicile. L'objectif était de savoir si les recommandations de la SFAP, société française d'accompagnement et de soins palliatifs, sur la sédation en phase terminale pour détresse étaient appliquées.

Le travail a donc porté sur les conditions préalables et les modalités d'application de la sédation.

B. Méthode

Pour cela, une étude rétrospective a été menée sur des patients en soins palliatifs pris en charge à domicile ou lieu de vie habituel, soit par un réseau de soins palliatifs (RSP) soit par une hospitalisation à domicile (HAD), et ayant bénéficié d'une sédation par midazolam pour détresse en phase terminale.

Le recueil de données a été effectué à partir des dossiers médicaux des patients en soins palliatifs décédés à leur domicile. Initialement l'étude devait se limiter aux patients admis durant l'année 2009 au sein du RSP et de l'HAD, cependant aucune sédation n'a été effectué au cours de cette période pour les patients admis dans le RSP. Aussi nous avons dû élargir la période au premier semestre 2010 (pour le RSP uniquement) afin d'avoir des dossiers de patients ayant bénéficié d'une sédation (nous permettant également d'avoir un nombre équivalent de dossiers à étudier par rapport à l'HAD).

Le réseau « Autrement », réseau de soins palliatifs-douleur, et l'HAD de Metz « l'HADAM », qui comporte dans ses missions les soins palliatifs, ont accepté de mettre à notre disposition les dossiers médicaux pour cette étude, respectivement 70 et 72 dossiers.

Parmi ces dossiers, nous avons sélectionnés les patients qui ont bénéficié d'une sédation par midazolam (sont exclus les patients traités par ce même produit mais à visée anxiolytique).

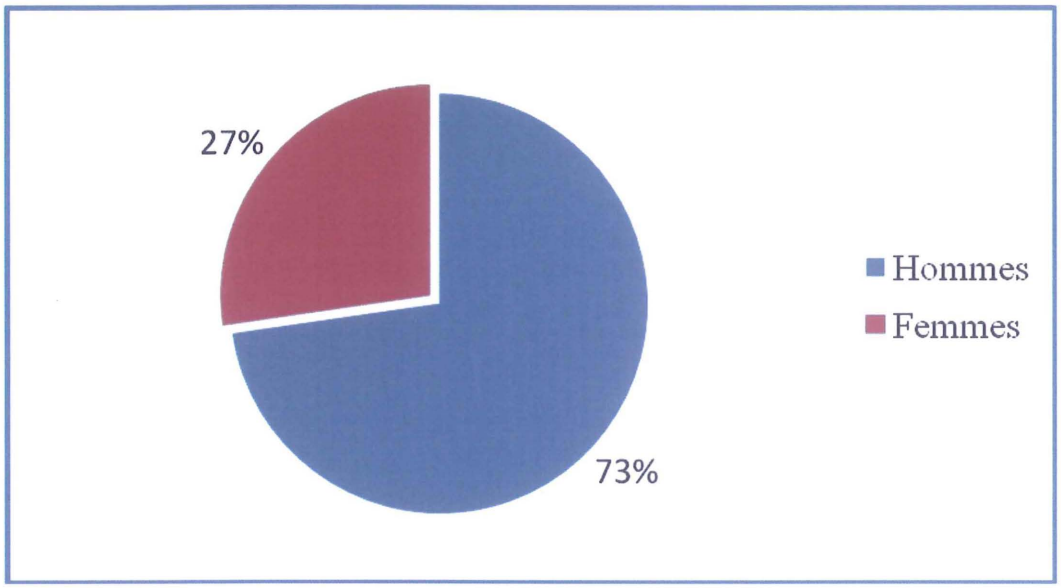
Au final, sur le total de 142 dossiers, nous avons trouvé 22 dossiers de patients ayant eu une sédation, dont 20 sont issus des dossiers patients de l'HADAM.

C. Résultats

a. Données générales

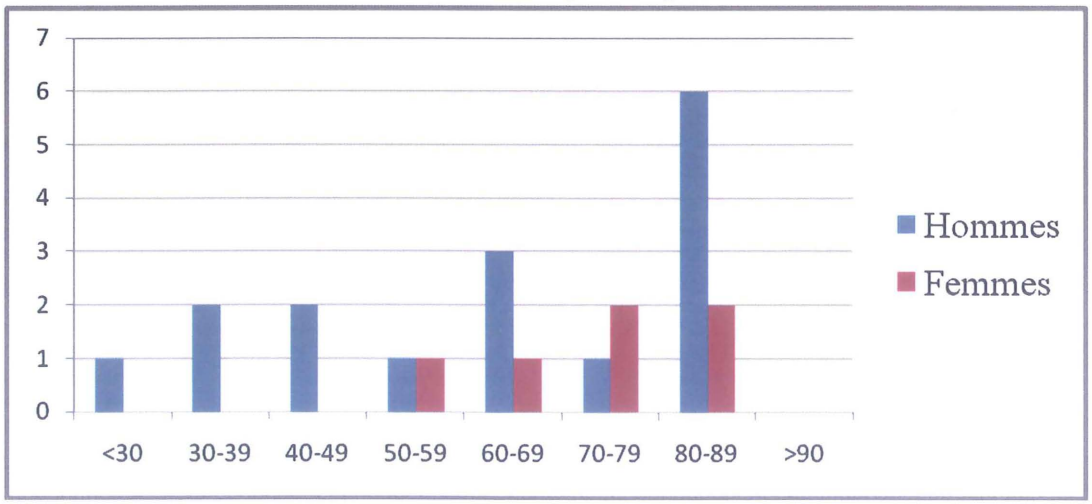
✓ Sexe : parmi les patients, 6 étaient de sexe féminin (27%) et 16 de sexe masculin (73%).

Figure 1 : répartition des patients par sexe



✓ Age : Plus d'1/3 des patients ayant bénéficié d'une sédation, soit 36%, ont 80 ans ou plus.

Figure 2 : répartition des tranches d'âge des patients selon leur sexe



La moyenne d'âge des patients ayant bénéficié d'une sédation est de 66,5 ans. Elle est de 75 ans chez les femmes et 63 ans chez les hommes. A savoir que le patient le plus jeune avait 26 ans et le plus âgé 88 ans.

✓ Pathologie initiale

Parmi les patients pris en charge en soins palliatifs, 18 d'entre eux souffrent d'une maladie cancéreuse soit plus de ¾ des patients (tableau 4). Pour les 4 autres patients, on a les pathologies suivantes en phase terminale : insuffisance respiratoire chronique, altération de l'état général sur un tableau de dénutrition sévère, une cirrhose hépatique et une patiente présentant une escarre de stade 4.

Tableau 4 : liste des maladies cancéreuses dont sont atteints les patients

Cancer prostate	1
Cancer poumon	3
Cancer pancréas	3
Cancer digestif	3
Cancer cérébral	1
Cancer foie	1

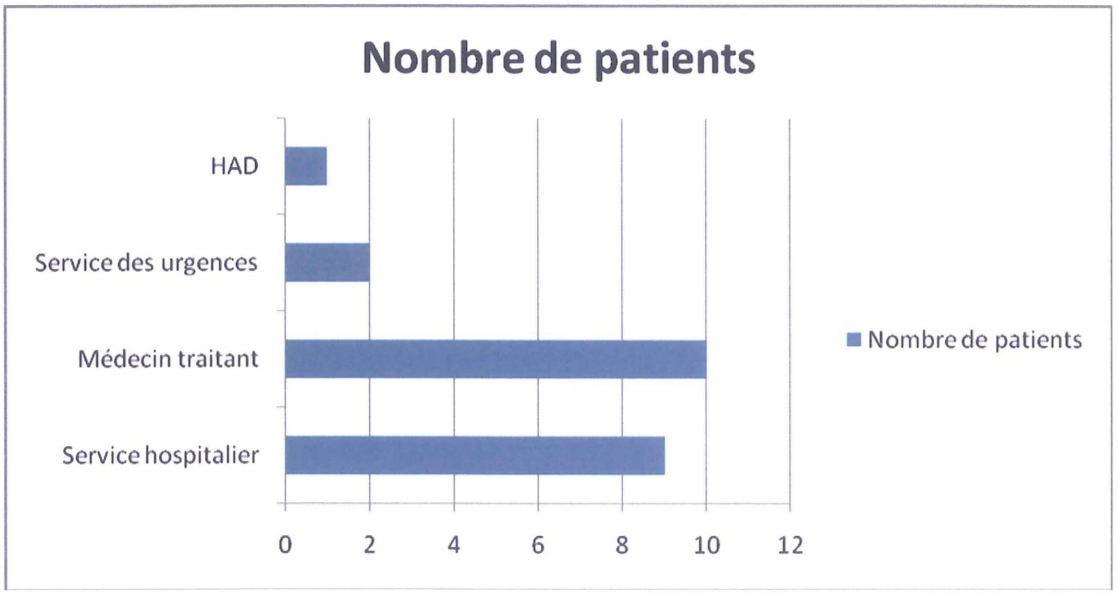
Cancer sein	2
Cancer rein	1
Cancer vessie	1
Sarcome	1
Neurofibromatose	1

✓ Demande de prise en charge par le RSP ou l'HAD

Les demandes de prise en charge de patients en soins palliatifs, par le réseau ou l'HAD, se répartissent à peu près de manière équitable. La demande a été faite soit par le biais d'un service hospitalier soit par le médecin traitant (figure 3).

Viennent s'ajouter en tant que service demandeur le service d'accueil des urgences et une HAD pour l'intervention du réseau de soins palliatifs.

Figure 3 : répartition des demandes d'inclusion en HAD ou RSP.



✓ Lieu de prise en charge

L'HAD et le réseau sont intervenus, dans la plupart des cas, au domicile du patient (soit 86%), et en maison de retraite pour 3 de ces patients (14%) qui sont décédés dans leur lieu de vie habituel.

b. Conditions préalables d'une sédation à domicile

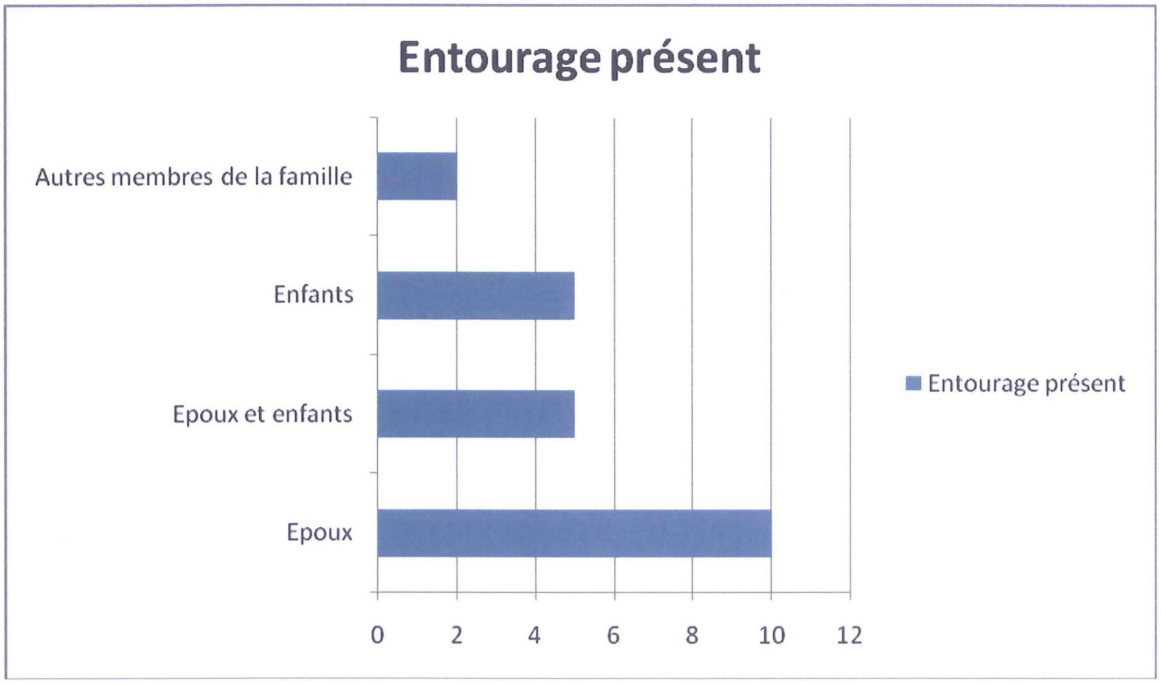
✓ Quel est l'entourage présent ?

L'entourage jouant un rôle majeur dans le maintien à domicile, nous avons relevé quels étaient les proches présents auprès du patient et les liens de parenté (figure 4).

Comme nous pouvons le constater dans la figure ci-dessous, 91% de l'entourage familial est constitué du conjoint et/ou des enfants. Dans 45% des cas, le conjoint (ou la conjointe) est seul auprès de la personne malade.

Pour les 2 autres membres présents, nous avons la mère du plus jeune patient (26 ans), quant à l'autre personne, son lien de parenté ne figure pas dans le dossier.

Figure 4 : liens de parenté de l'entourage familial



Parmi l'entourage présent au chevet du patient, il n'a pas été possible de savoir si les membres de la famille étaient en activité professionnelle ou non, et par conséquent de savoir si une demande de congé d'accompagnement avait été demandée.

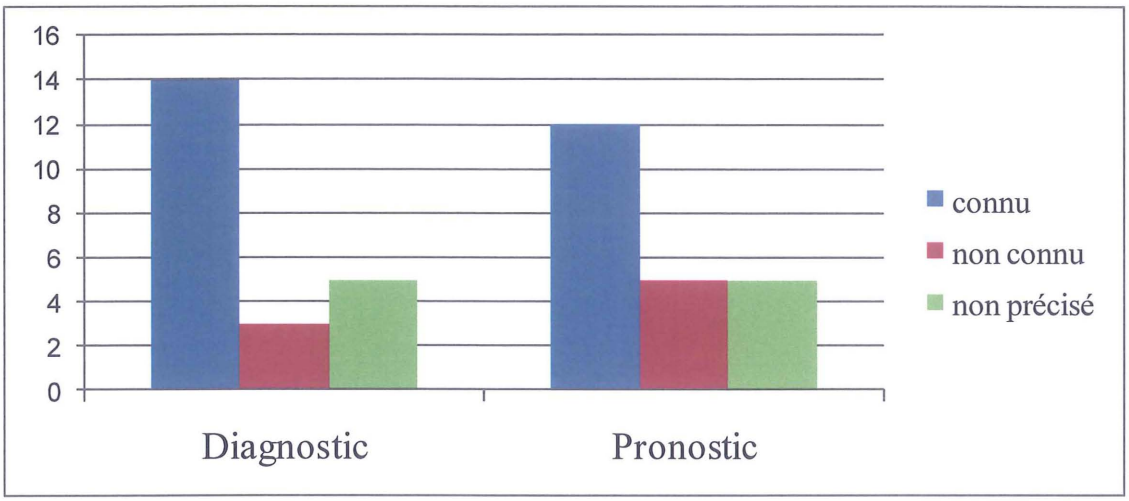
✓ Le patient était-il informé de son diagnostic et du pronostic ?

Il est effectivement difficile d'envisager une prise en charge en soins palliatifs dans de bonnes conditions sans savoir quelles sont les informations détenues par le patient concernant la gravité et l'évolution de sa pathologie (figure 5).

Il est important de préciser que le recueil d'information concernant le diagnostic et le pronostic a été effectué au moment de l'admission du patient au sein du réseau ou de l'HAD.

Les résultats nous indiquent que 63% seulement des patients étaient informés de leur diagnostic et 14% l'ignoraient. Le pronostic était encore moins bien connu.

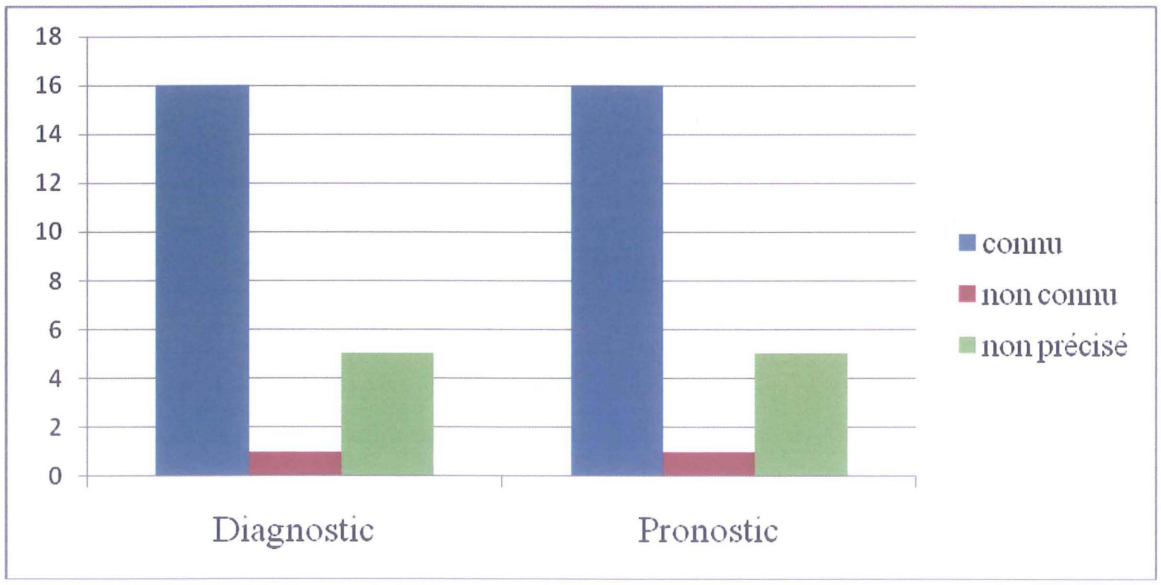
Figure 5 : répartition des informations connues par le patient



Nous avons effectué la même démarche pour connaître le niveau d'information des membres de la famille (figure 6). On s'aperçoit qu'ils sont mieux renseignés que le malade, que ce soit pour le diagnostic ou le pronostic. 72% étaient informés du diagnostic mais aussi du pronostic de la maladie.

Sur les figures 5 et 6, l'item « non précisé » signifie qu'aucune transmission n'apparaît dans le dossier médical du patient.

Figure 6 : répartition des informations connues par les familles.



✓ Disponibilité des professionnels de santé

Dans les dossiers médicaux mis à disposition, nous avons relevé le nombre des interventions au domicile du patient des différents soignants : médecins traitants, médecins référents et infirmières ; ainsi que le nombre d'appels téléphoniques émis du domicile, que ce soit par un membre de la famille ou un soignant pour une assistance (tableau 5).

Nous ajouterons que nous n'avons pas distingué, dans notre recueil d'informations, les infirmières libérales des infirmières appartenant au réseau ou à l'HAD.

La durée de la prise en charge du patient par le réseau ou l'HAD, donnée en jours, n'apparaît qu'à titre indicatif. Il n'y a pas de corrélation entre la durée du séjour et le nombre de passage de professionnels de santé effectué, qui est fonction de la clinique et des actes de soins nécessaires au malade, bien sûr.

Nous tenons à insister encore une fois que le recueil de données s'est fait à partir des dossiers médicaux. Le relevé de ces informations a donc été effectué en fonction des transmissions lorsqu'elles ont été inscrites. Par ailleurs nous n'avons pas eu à notre disposition les dossiers de suivi à domicile du réseau ou les dossiers médicaux des maisons de retraite.

Nous avons aussi vérifié le passage d'autres intervenants paramédicaux : kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, etc. Nous savons qu'une kinésithérapeute est intervenue auprès de 3 patients, et l'un d'entre eux a également eu recours à une orthophoniste.

Tableau 5 : durée du séjour et relevé des interventions des professionnels de santé

	Durée du séjour	Nb passage MT	Nb appel au MT	Nb passage IDE	Nb appel à l'IDE	Nb passage MR	Nb appel au MR	Nb d'IDE
A	6	1	1	7	/	/	4	4
B	8	2	5	6	/	/	1	5
C	11	1	4	10	/	/	3	6
D	8	3	7	9	1	/	1	7
E	31	7	/	/	/	/	/	/
F	4	1	1	3	/	/	2	3
G	25	2	2	27	/	/	/	5
H	13	1	3	10	/	/	/	6
I	15	12	5	30	1	/	1	9
J	41	3	6	20	1	2	1	14
K	6	3	1	5	1	/	1	3
L	20	1	2	15	/	/	6	11
M	2	1	/	3	/	/	/	1
N	7	3	/	6	1	/	2	3
O	15	3	2	9	/	/	1	6
P	3	5	1	9	1	/	3	6
Q	2	/	/	3	/	/	3	1
R	34	21	4	17	/	1	/	10
S	8	1	1	3	1	/	1	2
T	33	2	2	48	/	/	3	10
U	8	/	/	/	/	/	/	/
V	100	/	1	10	1	10	/	2

MT : Médecin Traitant
MR : Médecin Référent (HAD ou réseau)
/ : aucune donnée répertoriée
Nb d'IDE : nombre d'infirmières différentes étant intervenues auprès d'un même patient

Nous avons effectué une moyenne de ces différents résultats (tableau 5) afin de déterminer le nombre moyen de passage de chaque intervenant auprès du patient.

Les résultats sont indiqués dans le tableau 6.

Tableau 6 : durée moyenne du séjour et moyenne du nombre de passage ou d'appel des différents soignants :

Durée moyenne du séjour	18
Passage du médecin traitant	4
Nombre d'appel au médecin traitant	3
Passage des infirmières	12
Nombre d'appel aux infirmières	1
Passage du médecin référent	2
Nombre d'appel au médecin réferent	6

Ainsi, un patient est pris en charge en moyenne durant 18 jours par le réseau ou l'HAD. Le médecin traitant se sera déplacé à son chevet environ 4 fois durant ce laps de temps et aura reçu presqu'autant d'appels.

L'infirmière sera intervenue à domicile 12 fois, ce qui nous fait à peu près 2 jours sur 3. Les appels vers l'infirmière sont plus rares car dans la majorité des cas, ce sont elles qui appellent le médecin traitant ou le médecin référent pour une conduite à tenir.

c. L'instauration de la sédation

Avant de débuter cette nouvelle partie, nous avons recherché dans le dossier médical du patient l'éventuelle présence de directives anticipées. Aucun document n'y fait référence hormis un dossier.

✓ Quelle est l'information donnée sur la pratique de la sédation ?

Par défaut de traçabilité, nous avons peu d'éléments concernant l'information donnée aux patients et à la famille, de même pour l'anticipation de la sédation.

Seuls quatre dossiers médicaux précisent que la pratique de la sédation a fait l'objet d'une concertation avec la famille ou la personne de confiance, et parmi ces dossiers, deux seulement signalent que le patient a participé à cet échange.

Cette information a été transmise soit par le médecin traitant soit par le médecin référent, avec la présence ou non d'une infirmière. Toutefois, il nous est impossible de connaître le contenu de cette information, en dehors d'un seul dossier médical où la technique, les objectifs et les risques ont été clairement mentionnés.

L'anticipation de la décison d'une sédation est inscrite dans deux dossiers. Pour ce qui est du consentement éclairé, nous retrouvons une trace écrite dans deux dossiers médicaux.

De plus, il est important de faire remarquer que la demande de l'instauration d'une sédation a toujours émané de l'équipe médicale. Nous ignorons si le patient et/ou la famille ont été demandeur au décours de la prise en charge. Nous en profitons également pour signaler qu'aucune demande d'euthanasie n'apparait dans les dossiers médicaux.

✓ Indications retenues pour l'instauration de la sédation

Avant d'évoquer les indications, nous indiquerons que deux dossiers médicaux contenaient une prescription anticipée de midazolam en vue d'une éventuelle sédation.

Nous avons répertorié toutes les indications de la sédation dans le tableau 7 . Elles ont toutes été clairement identifiées.

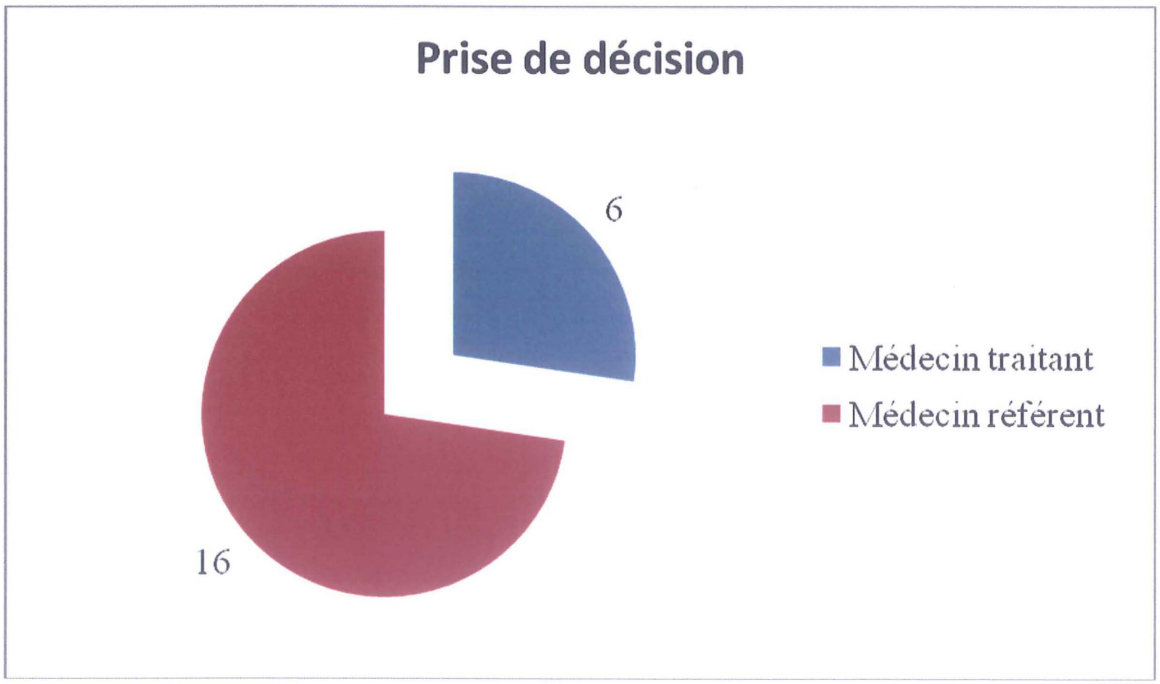
Tableau 7 : indications de la sédation

Motif de la sédation	Nombre de patients	Pourcentage de patients
Dyspnée	9	41%
Douleur	4	18%
Angoisse	4	18%
Agitation	3	14%
Douleur et détresse respiratoire	2	9%

✓ La prescription de la sédation

Dans environ ¾ des cas, les médecins référents sont ceux qui ont pris la décision de la sédation voir la figure 7, ils en sont les principaux prescripteurs.

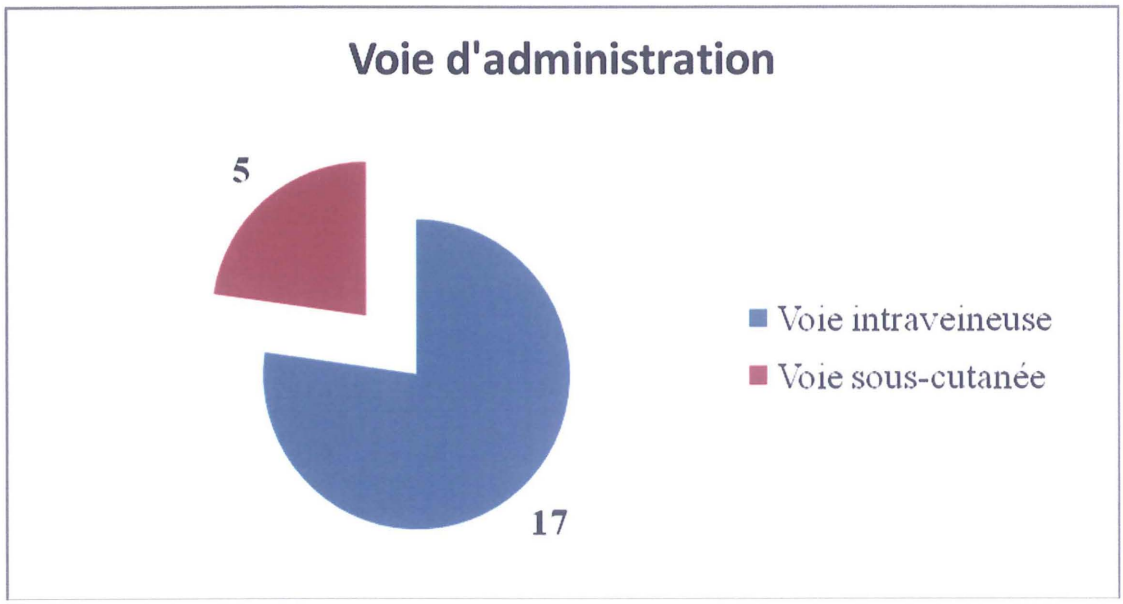
Figure 7 : répartition des médecins ayant décidé de la sédation



✓ Voie d'administration

La voie intraveineuse a été choisie dans 77% des cas par rapport à la voie sous-cutanée (figure 8).

Figure 8 : répartition des voies d'administration

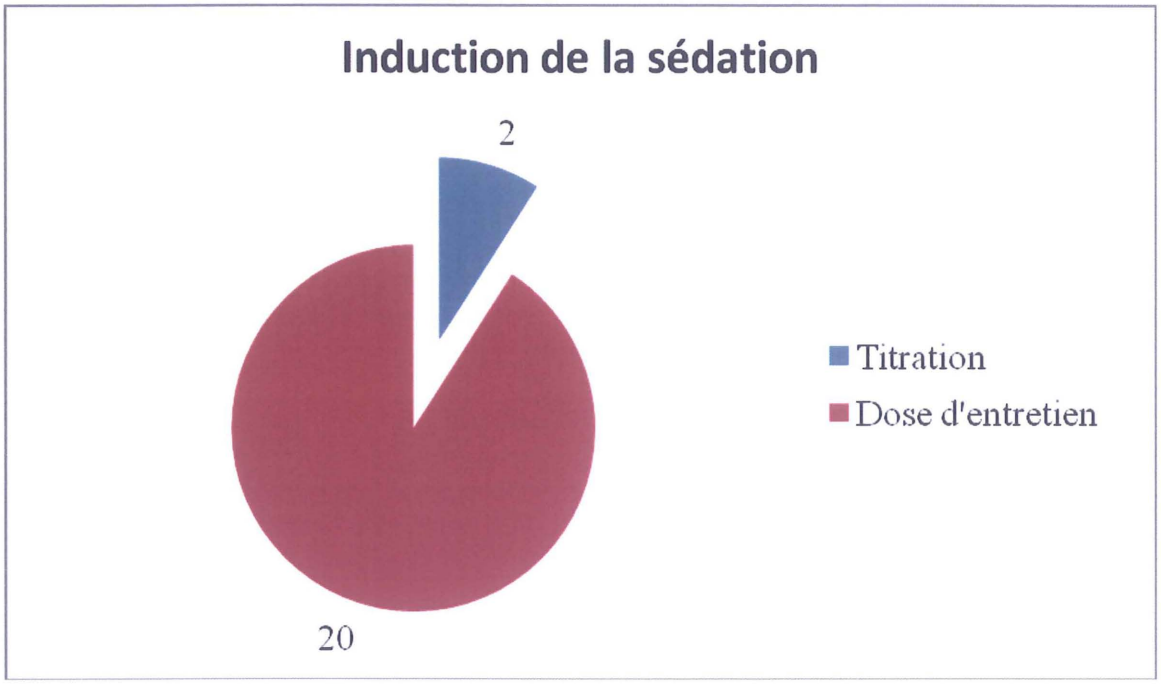


✓ Mode d'administration

Comme nous l'avions vu précédemment, une adaptation individuelle des doses est nécessaire à l'induction de la sédation.

Cependant deux dossiers médicaux seulement signalent la titration de midazolam ayant servi à l'induction de la sédation avant de passer à la dose d'entretien (figure 9). Pour les autres prescriptions, nous aurons seulement la dose horaire d'entretien ; nous ignorons si l'induction de la sédation a fait l'objet ou non d'une titration au préalable avant d'obtenir la dose d'entretien nécessaire à la sédation.

Figure 9 : mode d'induction de la sédation

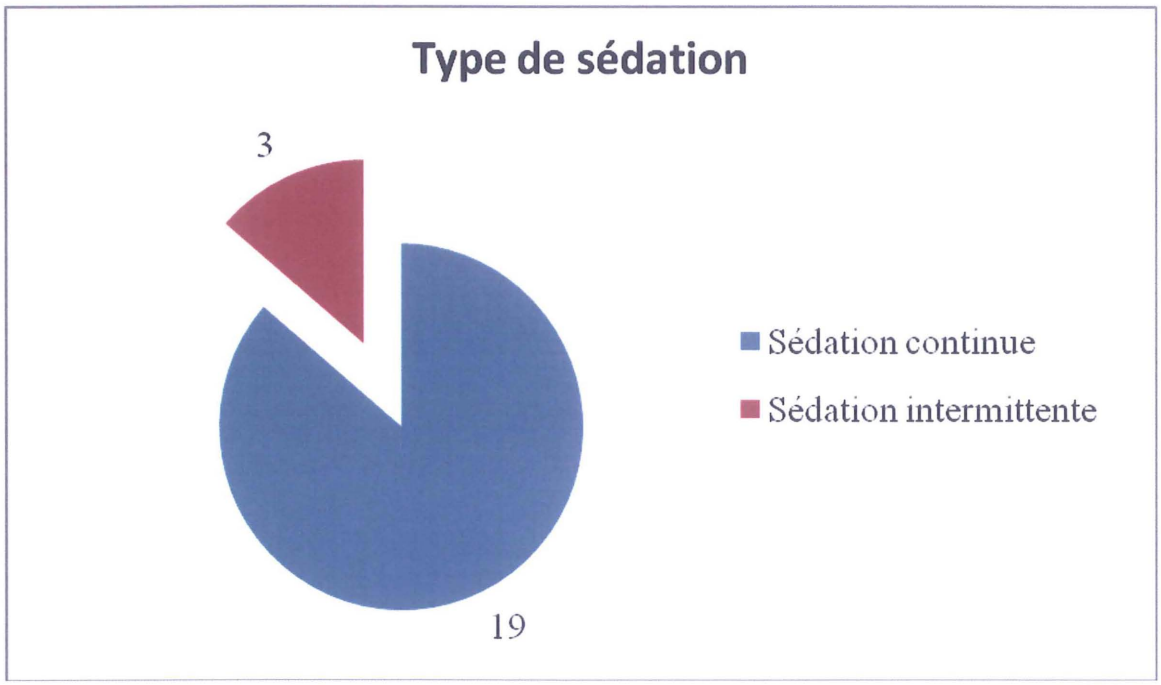


✓ Type de sédation

En ce qui concerne la profondeur de la sédation, seul un dossier nous informe du niveau de vigilance, qui a été mesuré par l'échelle de Rudkin (stade 4) lors de la phase d'induction. Les autres dossiers ne nous donnent pas de renseignement sur le niveau de conscience du patient.

Le mode de sédation est, dans une très large majorité des cas (86%), une sédation d'emblée continue (figure 10). Une sédation intermittente a été mise en œuvre chez trois patients, avant qu'elle ait été poursuivie en mode continue pour l'un des patients.

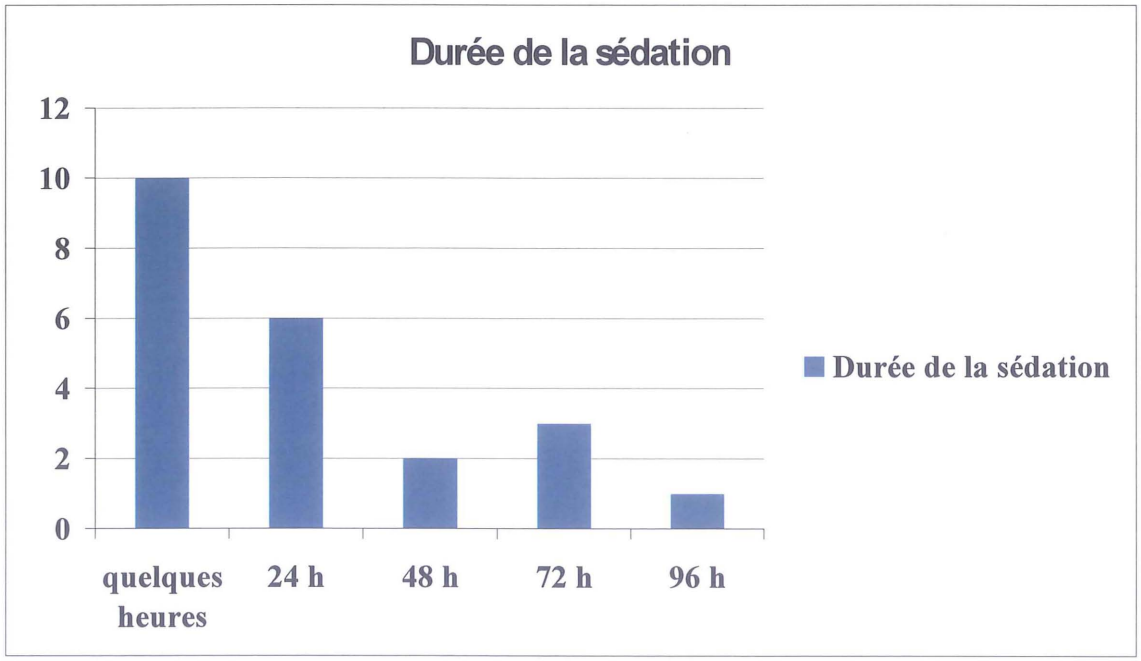
Figure 10 : type de sédation induite chez le patient



✓ Durée de la sédation

Pour évaluer la durée de la sédation chez le patient, nous nous sommes référés à la date de la prescription (figure 11).

Figure 11 : durée de la sédation chez les patients, avant la survenue du décès



La sédation a duré 48h ou moins pour 82% des patients, et pour 45% des patients elle n'aura duré que quelques heures avant la survenue du décès.

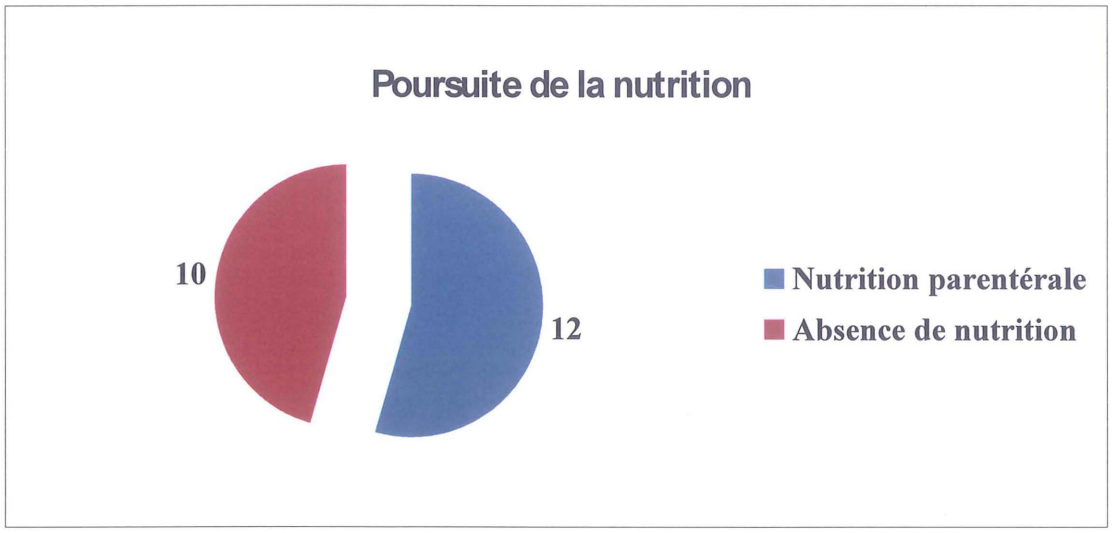
Une surveillance biquotidienne a été effectuée par les infirmières durant la sédation.

✓ Poursuite de l'hydratation et de la nutrition

Dans les dossiers étudiés, l'hydratation était conservée pour chaque patient.

En revanche, pour la nutrition, elle a été poursuivie par voie parentérale dans plus de 50% des cas (figure 12). Nous préciserons par ailleurs que les patients qui ont eu une prescription de midazolam par voie sous-cutanée (sous-entendue absence de voie veineuse) n'ont pas eu d'alimentation parentérale.

Figure 12 : répartition des patients ayant eu une nutrition parentérale poursuivie ou non



✓ Evaluation du bien-fondé de la sédation au fil du temps

C'est une question à laquelle nous n'apporterons pas de réponse, étant donné la survenue fréquente du décès quelques heures après la mise en œuvre de la sédation.

II. Discussion

Dans notre étude, nous nous sommes intéressés aux conditions préalables pour l'instauration d'une sédation avant de se focaliser sur les modalités pratiques. Notre objectif consistait à s'assurer que la pratique de la sédation à domicile correspondait à la littérature palliative et était conforme aux recommandations de bonne pratique retenues par la SFAP.

Pour débuter, nous rappellerons pour mémoire la définition donnée par la SFAP : « *la sédation en phase terminale pour détresse est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient* ».

A. Les conditons préalables

a. Les conditions nécessaires avant toute sédation

Dans l'étude que nous avons réalisée, les patients étaient pris en charge soit par le réseau de soins palliatifs « Autrement » soit par l'hospitalisation à domicile de Metz. De ce fait, les médecins généralistes, ayant participé à la prise en charge de leurs patients, ont travaillé en étroite collaboration avec l'un des médecins coordinateurs. Ainsi les médecins traitants ont pu bénéficier du soutien et des connaissances du médecin référent en soins palliatifs, garant de l'usage des bonnes pratiques de la sédation.

Pour un maintien à domicile ou en maison de retraite, la présence de personnel référent, compétent en soins palliatifs, joignable est indispensable. Le réseau fonctionne avec un système d'astreinte téléphonique 24h/24 et 7j/7, assurée par le médecin coordinateur ou l'infirmière. Ils sont tous deux formés en douleur et en soins palliatifs. L'HAD assure également une permanence 24h/24 et 7j/7, et donc une continuité des soins. Le service fonctionne avec des plages horaires. En dehors de ces plages d'ouverture, il existe aussi un système d'astreinte téléphonique.

Ainsi, les patients comme leur entourage bénéficient de la présence d'une équipe de professionnels de santé comprenant leur médecin traitant, un médecin

coordinateur et une équipe paramédicale, mettant à leur service leurs compétences en soins palliatifs.

En ce qui concerne le médicament sédatif, en l'occurrence le midazolam, il doit être disponible or seule une pharmacie hospitalière est autorisée à la rétrocession du midazolam. Il est sur la liste I des substances vénéneuses et il est réservé à l'usage hospitalier. La disponibilité de ce traitement via l'hospitalisation à domicile n'est donc pas un souci. Qu'en est-il pour le réseau ? Comme nous l'avons vu, le produit ne peut être délivré que par une pharmacie hospitalière ou une HAD. Nous rappellerons d'ailleurs qu'un des patients pris en charge par le réseau était conjointement pris en charge par l'HAD d'Epinal. Par ailleurs, l'AFSSAPS, l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé, autorise l'utilisation du midazolam à domicile en précisant que le traitement doit être initié par une équipe spécialisée dans la prise en charge de la douleur ou des soins palliatifs (35). Par conséquent, les conditions d'emploi du midazolam par le médecin coordinateur du réseau sont remplies.

Le médecin traitant doit être disponible pour faire des visites régulières. Avant qu'un réseau de soins palliatifs ou une HAD puissent intervenir auprès d'un malade, le médecin généraliste doit d'abord donner son accord puis il est tenu d'assurer la surveillance du patient à son domicile. Nous avons d'ailleurs relevé chacune de ses visites lorsque celles-ci étaient inscrites dans le dossier médical. Le médecin traitant est passé en moyenne 4 fois au domicile du patient. Le médecin référent du réseau ainsi qu'un interne travaillant au sein de l'HAD ont également effectué des visites à domicile (2 passages en moyenne durant le séjour).

Un suivi infirmier régulier doit être possible. Il peut être effectué soit par l'infirmière de l'HAD soit par des infirmières libérales. L'infirmière du réseau n'effectue pas d'acte, elle a un rôle de conseil et de coordination.

Le patient ou la famille doivent pouvoir joindre un médecin ou une infirmière à tout moment. Comme nous l'avons déjà évoqué précédemment, lorsque le médecin traitant n'est pas joignable, il reste le système d'astreinte téléphonique du réseau ou de l'HAD qui fonctionne 24h/24.

Bien évidemment pour que le patient puisse bénéficier d'une sédation à domicile, nous devons avoir l'approbation de l'entourage et la possibilité d'une présence continue. D'ailleurs parmi les dossiers que nous avons étudiés, tous les patients étaient accompagnés d'un proche parent : conjoint et/ou enfants, dans 91% des cas. Le patient était entouré, accompagné de manière constante tout au long de la prise en charge de sa maladie jusqu'à la survenue de son décès.

Toutes ces conditions étant réunies, le maintien à domicile était possible et le patient pouvait bénéficier d'une prise en charge optimale, allant jusqu'à la pratique de la sédation lorsque cela s'avérait nécessaire. Un transfert en milieu hospitalier adapté n'était donc pas indispensable.

b. La décision de la sédation

Selon les recommandations de la SFAP, la prise de décision d'une sédation doit faire suite à une procédure collégiale multidisciplinaire, intégrant le consentement du patient chaque fois qu'il est possible de le recueillir. Auquel cas, il faut tenir compte de ses éventuelles directives anticipées et/ou l'avis de la personne de confiance et/ou, à défaut, ses proches.

Cette procédure de concertation est l'occasion de clarifier l'intention de la prescription et de preciser le but de la sédation au sein de l'équipe médicale et paramédicale.

Malheureusement, la plupart des dossiers médicaux ne nous permettent pas de savoir si la décision a été prise de manière collective ou non, et encore moins de savoir si le médecin traitant a participé, physiquement ou par voie téléphonique, à une concertation pluridisciplinaire.

Pour ce qui est de l'HAD, le médecin coordinateur participe à l'évaluation hebdomadaire de l'équipe et s'assure auprès du médecin traitant de l'adéquation des traitements. Cependant nous ne retrouvons pas de façon systématique, dans les dossiers médicaux, la transcription de ces réunions de synthèse et la conduite à tenir adoptée.

En ce qui concerne le réseau, la tenue du dossier médical permet d'obtenir de plus amples informations sur la manière dont celles-ci ont été délivrées. Des icônes permettent de différencier les modes de contacts, voie téléphonique ou présence au domicile du patient, avec identification de chaque intervenant.

Il est recommandé dans la mesure du possible d'anticiper les situations pouvant amener à l'instauration d'une sédation. Cette anticipation va laisser le temps au médecin d'expliquer sa décision à l'équipe soignante mais également au patient et l'entourage familial.

c. Information

Dans notre étude, le stade palliatif était documenté dans chacun des dossiers médicaux. Les comptes-rendus d'hospitalisation ou les lettres de sortie des différents services étaient joints au dossier médical. Dans une grande majorité, les patients étaient atteint d'un cancer, 75% d'entre eux. Le diagnostic était connu par 14 patients (soit 63%) et le pronostic par 12 d'entre eux (soit 54%). Il est essentiel de s'interroger sur le niveau d'information reçu par les patients, afin de pouvoir évoquer et anticiper les différents traitements qui leur seront proposés, notamment la sédation.

Il est important de bien préciser au patient comme à l'entourage que la sédation a pour seul but de soulager le patient de ses symptômes réfractaires et non de provoquer la mort.

L'information du malade doit être complète afin de lui permettre de participer à la décision sur la mise en œuvre ou non d'une sédation. Autant que possible, il faut obtenir le consentement éclairé du patient d'où l'importance d'anticiper la décision d'une sédation. Le recueil dépend directement de l'information reçue mais également de la capacité du patient à prendre une décision. Malheureusement dans notre étude le consentement éclairé ne figure que dans quelques dossiers médicaux, défaut de traçabilité ou consentement non recherché ?

La même information concernant la technique, l'objectif et les risques doit également être donnée à la personne de confiance et/ou aux proches. Cette information délivrée à la famille est essentielle car lorsque le patient n'est pas en capacité de s'exprimer et de prendre une décision, l'équipe soignante consulte alors la famille. D'ailleurs notre étude a révélé que 72% de l'entourage familial connaissait la gravité de la pathologie et le pronostic, soit une meilleure information que le patient lui-même. Le constat est le même dans plusieurs études (47) où les familles sont souvent mieux informées que les patients eux-mêmes.

B. L'application de la sédation

a. Fréquence et indications de la sédation

La sédation est un traitement de derniers recours face à des symptômes réfractaires. La fréquence de la pratique de la sédation est très disparate et peut varier de 10 à 52% (48). Dans le cadre de notre étude, la fréquence est de 15%

(elle représente 3% au sein du réseau et 28% pour l'HAD). Nos résultats correspondent donc à ce que nous pouvons trouver dans la littérature palliative (16, 49). La disparité de la fréquence de la sédation dans les diverses études peut être liée à de nombreux facteurs que sont tout d'abord la définition donnée à la sédation, la méthodologie des études menées, la population étudiée, sans oublier les différences socioculturelles, éthniques ou religieuses (50). Dans le cas de notre étude, la différence de la pratique de la sédation entre le réseau et l'HAD peut résulter du fait que nous ayons d'un côté une struture dédiée spécifiquement aux soins palliatifs avec un médecin et une infirmière formés à la douleur et aux soins palliatifs, de l'autre un service polyvalent.

Les symptômes ayant abouti à la sédation sont par ordre de fréquence : la dyspnée (41%), la douleur (18%), les états d'angoisse (18%), l'agitation (14%) puis l'association de la douleur et de la dyspnée (9%). Nous retrouvons ces mêmes indications dans d'autres études (49, 51, 52). Ce sont les caractères réfractaires et la pénibilité des symptômes pour le patient qui ont mené à la sédation.

b. Administration du midazolam

Dans notre travail, nous nous sommes limités à l'utilisation du midazolam, qui est le médicament de référence dans la sédation pour détresse en phase terminale, comme nous le confirment d'autres études (16, 52, 53).

La voie intraveineuse a été privilégiée dans 77% des cas. La voie sous-cutanée a été utilisée en seconde intention devant l'absence d'un abord veineux. Selon les recommandations de la SFAP, la voie parentérale est recommandée, sans distinction entre la voie intraveineuse et la voie sous-cutanée (4), du fait de son hydrosolubilité.

Les doses de midazolam doivent faire l'objet d'une adaptation individuelle. L'administration doit débuter par une titration jusqu'à la dose minimale nécessaire à l'induction de la sédation, avant de laisser une dose d'entretien. En revanche, dans notre étude, la dose (le nombre de milligrammes) ayant servi à l'induction de la sédation n'est présente que dans 2 dossiers soit 9%. Seule la dose horaire d'entretien en perfusion continue est retrouvée dans toutes les prescriptions.

c. Surveillance de la sédation

Pour évaluer la profondeur de la sédation chez l'adulte, il est actuellement recommandé d'utiliser l'échelle modifiée de Rudkin. Dans l'étude que nous avons réalisée, un seul dossier médical fait référence à cette échelle. Par conséquent, nous n'avons pas évalué le niveau de vigilance des patients.

Par ailleurs, dans cette étude nous n'avons pas non plus étudiée l'efficacité de la sédation sur le soulagement des symptômes. Il faut savoir qu'une enquête menée au Japon (54), auprès de patients atteints de cancer en phase terminale, a démontré l'efficacité de la sédation sur le soulagement des symptômes physiques réfractaires. Les patients étaient significativement plus calmes que ceux qui n'avaient pas bénéficié de sédation.

Concernant le type de sédation, nous remarquerons que dans notre étude, la sédation a été instaurée d'emblée de manière continue chez 86% des patients. Cela correspond à ce que nous pouvons trouver dans diverses études (49, 50). Cependant, l'utilisation de la sédation intermittente (55) a l'avantage de maintenir la communication entre le patient et sa famille.

Parmi les patients ayant bénéficié d'une sédation, 73% sont décédés dans les 24 premières heures, soit 16 patients sur 22. La durée moyenne de la sédation concordent avec les résultats d'autres études (56, 50), il n'y a pas de distinction avec les patients ayant reçu une sédation en milieu hospitalier (49) où la durée moyenne de survie après l'administration de sédatifs était de 63 heures.

d. Les soins associés et les mesures d'accompagnement

Pendant toute la durée de la sédation, la surveillance clinique avec l'adaptation des différents traitements, les soins de confort et l'accompagnement du malade ont été poursuivis.

Nous allons d'abord débuter par la question de l'hydratation et de la nutrition. Dans notre étude, l'hydratation a été poursuivie chez tous les patients qui ont bénéficié d'une sédation, que ce soit par voie intraveineuse ou sous-cutanée. La nutrition parentérale a été maintenue chez 55% des patients, lorsque celle-ci était déjà en place avant la sédation. Pour les autres malades, elle n'a pas été mise en route après l'instauration de la sédation.

En phase terminale, la poursuite de l'hydratation et la nutrition parentérale suscite encore beaucoup de questions (57), sans évoquer leur maintien ou non lors de la mise en œuvre de la sédation où les résultats sont très variables (7).

Il n'y a pas encore de consensus sur ce sujet, l'arrêt ou le maintien se fait au cas par cas selon les souhaits du patient mais également de la famille. En effet, les proches peuvent considérer l'arrêt de l'alimentation comme une résignation. Il est donc important d'aborder ce sujet avec le patient et sa famille dès que les difficultés pour l'hydratation et l'alimentation débutent. Il est essentiel de leur expliquer que l'arrêt de la nutrition n'est pas un abandon du malade.

Le soutien et l'accompagnement des proches sont évidemment maintenus voire renforcés durant la sédation, et poursuivis après la survenue du décès. D'ailleurs comme peut le montrer une étude menée par Morita (47) sur le ressenti des familles durant la sédation d'un de leurs proches, elles sont satisfaites dans une grande majorité des cas (78%). Cependant, elle permet de mettre en évidence les sentiments de culpabilité éprouvés par les familles s'inquiétant de l'efficacité de la sédation sur les symptômes réfractaires. D'où l'importance de la communication et de l'accompagnement des familles durant cette période.

La famille tient une place importante, le dialogue va permettre leur participation et leur implication dans la prise en charge du patient. L'accompagnement ne consiste pas seulement aux soins de nursing et traitements apportés au patient, il s'étend à tout l'environnement familial, d'autant plus durant la période de sédation où la communication avec le patient est altérée. Il faut rester attentif au risque d'usure et d'épuisement des familles. Cette démarche relationnelle doit être intégrée aux compétences professionnelles.

III. Conclusion

Le développement des structures de soins palliatifs, réseau ou HAD, a permis l'accès des soins palliatifs au domicile ou en institution, avec notamment la pratique de la sédation. Pour cette raison, un groupe de travail de la SFAP a établi des recommandations de bonne pratique spécifique à cette prise en charge. Par le biais de notre étude, nous avons voulu savoir si l'instauration de la sédation était en conformité avec ces recommandations.

Tout d'abord, la sédation est un traitement de dernier recours dont le seul but est d'obtenir le soulagement du patient lorsque toutes les autres thérapeutiques ont échoué. La sédation a été instaurée par une équipe, RSP et HAD, ayant les compétences requises en soins palliatifs, avec l'implication des professionnels libéraux. Ensuite, la présence constante de l'entourage a pu autoriser la mise en place de ce traitement. Ces conditions étant réunies, la sédation a pu être réalisée à domicile lorsque cela était nécessaire et les indications étaient clairement identifiées pour chaque situation.

Cependant, notre enquête présente les inconvénients d'une étude rétrospective, à savoir que nous nous limitons aux données tracées dans le dossier médical. Par conséquent plusieurs éléments n'ont pu être traité : l'information délivrée au patient et à la famille, le consentement du patient et le processus décisionnel. De plus, la dose de midazolam qui doit être obtenue par titration pour l'induction de la sédation ne figure pas dans tous les dossiers. De même, le niveau de vigilance ou l'efficacité de la sédation n'ont pas été évalués.

Or nous savons que la transparence de la procédure est garantie par son inscription dans le dossier médical, se prémunissant ainsi de toute dérive médicale. D'ailleurs l'article 2 de la loi du 22 avril 2005 stipule que *« si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie, il doit en informer le malade, [...]. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.* » Cet article permet de lever le doute sur le risque judiciaire encouru par les médecins ayant recours à des traitements tels que la sédation pouvant abréger la vie mais à deux conditons : l'information du patient (ou personne de confiance, famille et proches) et l'inscription de la décision dans le dossier. Cette traçabilité va permettre une analyse rétrospective de la justification de la sédation, la distinguant de toute dérive euthanasique, en rentrant dans le cadre des règles de bonne pratique établies par la SFAP.

BIBLIOGRAPHIE

1 LEONETTI J. Rapport au nom de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie, n°1708, déposé le 30 juin 2004, Tome I : rapport [en ligne]. Disponible sur : « http://www.assemblee-nationale.fr/12/rap-info/i1708-t1.asp ». (consulté le 23/11/2010)

2 Conseil National de l'Ordre des Médecins, Code de déontologie médicale figurant dans le Code de la Santé Publique sous les numéros R.4127.1 à R.4127.112, Edition novembre 2010.

3 Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Journal officiel, n°132 du 10 juin 1999, p 8487.

4 BLANCHET V., VIALLARD M.L., AUBRY S. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. Médecine palliative-Soins de support-Accompgnement-Ethique, 2010, vol. 9, n°2, pp 59-70.

5 BLANCHET V. la sédation à domicile : est-ce bien raisonnable ? Revue du praticien-médecine générale, 2003, tome 17, n°634, p 1613.

6 SAUDER P., ANDREOLETTI M., CAMBONIE G., CAPELLIER G., FEISSEL M., GALL O., GOLDRAN-TOLEDANO D., KIERZEK G., MATEO J., MENTEC H., MION G., RIGAUD J.-P. and SEGUIN P. 4e Conférence de consensus commune Sfar-SRLF : Sédation-analgésie en réanimation (nouveau-né exclu). Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation, 2008, vol. 27, n°7-8, pp 541-551.

7 CLAESSENS P., MENTEN J., SCHOTSMANS P., BROECKAERT B. Palliative sedation : a review of the research literature. Journal of Pain and Symptom Management, 2008, vol. 36, n°3, pp 310-333.

8 FONDRAS J.C., RAMEIX S. Questions éthiques associées à la pratique de la sédation en phase terminale. Médecine palliative-Soins de support-Accompgnement-Ethique, 2010, vol 9, n°3, pp 120-125.

9 L'HEUREUX M., RICHARD L.A. Consultations particulières sur la question de mourir dans la dignité. Mémoire présentée à la commission de la santé et des services sociaux le 19 février 2010, 16 p.

10 SFAP.. La sédation pour détresse en phase terminale : Recommandations de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Médecine palliative-Soins de support-Accompgnement-Ethique, 2002, vol 1, n°1, pp 9-14.

11 CHERNY I., RADBRUCH L. and The Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommanded framework for the use of sedation in palliative care. Palliative medicine, 2009, vol. 23, n°7, pp 581-593.

12 Groupe d'experts de la Société Suisse de Médecine et de Soins palliatifs. Recommandations « Sédation palliative », consensus sur la meilleure pratique en soins palliatifs en Suisse. palliative ch., 2005, n° 4, pp 1-4.

13 MORITA T., TSUNODA J., INOUE S., CHIHARA S. Do hospice clinicians sedate patients intending to hasten death ? Journal of Palliative Care, 1999, vol. 15, n°3, pp 20-23.

14 CHIU T.Y., HU W.Y., LUE B.H., CHENG S.Y., CHEN C.Y. Sedation for refractory symptoms of terminal cancer patients in Taiwan. Journal of Pain and Symptom Management, 2001, vol. 21, n°6, pp 467-472.

15 PEPPIN J.F. Intractable symptoms and palliative care at the end of live. Christian Bioethics, 2003, vol. 9, n°2-3, pp 343-355.

16 SYKES N., THORNS A. Sedative use in the last week of life and the implications for end-of-life decision making. Archives of Internal Medicine, 2003, vol. 163, n°3, pp 341-344.

17 Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal officiel, n°95 du 23 avril 2005.

18 HOTTOIS G., MISSA J.N. Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique : médecine, environnement, biotechnologie. 1ère Ed. Belgique : De Boeck Université, 2001, 922 p.

19 FONDRAS J.C. la sédation pharmacologique en soins palliatifs terminaux. Cas-limites et contradictions éthiques. Mémoire de DEA 1994, 15 p.

20 FONDRAS J.C. la règle du double effet en soins terminaux critiques, justification et limites. Médecine palliative-Soins de support-Accompgnement-Ethique, 2002, vol. 1, n°2, pp 89-94.

21 LEHEUP B.F. le principe du double effet : un outil aidant à la réflection éthique dans le cadre de la sédation pour détresse en phase terminale. Médecine palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique, 2006, vol. 5, n°2, pp 82-86.

22 Comité consultatif national d'éthique. Avis sur Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Avis n°63 du 27 janvier 2000, 18 p.

23 DE HENNEZEL M. Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, Mission « Fin de vie et accompagnement ». Rapport remis au ministre de la santé en octobre 2003, 161 p.

24 Recommandations de la Société de Réanimation en Langue Française. Les limitations et arrêt de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte., Revue des Maladies Respiratoires, 2003, 20, pp 981-988.

25 ROY D.J., RAPIN C.H. and the EAPC Board of Directors. Regarding euthanasia. European Jouranl of Palliative Care, 1994, vol. 1, n°1, pp 57-59.

26 MATERSTVEDT L.J., CLARK D., ELLERSHAW J., FORDE R., GRAVGAARD A.M., MULLER-BUSCH H.C., PORTA SALES J., RAPIN C.H. Euthanasia and physician-assisted suicide : a view from an EAPC Ethics Task Force. Palliative Medicine, 2003, vol. 17, n°2, pp 97-101.

27 JUTH N., LINDBLAD A., LYNOE N., SJOSTRAND M., HELGESSON G. European Association for Palliative Care (EAPC) framework for palliative sedation: an ethical discussion. BMC palliative care, 2010, vol. 9, [en ligne]. Disponible sur : « http://www.biomedcentral.com/1472-684X/9/20 ». (consulté le 23/11/2010)

28 Loi du 12 avril 2001 relative au contrôle de l'interruption de vie pratiquée sur demande et au contrôle de l'assistance au suicide du code pénal néerlandais.

29 WELSCHINGER B. La légalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide aux Pays-Bas : un défi pour les Etats européens. INFOKara, 2001, vol 63, n°3, pp 3-10.

30 BOISSEAU N., BESSONE S., NEMRAN N. Euthanasie - Soins palliatifs aux Pays-Bas. Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique, 2004, vol. 3, n°2, pp 59-70.

31 RIETJENS J.A.C., VAN DER MAAS P.J., ONWUTEAKA-PHILIPSEN B.D., VAN DELDEN J.J.M. and VAN DER HEIDE A. Two Decades of Research on Euthanasia from the Netherlands. What Have We Learnt and What Questions Remain? Journal of Bioethical Inquiry, 2009, vol. 6, n°3, pp 271-283.

32 BILSEN J., COHEN J., DELIENS L. La fin de vie en Europe : le point sur les pratiques médicales. Population et Sociétés, 2007, n°430, 4 p.

33 CHERNY N.I., PORTENOY R.K. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. Journal of Palliative Care, 1994, vol. 10, n°2, pp 31-38.

34 AUBRY R., BLANCHET V., VIALLARD M.L. La sédation pour détresse chez l'adulte dans des situations spécifiques et complexes. Médecine palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique, 2010, vol. 9, n°2, pp 71-79.

35 AFSSAPS. Douleur rebelle en situation palliative avancée chez l'adulte. Recommandations de bonne pratique-Argumentaire, 14 juin 2010, 163 p.

36 Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal officiel, n°54 du 5 mars 2002.

31 SFAP. Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement [en ligne]. Disponible sur : « http://www.sfap.org/content/d%C3%A9finition-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement ». (consulté le 23/11/2010)

38 BRUERA E., CASTRO M. Une nouvelle définition des soins palliatifs. INFOKara, 2003, vol. 18, n°1, pp 1-4.

39 ANAES. Recommandations pour la pratique clinique : modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. Recommandations, 2002, 32 p.

40 CABE M.H., BLANDIN O., POUTOUT G. Rapport sur l'état des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national. Document de travail de la DREES, février 2009, n°85, 110 p.

41 SFAP. Répertoire [en ligne]. Disponible sur : « http://www.sfap.org/klsfaprep_search ». (consulté le 23/11/2010)

42 SFAP. Textes relatifs aux soins palliatifs et l'accompagnement, programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 [en ligne]. Disponible sur : « http://www.sfap.org/pdf/0-K2-pdf.pdf ». (consulté le 23/11/2010)

43 VANTOMME épouse BONNET-EYMARD C. Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile de patients en soins palliatifs. Enquête auprès de 268 médecins généralistes dans le Val de Marne. Thèse de médecine générale. Créteil : Université Paris Val de Marne, 2007, 111 p.

44 AUBRY R. Réflexions et propositions pour la formation médicale, rapport de fin d'exercice du comité nationale de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, 2008, 244 p.

45 Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche. Arrêté du 26 janvier 2007 modifiant l'arrêté du 22 septembre 2004 fixant la liste et la réglementation des diplômes d'études spécialisées complémentaires de médecine. Journal officiel n°43 du 20 février 2007.

46 Ministère de la santé et des sports. Les fiches informatives sur les droits des usagers [en ligne]. Disponible sur : « http://www.sante-sports.gouv.fr/les-fiches-informatives-sur-les-droits-des-usagers.html ». (consulté le 23/11/2010)

47 MORITA T., IKENAGA M., ADACHI I., NARABAYASHI I., KIZAWA Y., HONKE Y., KOHARA H., MUKAIYAMA T., AKECHI T., UCHITOMI Y. Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill cancer patients. Journal of Pain and Symptom Management, 2004, vol. 28, n°6, pp 557-565.

48 POURCHET S. La sédation en soins palliatifs, revue historique de la littérature. Centre de Ressources National François Bagnoud, juillet 2004

49 MULLER-BUSH H.C., ANDRES I., JEHSER T. Sedation in palliative care-a critical analysis of 7 years experience. BMC Palliative Care, 2003, vol.2, [en ligne]. Disponible sur : « http://www.biomedcentral.com/1472-684X/2/2 ». (consulté le 23/11/2010)

50 CANCELLI F., FILBERT M. La sédation en phase terminale : une expérience à domicile. INFOKara, 2002, vol. 17, n°3, pp 86-92.

51 PORTA SALES J. Sedation and terminal care. European Journal of Palliative Care, 2001, vol. 8, n°3, pp 97-100.

52 HASSELAAR J.G., REUZEL R.P., VERHAGEN S.C., DE GRAEFF A., VISSERS K.C., CRUL B.J. Improving prescription in palliative sedation : compliance with dutch guidelines. Archives of Internal Medicine, 2007, vol. 167, n°11, pp 1166-1171.

53 FAINSINGER R.L., WALLER A., BERCOVICI M., BENGTSON A., LANDMAN W., HOSKING M., NUMEZ-OLARTE .JM., DE MOISSAC D. A multicentre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. Palliative Medicine, 2000, vol. 14, n°4, pp 257-265.

54 KOHARA H., UEOKA H., TAKEYAMA H., MURAKAMI T., MORITA T. Sedation for terminally ill patients with cancer with uncontrollable physical distress. Journal of Palliative Medicine, 2005, vol. 8, n°1, pp 20-25.

55 MORITA T., INOUE S., CHIHARA S. Sedation for symptom control in Japan: The importance of intermittent use and communication with family members. Journal of Pain and Symptom Management, 1996, vol. 12, n°1, pp 32-38.

56 RIETJENS J.A.C., VAN DELDEN J.J.M., VAN DER HEIDE A., VRAKKING A.M., ONWUTEKA-PHILIPSEN B.D., VAN DER MAAS P.J., VAN DER WAL G. Terminal Sedation and Euthanasia : A Comparison of Clinical Pratices. Archives of Internal Medicine, 2006, vol. 166, n°7, pp 749-753.

57 DENOYEL B., PERRIN M.P. Nutrition parentérale en phase terminale de cancer, quelles indications ? Médecine palliative-Soins de support-Accompagnement-Ethique, 2006, vol. 5, n°3, pp 123-130.

VU

NANCY, le **8 février 2011**
Le Président de Thèse

Professeur A.BENETOS

NANCY, le **15 février 2011**
Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur H. COUDANE

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/*3535*

NANCY, le **18 février 2011**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE NANCY 1
Par délégation

Madame C. CAPDEVILLE-ATKINSON

RÉSUMÉ DE LA THÈSE

La sédation en fin de vie à domicile nous confronte à deux points essentiels : l'usage de la sédation en médecine palliative et la pratique des soins palliatifs au domicile du patient. La sédation est une technique de soins de dernier recours dont le seul but est de soulager le patient en phase terminale. La SFAP a élaboré des recommandations de bonnes pratiques spécifiques à la sédation à domicile. Elles ont pour objectif d'aboutir à une réflexion éthique et à une rigueur du processus décisionnel. Le développement des RSP et des HAD permet la prise en charge de patients en soins palliatifs dans leur lieu de vie habituel, que ce soit à domicile ou en institution. Mais cela suffit-il à mettre en œuvre une sédation dans les conditions requises ? Pour répondre à cette question, nous avons réalisé une étude rétrospective sur 22 dossiers de patients en soins palliatifs ayant bénéficiés d'une sédation par midazolam, au domicile ou en institution, pris en charge par un réseau ou une hospitalisation à domicile. Nous avons ainsi vérifié que les conditions préalables à une sédation étaient réunies et conformes aux recommandations de la SFAP. Bien que chaque situation soit unique, la démarche décisionnelle concernant les indications, les modalités pratiques et l'évaluation doit être claire. Elle inclue le médecin référent, le médecin traitant et l'équipe soignante, sans oublier l'information du patient et de son entourage.

TITRE EN ANGLAIS

Sedation in end of care life at home: study of 22 files of patients

---

THÈSE : MÉDECINE GÉNÉRALE - ANNÉE 2011

MOTS CLÉS : Sédation, soins palliatifs, recommandations, domicile, phase terminale

---

INTITULÉ ET ADRESSE DE L'UFR :

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY-1

Faculté de médecine de Nancy

9, avenue de la Forêt de Haye

54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex