

2017-2018

**THÈSE**  
pour le  
**DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN**  
**MÉDECINE**  
**Qualification en MÉDECINE GÉNÉRALE**

**Recours à la Sédation Profonde  
et Continue maintenue Jusqu'au  
Décès en soins primaires**

Étude à partir de dossiers des services d'Hospitalisation  
A Domicile du Maine et Loire sur l'année 2017

**PARDENAUD Romain**

Né le 23/07/1990 à Saint Georges de  
Didonne

**Sous la direction de Mme PIGNON Aude et Mr GUINEBERTEAU  
Clément**

Membres du jury

Mr le Professeur URBAN Thierry

| Président

Mme le Docteur PIGNON Aude

| Directeur

Mr le Docteur GUINEBERTEAU Clément

| Codirecteur

Mme le Docteur ANGOULVANT Cécile

| Membre

Mr le Professeur CAILLIEZ Éric

| Membre

Mme le Docteur MONTECOT Claire

| Membre

Soutenue publiquement  
le : 25 Octobre 2018

## □ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Je, soussigné, Pardenaud Romain déclare être pleinement conscient que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publié sur toutes formes de support, y compris l'internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée.

En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce rapport ou mémoire.

□Signé par l'étudiant le 15/09/2018□

# LISTE DES ENSEIGNANTS DE L'UFR SANTÉ D'ANGERS

---

**Directeur de l'UFR** : Pr Nicolas Lerolle

**Directeur adjoint de l'UFR et directeur du département de pharmacie** : Pr Frédéric Lagarce

**Directeur du département de médecine** :

## PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

ABRAHAM Pierre	Physiologie	Médecine
ANNWEILER Cédric	Gériatrie et biologie du vieillissement	Médecine
ASFAR Pierre	Réanimation	Médecine
AUBE Christophe	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
AUGUSTO Jean-François	Néphrologie	Médecine
AZZOUZI Abdel Rahmène	Urologie	Médecine
BARON-HAURY Céline	Médecine générale	Médecine
BAUFRETON Christophe	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire	Médecine
BENOIT Jean-Pierre	Pharmacotechnie	Pharmacie
BEYDON Laurent	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
BIGOT Pierre	Urologie	Médecine
BONNEAU Dominique	Génétique	Médecine
BOUCHARA Jean-Philippe	Parasitologie et mycologie	Médecine
BOUVARD Béatrice	Rhumatologie	Médecine
BOURSIER Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
BRIET Marie	Pharmacologie	Médecine
CAILLIEZ Eric	Médecine générale	Médecine
CALES Paul	Gastroentérologue ; hépatologie	Médecine
CAMPONE Mario	Cancérologie ; radiothérapie	Médecine
CAROLI-BOSC François-xavier	Gastroentérologie ; hépatologie	Médecine
CHAPPARD Daniel	Cytologie, embryologie et cytogénétique	Médecine
CONNAN Laurent	Médecine générale	Médecine
COUTANT Régis	Pédiatrie	Médecine
COUTURIER Olivier	Biophysique et médecine nucléaire	Médecine
CUSTAUD Marc-Antoine	Physiologie	Médecine
DE BRUX Jean-Louis	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire	Médecine
DESCAMPS Philippe	Gynécologie-obstétrique	Médecine
DINOMAIS Mickaël	Médecine physique et de réadaptation	Médecine
DIQUET Bertrand	Pharmacologie	Médecine
DUCANCELLE Alexandra	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
DUVAL Olivier	Chimie thérapeutique	Pharmacie
DUVERGER Philippe	Pédopsychiatrie	Médecine
EVEILLARD Mathieu	Bactériologie-virologie	Pharmacie
FANELLO Serge	Épidémiologie ; économie de la santé et prévention	Médecine
FAURE Sébastien	Pharmacologie physiologie	Pharmacie
FOURNIER Henri-Dominique	Anatomie	Médecine
FURBER Alain	Cardiologie	Médecine
GAGNADOUX Frédéric	Pneumologie	Médecine
GARNIER François	Médecine générale	Médecine
GASCOIN Géraldine	Pédiatrie	Médecine
GOHIER Bénédicte	Psychiatrie d'adultes	Médecine
GRANRY Jean-Claude	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
GUARDIOLA Philippe	Hématologie ; transfusion	Médecine
GUILET David	Chimie analytique	Pharmacie
HAMY Antoine	Chirurgie générale	Médecine
HUNAULT-BERGER Mathilde	Hématologie ; transfusion	Médecine

IFRAH Norbert	Hématologie ; transfusion	Médecine
JEANNIN Pascale	Immunologie	Médecine
KEMPF Marie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
LACCOURREYE Laurent	Oto-rhino-laryngologie	Médecine
LAGARCE Frédéric	Biopharmacie	Pharmacie
LARCHER Gérald	Biochimie et biologie moléculaires	Pharmacie
LASOCKI Sigismond	Anesthésiologie-réanimation	Médecine
LEGRAND Erick	Rhumatologie	Médecine
LERMITE Emilie	Chirurgie générale	Médecine
LEROLLE Nicolas	Réanimation	Médecine
LUNEL-FABIANI Françoise	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière	Médecine
MARCHAIS Véronique	Bactériologie-virologie	Pharmacie
MARTIN Ludovic	Dermato-vénérérologie	Médecine
MENEI Philippe	Neurochirurgie	Médecine
MERCAT Alain	Réanimation	Médecine
MERCIER Philippe	Anatomie	Médecine
PAPON Nicolas	Parasitologie mycologie	Pharmacie
PASSIRANI Catherine	Chimie générale	Pharmacie
PELLIER Isabelle	Pédiatrie	Médecine
PICQUET Jean	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire	Médecine
PODEVIN Guillaume	Chirurgie infantile	Médecine
PROCACCIO Vincent	Génétique	Médecine
PRUNIER Fabrice	Cardiologie	Médecine
REYNIER Pascal	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
RICHARD Isabelle	Médecine physique et de réadaptation	Médecine
RICHOMME Pascal	Pharmacognosie	Pharmacie
RODIEN Patrice	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques	Médecine
ROHMER Vincent	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques	Médecine
ROQUELAURE Yves	Médecine et santé au travail	Médecine
ROUGE-MAILLART Clotilde	Médecine légale et droit de la santé	Médecine
ROUSSEAU Audrey	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
ROUSSEAU Pascal	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique	Médecine
ROUSSELET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
ROY Pierre-Marie	Thérapeutique	Médecine
SAINT-ANDRE Jean-Paul	Anatomie et cytologie pathologiques	Médecine
SAULNIER Patrick	Biophysique pharmaceutique et biostatistique	Pharmacie
SERAPHIN Denis	Chimie organique	Pharmacie
SUBRA Jean-François	Néphrologie	Médecine
UGO Valérie	Hématologie ; transfusion	Médecine
URBAN Thierry	Pneumologie	Médecine
VAN BOGAERT Patrick	Pédiatrie	Médecine
VENIER Marie-Claire	Pharmacotechnie	Pharmacie
VERNY Christophe	Neurologie	Médecine
WILLOTEAUX Serge	Radiologie et imagerie médicale	Médecine

## MAÎTRES DE CONFÉRENCES

ANGOULVANT Cécile	Médecine Générale	Médecine
ANNAIX Véronique	Biochimie et biologie moléculaires	Pharmacie
BAGLIN Isabelle	Pharmaco-chimie	Pharmacie
BASTIAT Guillaume	Biophysique et biostatistique	Pharmacie
BEAUVILLAIN Céline	Immunologie	Médecine
BELIZNA Cristina	Médecine interne	Médecine
BELLANGER William	Médecine générale	Médecine
BELONCLE François	Réanimation	Médecine
BENOIT Jacqueline	Pharmacologie et pharmacocinétique	Pharmacie
BIERE Loïc	Cardiologie	Médecine
BLANCHET Odile	Hématologie ; transfusion	Médecine
BOISARD Séverine	Chimie analytique	Pharmacie
CAPITAIN Olivier	Cancérologie ; radiothérapie	Médecine
CASSEREAU Julien	Neurologie	Médecine
CHEVAILLER Alain	Immunologie	Médecine
CHEVALIER Sylvie	Biologie cellulaire	Médecine
CLERE Nicolas	Pharmacologie	Pharmacie
COLIN Estelle	Génétique	Médecine
DE CASABIANCA Catherine	Médecine générale	Médecine
DERBRE Séverine	Pharmacognosie	Pharmacie
DESHAYES Caroline	Bactériologie virologie	Pharmacie
FERRE Marc	Biologie moléculaire	Médecine
FLEURY Maxime	Immunologie	Pharmacie
FORTRAT Jacques-Olivier	Physiologie	Médecine
HAMEL Jean-François	Biostatistiques, informatique médicale	Médicale
HELESBEUX Jean-Jacques	Chimie organique	Pharmacie
HINDRE François	Biophysique	Médecine
JOUSSET-THULLIER Nathalie	Médecine légale et droit de la santé	Médecine
LACOEUILLE Franck	Biophysique et médecine nucléaire	Médecine
LANDREAU Anne	Botanique et Mycologie	Pharmacie
LEGEAY Samuel	Pharmacologie	Pharmacie
LE RAY-RICHOMME Anne-Marie	Valorisation des substances naturelles	Pharmacie
LEPELTIER Elise	Chimie générale Nanovectorisation	Pharmacie
LETOURNEL Franck	Biologie cellulaire	Médecine
LIBOUBAN Hélène	Histologie	Médecine
MABILLEAU Guillaume	Histologie, embryologie et cytogénétique	Médecine
MALLET Sabine	Chimie Analytique et bromatologie	Pharmacie
MAROT Agnès	Parasitologie et mycologie médicale	Pharmacie
MAY-PANLOUP Pascale	Biologie et médecine du développement et de la reproduction	Médecine
MESLIER Nicole	Physiologie	Médecine
MOUILLIE Jean-Marc	Philosophie	Médecine
NAIL BILLAUD Sandrine	Immunologie	Pharmacie
PAPON Xavier	Anatomie	Médecine
PASCO-PAPON Anne	Radiologie et imagerie médicale	Médecine
PECH Brigitte	Pharmacotechnie	Pharmacie
PENCHAUD Anne-Laurence	Sociologie	Médecine
PETIT Audrey	Médecine et santé au travail	Médecine
PIHET Marc	Parasitologie et mycologie	Médecine
PRUNIER Delphine	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
RIOU Jérémie	Biostatistique	Pharmacie
ROGER Emilie	Pharmacotechnie	Pharmacie

SCHINKOWITZ András	Pharmacognosie	Pharmacie
SIMARD Gilles	Biochimie et biologie moléculaire	Médecine
TANGUY-SCHMIDT Aline	Hématologie ; transfusion	Médecine
TRZEPIZUR Wojciech	Pneumologie	Médecine

#### AUTRES ENSEIGNANTS

AUTRET Erwan	Anglais	Médecine
BARBEROUSSE Michel	Informatique	Médecine
BRUNOIS-DEBU Isabelle	Anglais	Pharmacie
CHIKH Yamina	Économie-Gestion	Médecine
FISBACH Martine	Anglais	Médecine
O'SULLIVAN Kayleigh	Anglais	Médecine

#### **PAST**

CAVAILLON Pascal	Pharmacie Industrielle	Pharmacie
LAFFILHE Jean-Louis	Officine	Pharmacie
MOAL Frédéric	Physiologie	Pharmacie

#### **ATER**

FOUDI Nabil (M)	Physiologie et communication cellulaire	Pharmacie
HARDONNIERE Kévin	Pharmacologie - Toxicologie	Pharmacie
WAKIM Jamal (Mme)	Biochimie et biomoléculaire	Médecine

#### **AHU**

BRIS Céline	Biochimie et biologie moléculaires	Pharmacie
LEROUX Gaël	Toxico	Pharmacie
BRIOT Thomas	Pharmacie Galénique	Pharmacie
CHAPPE Marion	Pharmacotechnie	Pharmacie

#### **CONTRACTUEL**

VIAULT Guillaume	Chimie	Pharmacie
------------------	--------	-----------

# REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Thierry URBAN, pour m'avoir fait l'honneur d'avoir accepté d'être le président de jury de thèse et de juger ce travail. Veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements. Merci pour votre investissement dans la formation des soins palliatifs à Angers.

A Madame le Docteur Aude PIGNON. Pour la direction de ce travail, qui a pu être mené à son terme en grande partie grâce à toi. Mais surtout pour tout ce que tu m'as appris depuis que nous nous connaissons. Merci pour ta motivation, tes encouragements, ta disponibilité, ta patience, ton soutien. En espérant encore apprendre de toi durant cette prochaine année.

A Monsieur le Docteur Clément GUINEBERTEAU pour la co-direction de cette thèse, durant laquelle tu m'as apporté ta clairvoyance et tes encouragements. Merci aussi pour ton implication auprès du Département de Médecine Générale et pour ce que tu transmets aux internes.

A Monsieur le Professeur Éric CAILLIEZ, pour avoir accepté de faire partie de ce jury de thèse et de juger ce travail. Merci pour votre investissement dans la formation des internes de Médecine Générale à Angers.

A Madame le Docteur Cécile ANGOULVANT, pour avoir accepté de faire partie de ce jury de thèse et de juger ce travail. Merci pour votre investissement au Département de Médecine Générale et pour avoir soutenu ce travail à son état de projet.

A Madame le Docteur Claire MONTECOT, pour avoir accepté de faire partie de ce jury de thèse, de juger ce travail et d'avoir pu organiser ton emploi du temps à la dernière minute... Merci d'avoir été disponible durant mon passage à Cholet malgré l'éloignement géographique. Merci pour le soutien que tu m'as apporté dès le début de ce travail.

Aux équipes médicales, paramédicales et administratives des HAD de Cholet et de Doué la Fontaine pour m'avoir accueilli et aidé dans ce travail.

A mes parents, pour leur amour, leur soutien, leur confiance et pour savoir que j'aurais toujours un endroit où aller. Merci Papa d'avoir relu et corrigé ce travail, mais aussi pour tous les autres.

A ma sœur Aurélie, pour ta présence, pour ton intelligence et ta gentillesse, pour avoir été là quand j'en avais besoin. Je sais que je pourrai toujours compter sur toi.

## REMERCIEMENTS

A mes grands-parents, Monique, André, Odile et bien sûr Roger. Merci pour leur amour depuis le premier jour. Je regrette que Roger ne soit plus là, mais pense fort à lui, à eux.

A ma famille, ma très chère tante, ma marraine et mon parrain.

A mes amis, qu'ils soient charentais, angoumoisins, poitevins ou angevins, ils comptent tous et je regrette de ne pas les voir plus souvent. Une pensée pour celui que j'ai rencontré dans un voyage scolaire grâce à des tours de magie, à celui qui m'apprend tant sans même le savoir, à l'expatrié helvète, à celui qui m'a pardonné sans que j'ai eu besoin de m'excuser.

A mes co-internes du DESC, pour la rencontre et l'échange, pour les soirées et les trajets partagés. En espérant avoir la chance de travailler et de continuer d'apprendre avec eux.

Aux équipes paramédicales et médicales avec qui j'ai travaillé durant les 3 ans de mon internat. Une attention particulière aux équipes de Château Gonthier et du CHU d'Angers pour m'avoir fait découvrir leur travail.

Enfin, pour les équipes soignantes de soins palliatifs du Mans et de Cholet avec qui j'ai eu le plaisir de travailler cette année. Elles m'ont chaleureusement accueilli, accompagné au quotidien avec les patients, éclairé pour ce travail et permis de devenir un meilleur soignant.

## Liste des abréviations

CNSPFV	Centre national de soins palliatifs et fin de vie
DA	Directives Anticipées
EMASP	Équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
IFOP	Institut Français d'Opinion Publique
ONFV	Observatoire National de Fin de Vie
PC	Personne de Confiance
SFAP	Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
SPCJD	Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

## **Plan**

### **LISTE DES ABREVIATIONS**

### **RÉSUMÉ**

### **INTRODUCTION**

### **MÉTHODES**

### **RÉSULTATS**

#### **1. Réponse au critère de jugement principal**

#### **2. Caractéristiques médicosociales des patients**

#### **3. Modalités décisionnelles**

- 3.1. Recours à la personne de confiance et place des directives anticipées
- 3.2. Conformité du recours au cadre légal
- 3.3. Avenir des patients pour lesquels la SPCJD n'est pas réalisée

#### **4. Conditions de réalisation des SPCJD**

- 4.1. Méthode et produits utilisés lors des SPCJD
- 4.2. Déroulement de la prise en charge dans les suites de la SPCJD

## **DISCUSSION ET CONCLUSION**

## **BIBLIOGRAPHIE**

## **LISTE DES FIGURES**

## **LISTE DES TABLEAUX**

## **TABLE DES MATIÈRES**

## **ANNEXES**



# **Recours à la Sédation Profonde et Continue maintenue Jusqu'au Décès en soins primaires. Étude à partir de dossiers des services d'Hospitalisation A Domicile du Maine et Loire sur l'année 2017.**

Pardenaud Romain <sup>(1)</sup>, Guineberteau Clément <sup>(1)</sup>, Pignon Aude <sup>(2)</sup>

1) Département de Médecine Générale, faculté de santé d'Angers

2) Unité de Soins Palliatifs, CHU d'Angers

# RESUME

*Introduction.* La loi Léonetti Claeys votée le 2 février 2016 a créé un nouveau droit pour les patients atteints d'une affection grave et incurable : celui de demander une Sédation Profonde et Continue maintenue Jusqu'au Décès (SPCJD). Une évaluation de cette démarche a été réalisée par le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, ne permettant pas de conclure ni sur la fréquence ni sur les modalités de cette pratique. Une enquête centrée sur le domicile du patient a semblé nécessaire.

*Sujets et Méthodes.* L'objectif de cette étude était de déterminer le nombre annuel de demandes de sédation, de propositions de SPCJD et de mises en œuvre de SPCJD ainsi que d'en décrire les caractéristiques. Les données ont été recueillies par un enquêteur à partir des dossiers des patients en situation palliative, pris en charge par les HAD du 1 janvier au 31 décembre 2017.

*Résultats.* Sur 402 dossiers étudiés, 7 demandes de sédations, 2 propositions de SPCJD et 4 mises en œuvre de SPCJD ont été relevées. Les demandes émanaient de patients d'environ 70 ans, présentant une pathologie oncologique avec un pronostic vital à court terme, toutes motivées par un symptôme réfractaire aux traitements. Les propositions de SPCJD faisaient suite à un arrêt de traitement décidé collégialement. La conformité au cadre légal et aux recommandations a été bonne, excepté sur la collégialité absente dans 50% des cas. Lorsque la SPCJD a été mise en place, le décès du patient survenait en 4 jours avec un soulagement inconstant.

*Conclusion.* La SPCJD est rare dans les soins en HAD. Sa mise en place est possible à domicile, même si elle peut comporter certaines difficultés. Il pourrait être proposé de les anticiper et de trouver des solutions avec les ressources spécialisées (Équipes de Soins Palliatifs) afin d'éviter certains écueils, délétères pour le patient, son entourage ou l'équipe soignante.

**Mots-clés : sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, ; hospitalisation à domicile ; soins palliatifs ; soins primaires**

# **Resort of Continuous and Deep Sedation until Death in primary care. Study based on home hospitalization's files during the year 2017 in Maine et Loire.**

## Summary :

*Introduction.* On February 2 2016, the Léonetti Claeys' law introduced a new right for patients suffering of terminal illness : asking a Continuous and Deep Sedation until Death (CDSUD). A brief and overall study had been made by the French National Center of Palliative Care and End of Life. A based on home care services survey seemed to be necessary.

*Methode.* The aim was to improve our knowledge about request, proposal and CDSUD's using (numbers and specifics). One investigator made the database, using files of patients with home hospitalization from January 1,2017 to December 31,2017.

*Results.* Over the 402 studied files, we found 7 request and 2 proposal of CDSUD. CDSUD had been used 4 times. Requests came from patients generally aged of 70, suffering of terminal oncology disease, whom vital prognosis was engaged in a short time. They were all motived by refractory symptom. CDSUD had been propose after collective decision to halt treatment. The law and recommendation conformity was good, except for collective decision which had been found in only 50% of situations. When CDSUD was done, the patient deceased in 4 days with no certitude about relief.

*Conclusion.* CDSUD is an unusual care with home hospitalization. It can be used at home but can also provides some difficulties, due sometimes to the sedation itself. Goal is now to avoid risks, which can be armful to the patient, family and care team. It could be interresting to anticipate this difficulties, using dedicated resourced (Palliative Care Team) to find a potential solution.

**Keywords:** continuous and deep sedation until death ; home care services, hospital-based ; palliative care ; primary care.

# INTRODUCTION

Dès la fin des années 80, le monde politique français s'est inquiété d'un meilleur accompagnement des citoyens dans leur fin de vie. Malgré la promulgation de plusieurs lois entre 1999 et 2005, en faveur du développement des soins palliatifs et du respect des droits des patients, ce sujet reste source de débats. Dans une volonté de placer le patient au cœur des décisions sur sa fin de vie, la loi Léonetti Claeys votée le 2 février 2016 (1) a créé un nouveau droit pour les patients atteints d'une affection grave et incurable : celui de demander une Sédation Profonde et Continue maintenue Jusqu'au Décès (SPCJD). Le recours à ce dispositif est possible sous certaines conditions :

- soit lorsque « *le pronostic vital est engagé à court terme* » et que ce dernier « *présente une souffrance réfractaire aux traitements* »,
- soit lorsque « *la décision du patient d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable* ».

Dans le cas où le patient est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, « *le médecin applique une SPCJD à l'arrêt de traitement de maintien en vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable* ».

Le décret numéro 2016-1066 du 3 août 2016 a posé le cadre légal et déontologique du recours à la SPCJD (2). Les principes fondamentaux sont :

- la définition des situations dans lesquelles la SPCJD peut être faite,
  - la vérification par une procédure collégiale des conditions prévues par la loi,
  - l'inscription dans le dossier du patient des motifs de la décision de recourir ou non à la SPCJD et de l'information au patient.
- l'association à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie.

En décembre 2016, puis début 2017, le ministère des Affaires sociales et de la Santé et le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV) ont lancé une campagne nationale d'information articulée en deux volets : le premier à destination des professionnels de santé et du médico-social, et le second à destination du grand public. Dans le cadre de cette campagne, les outils développés comportaient une fiche pratique sur la SPCJD, dont l'objectif était d'informer les professionnels des nouvelles dispositions légales et de les aider dans la mise en place de cette pratique. Devant les interrogations suscitées par le texte de loi, la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) a mis en place un groupe de travail interdisciplinaire sur les sédations et a créé en collaboration avec la Haute Autorité de Santé (HAS) des recommandations de bonnes pratiques : 3 "fiches repères" (3,4,5) et un outil de typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie : le « SEDAPALL» (annexe 1). Par ailleurs, la HAS a publié le 15 Mars 2018 un guide de parcours de soins (6) concernant la SPCJD. Il permet aux soignants d'avoir les outils pour répondre à une demande de SPCJD, en précisant les différences entre SPCJD et euthanasie, la mettre en œuvre, et apporter le soutien indispensable au patient et son entourage, ainsi qu'aux soignants participant à la prise en charge du patient.

En parallèle du développement de ces outils, la revue scientifique « Médecine Palliative » (7) et la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) (3) préconisaient une évaluation rapide de cette démarche, notamment au domicile du patient (8), où le rôle du médecin traitant est complexe et primordial(9,10). Malgré la faible incidence attendue des SPCJD, cette démarche avec son cadre légal doit être connue de tous. Il s'agit d'une thérapeutique complexe (7,11) tant sur le plan technique que sur les plans décisionnel et éthique, puisqu'elle a pour vocation d'être irréversible jusqu'au décès du patient. Le Centre National de Soins Palliatifs et de Fin de Vie a adressé début janvier 2018 auprès des établissements de santé et des médecins généralistes, une enquête visant à réaliser un état des lieux de cette

pratique. Ce travail est inspiré de l'étude belge SENTI-MELC (12) réalisée dans un contexte similaire. Cette enquête, dont les résultats sont parus en Avril 2018 est la première en France depuis février 2016. Le Collège des Médecins et également le Conseil Scientifique de la SFAP ont soulevé les biais méthodologiques notables de cette enquête qui rendent les résultats difficilement exploitables. Le caractère déclaratif soumis au biais de mémorisation et l'imprécision des termes utilisés dans le questionnaire étaient en particulier pointés du doigt. Une enquête de grande envergure, prospective, multicentrique et nationale est en cours, pilotée par le CHU de Bordeaux. En attendant les résultats de cette étude ambitieuse, il a semblé intéressant de réaliser une étude intermédiaire, centrée sur le département du Maine et Loire, dont les résultats seront plus rapidement exploitables à l'échelle locale.

Les recommandations actuelles préconisent d'utiliser le MIDAZOLAM dans les sédations en fin de vie (6,13). Du fait de son utilisation restreinte au secteur hospitalier, on peut donc supposer que les SPCJD au domicile se font en grande majorité dans le cadre de l'HAD.

L'objectif principal de cette thèse était de déterminer le nombre annuel de demandes de sédation faites par les patients, de propositions de SPCJD faites par les médecins et de mises en œuvre de SPCJD, parmi les patients pris en charge en soins palliatifs par l'HAD. Les objectifs secondaires étaient de déterminer les caractéristiques des demandes faites par les patients (profils des patients demandeurs et motifs des demandes), celles des propositions faites par les médecins (indications, souffrance réfractaire, arrêt de traitement...) et le cas échéant, les conditions de réalisation des SPCJD (collégialité de la décision, formation de l'équipe, produit utilisé ...).

# MÉTHODES

## *Design*

Il s'agissait d'une étude quantitative, observationnelle, rétrospective, transversale, et multicentrique.

## *Population étudiée*

Les dossiers des patients pris en charge par les HAD « Saumurois Ouest Anjou » et « Mauges et Bocage Choletais » sur la période du 1 janvier 2017 au 31 Décembre 2017 ont été étudiés.

Les critères d'inclusion étaient : tous les patients adultes pris en charge par une HAD en situation palliative d'une maladie grave évoluée ou terminale. Les dossiers ont été identifiés grâce au codage « Soins Palliatifs » utilisés par les HAD.

Les critères d'exclusion étaient : les patients suivis en HAD en dehors d'une prise en charge palliative, ainsi que les patients mineurs.

## *Recueil de données*

L'accord préalable du directeur et d'au moins un médecin de chaque HAD a été obtenu.

Les données ont été recueillies à partir du dossier informatisé des patients dans un premier temps, et complétées par la suite par les dossiers papiers. Les données recueillies ne permettaient pas l'identification des patients. En particulier, les lieux de prises en charge n'ont pas été dévoilés, ne permettant pas le rattachement à l'une ou l'autre structure d'HAD. Dans la mesure où le recueil ne nécessitait pas de suivi, Pardenaud romain | Recours à la Sédation Profonde et Continue maintenue Jusqu'au décès en soins primaires

l'anonymisation des dossiers a été réalisée dès la saisie et aucune base de correspondance n'a été constituée.

Le recueil de données a été réalisé par un seul enquêteur, à l'aide d'une grille en 3 parties.

1e : les caractéristiques des demandes de sédation faites par les patients et la réponse soignante à ces demandes (annexe 2)

2e : les caractéristiques des propositions de SPCJD faites par les médecins, et la suite donnée à ces propositions (annexe 3)

3e : les conditions de réalisation des SPCJD (collégialité de la décision, formation de l'équipe, produit utilisé, dose, efficacité ...) (annexe 4)

Le critère de jugement principal était le nombre : de demandes de sédation faites par les patients, de propositions de SPCJD faites par les médecins et de SPCJD mises en œuvre.

Était considérée comme « demande de sédation », toute forme d'expression par un patient d'une volonté d'être endormi. Compte tenu de la complexité du dispositif, la restriction à l'analyse des demandes explicites de « sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès » aurait exposé l'étude à des résultats incomplets.

Pour retenir les propositions et les réalisations de SPCJD, l'outil en 6 critères de la HAS a été utilisé (6). (Cf. encadré 1)

Les critères de jugement secondaires étaient les caractéristiques des patients exprimant une demande de sédation ou pour lesquels une proposition de SPCJD était faite. Ce recueil avait pour but d'en identifier les facteurs favorisants. Enfin le dernier critère de jugement secondaire concernait les modalités des SPCJD mises en œuvre.

### **Encadré 1 : la SPCJD selon la HAS**

- Une intention : soulagement d'une souffrance réfractaire
- Un moyen : altération profonde de la conscience. Le caractère profond correspond à une sédation entraînant une absence de réaction en réponse à une stimulation verbale, mais tolérant une réaction en réponse à une stimulation tactile non nociceptive, soit un score inférieur ou égal à 4 sur l'échelle de sédation et d'agitation de Richmond (RASS) [annexe 5](#) utilisée par la SFAP. Dans la typologie SEDAPALL simplifiée proposée par la SFAP en 2017, cela correspond au type P2.
- Une procédure : utilisation d'un médicament sédatif à doses adaptées pour obtenir une sédation profonde
- Un résultat : poursuite de la sédation profonde jusqu'au décès dû à l'évolution naturelle de la maladie
- Une temporalité : la mort survient dans un délai qui ne peut pas être prévu. La sédation doit être maintenue dans le temps jusqu'au décès du patient. Dans la typologie simplifiée SEDAPALL, cela correspond au type D3.
- Une législation : autorisée par la loi

### *Analyse des données*

L'analyse des variables descriptives a été réalisée avec le logiciel Excel.

### *Considérations éthiques et réglementaires*

Il s'agissait d'une étude par analyse rétrospective de dossiers médicaux, s'intéressant aux pratiques professionnelles. A ce titre, elle ne relevait pas du champ de la réglementation sur la recherche médicale impliquant la personne humaine.

L'avis du Correspondant Informatique et Libertés de l'Université a été sollicité concernant le stockage des données informatiques.

# RÉSULTATS

## .1 Réponse au critère de jugement principal

Tableau-1 : Comparatif des demandes, propositions et mises en œuvre de SPCJD dans notre enquête et celle du CNSPFV

	<b>HAD du Maine et Loire</b>	<b>HAD incluses dans l'enquête du CNSPFV</b>
Nombre total de structures	2	31
Nombre total de dossiers-patient inclus	402	Non précisé
Demandes de sédation		
Nombre total de demandes de sédation (% des patients inclus)	<b>7 (1,7 %)</b>	Non précisé
Structure d'HAD ayant eu au moins une demande de sédation	2	24 (77%)
Nombre moyen de demandes par structure d'HAD	3,5	4
Nombre de demandes acceptées et mises en œuvre	2 (28%)	53
Propositions de SPCJD		
Nombre total de propositions de SPJD (% des patients inclus)	<b>2 (0,05 %)</b>	108
Structure d'HAD ayant eu au moins une proposition de SPJD	2	18 (58%)
Nombre moyen de proposition par structure d'HAD	1	6
Nombre de propositions acceptées et mises en œuvre	2 (100%)	43 (67%)
Nombre total des mises en œuvre de SPCJD (% des patients inclus)	<b>4 (1%)</b>	96

A noter que le recueil a permis de repérer 11 demandes explicites d'euthanasie sans demande de sédation de la part du patient et qui n'ont pas fait l'objet d'une proposition de SPCJD par le médecin.

## 2.2 Caractéristiques médicosociales des patients

Dans le groupe des patients ayant exprimé une demande de sédation, l'âge moyen de ces patients était de 70 ans avec un écart type de 22,5 ans. L'échantillon des sept patients comportait trois hommes et quatre femmes. L'ensemble de ces patients vivait dans leur domicile personnel.

Dans le groupe pour lequel une SPCJD a été proposée, l'âge des patientes était de 79 ans et 93 ans. Dans les deux cas il s'agissait de femmes. Une de ces patientes vivait à son domicile personnel, l'autre dans un EHPAD.

Le tableau 2 synthétise les caractéristiques médicales des patients exprimant une demande de sédation ou chez qui le recours à la SPCJD a été proposée.

Tableau-2 les caractéristiques médicales de la population

	Patient ayant exprimé une demande de sédation	Patient pour lequel une SPCJD a été proposée
Pathologie responsable de la situation palliative		
Oncologique	6	1
Neurovasculaire		1
Insuffisance hépatique	1	
Pronostic évalué par l'équipe médicale		
Court terme	6	2
Moyen terme	1	
Long terme		
Symptômes réfractaires		
Douleur	3 (50%)	
Souffrance existentielle	3 (50%)	
Angoisse	5 (84%)	1
Syndrome occlusif	1 (16%)	

**Toutes les demandes de sédation étaient motivées par un symptôme réfractaire aux traitements**, dans un contexte fréquent d'angoisse. Dans 3 demandes sur 7, il s'agissait d'un symptôme d'apparition rapide provoquant une souffrance aiguë. Aucune demande de sédation ne faisait suite à un arrêt de traitement décidé par un patient. Les demandes étaient adressées à différents acteurs de soin : 3 patients l'ont faite à un(e) infirmier(e), 3 patients à un(e) médecin et enfin un patient au/à la psychologue.

**Toutes les propositions de SPCJD faisaient suite à un arrêt de traitement décidé collégialement.** Ces traitements arrêtés étaient soit l'hydratation uniquement soit l'hydratation et l'alimentation. La proposition émanait toujours d'un médecin, qu'il soit le médecin traitant ou celui de l'HAD. Elle était discutée avec les soignants de l'équipe, la famille, ou la personne de confiance puisque dans les deux cas la communication verbale des patients n'a pu être obtenue. Dans un cas, il était noté une patiente âgée « souffrante, très lasse » semblant angoissée.

**Au final, parmi nos 7 cas, le patient demandeur de sédation était un patient d'environ 70ans, vivant à son domicile particulier, sans trouble cognitif, présentant une pathologie oncologique avec un pronostic à court terme, souffrant d'un symptôme réfractaire physique dans un contexte d'angoisse.**

**Le nombre de propositions de SPCJD étant très faible, il ne nous a pas été possible d'établir un profil de patient pour lesquels une SPCJD a été proposée.**

## .3 Modalités décisionnelles

### .3.1. Recours à la personne de confiance et place des directives anticipées

Nous avons noté la présence d'une personne de confiance (PC) dans l'ensemble des dossiers.

**Dans tous les dossiers, le témoignage de la personne de confiance était tracé.** Dans 6 cas sur 7, elle semblait soutenir le projet du patient.

Dans le cas où les directives anticipées ont été réalisées, ces dernières n'ont pas été prises en compte, la patiente étant en capacité d'exprimer sa volonté. Rédigées avant la demande de SPCJD, elles témoignaient d'un accord pour des transfusions et traitements hors soin de réanimation dans une volonté de prolonger la vie. Les directives anticipées étant à tout moment révocables et dans ce cas, la personne pouvant exprimer sa volonté, son souhait oral a été privilégié.

### .3.2. Conformité du recours au cadre légal

**Dans les 4 cas de recours à une SPJCD, la procédure décisionnelle était conforme au cadre légal sur les critères suivants :** concertation avec l'équipe prenant en charge le patient, procédure inscrite dans le dossier médical, consentement du patient recueilli, et recueil du témoignage de la personne de confiance ou de la famille.

**Dans la moitié des cas, la procédure collégiale comprenant un deuxième avis médical n'avait pu être respectée.** Il s'agissait pour un cas de la mise en place d'une SPCJD lors d'un épisode de défaillance d'organe aiguë symptomatique. Cependant médecin et infirmier étaient en accord pour sa réalisation. Dans l'autre cas, une procédure collégiale avait pu être réalisée pour l'arrêt des traitements maintenant artificiellement la vie, mais pas

pour la mise en œuvre de la SPCJD. Lorsqu'un 2ème avis était pris, c'était toujours auprès du médecin d'une équipe mobile de soins palliatifs.

La concertation avec l'équipe qui allait réaliser l'acte de la SPCJD, avait eu lieu dans 3 cas sur 4, bien que cela ne soit pas imposé explicitement par la loi.

### **.3.3. Avenir des patients pour lesquels la SPCJD n'est pas réalisée**

Parmi les 5 situations où la SPCJD n'a pas été mise en place en HAD alors que le patient en avait exprimé la demande, trois patients ne semblaient pas avoir été efficacement soulagés. L'un d'eux a été hospitalisé dans un contexte de symptôme réfractaire, décédé au bout d'une « quinzaine de jours » après la mise en place d'une SPCJD. Pour les deux autres, les traitements ont été réadaptés dans l'attente d'une réunion collégiale et sont décédés en moins de 24h au domicile.

## **.4 Conditions de réalisation des SPCJD**

Dans le cadre des demandes des patients, les SPCJD étaient mises en œuvre à 24 heures (détresse aigue) et 4 jours après la demande. Dans le cadre des propositions, la durée moyenne entre proposition et mise en œuvre semblait plus courte autour des 24h.

### Conformité avec les recommandations de bonnes pratiques

Dans tous les cas, la sédation était associée à « un arrêt des traitements maintenant artificiellement en vie ». Les traitements arrêtés étaient l'hydratation et/ou l'alimentation. La sédation était toujours associée à une analgésie. Celle-ci comportait l'utilisation d'opiacés

(Morphine/Oxycodone intraveineuse ou sous-cutanée, Fentanyl transdermique), dans un cas, complétée par de l'Amitriptyline (intraveineux).

#### **4.1. Méthode et produits utilisés lors des SPCJD**

Tableau- 3 : Méthode et produits utilisés lors des SPCJD

Utilisation du Midazolam pour la sédation	4
Utilisation d'une autre molécule complémentaire	1
Voie d'administration utilisée	
Intraveineuse	2
Sous-cutanée	2
Dose ayant permis le maintien de la SPCJD en mg/h	
Moyenne (écart-type)	4,5 (2,8)
Utilisation du score SEDAPALL	0
Protocole utilisé	
Titration	2
Augmentation progressive	2

La molécule complémentaire utilisée dans le cadre d'une SPCJD était la CHLORPROMAZINE, devant une efficacité insuffisante du MIDAZOLAM.

Dans les situations où la sédation a été progressive, l'augmentation de la dose était prévue, si besoin, toutes les 4heures.

Les résultats montraient une variabilité interindividuelle importante des doses de MIDAZOLAM.

Selon le score SEDAPALL simplifié, les SPCJD réalisées correspondaient dans le cadre des demandes au score D3P2C3, et dans le cadre des propositions au score D3P2C0.

## **.4.2. Déroulement de la prise en charge dans les suites de la SPCJD**

Les résultats montraient un nombre important d'appel moyen par jour (2,5 appels au médecin traitant et ou HAD avec un écart type de 2,3). Ces appels étaient le plus souvent secondaires à des complications (réveils notamment).

Le délai entre la mise en place de la SPCJD et le décès était de 4 jours en moyenne (écart type 4,8).

L'équipe soignante a évalué le patient comme étant bien soulagé dans 2 SPCJD sur 4. Dans un cas, le soulagement du patient n'a pas été ressenti par l'équipe en raison de réveils et d'encombrement. Dans un autre cas, le soulagement du patient n'a pas pu être évalué entre deux passages successifs, le décès étant survenu rapidement après la mise en place de la SPCJD.

**En résumé, les SPCJD utilisaient majoritairement du MIDAZOLAM à la dose de 4,5mg/h sans préférence de voie d'administration, avec ou sans titration et étaient suivies d'un décès en 4 jours avec un soulagement inconstant du patient.**

## DISCUSSION ET CONCLUSION

### La SPCJD, un questionnement rare dans la réalité des soins en HAD

Les résultats nous ont montrés la faible incidence des principaux évènements étudiés dans la population des patients en soins palliatifs pris en charge en HAD : les demandes de sédations, les propositions de SPCJD et les mises en œuvre de SPCJD.

Compte tenu de l'altération de l'état général des patients et de la lourdeur des soins en HAD, nous pouvions nous attendre à un nombre plus conséquent de demandes de sédation. Dans l'enquête du CNSPFV (14), cette hypothèse semble se confirmer avec un ratio annuel de demande par structure de 3,5 à 4 pour les HAD contre 2 à 3 pour les médecins généralistes et les EHPAD (14). Cependant, même si ce ratio annuel est plus faible pour les EHPAD et chez les médecins généralistes, le nombre en valeur absolue est nettement supérieur à celui des HAD. Il l'est encore plus dans les structures hospitalières (à la fois en ratio et en valeur absolue).

Plusieurs éléments explicatifs semblent déterminants. Premièrement, l'enquête de L'Observatoire National de Fin de Vie (ONFV) de mars 2013 (15), relève qu'à domicile, les proches ont un contact plus direct avec les soignants en comparaison à l'univers hospitalier. Ce contact engendre une confiance, et permet d'obtenir un environnement de sécurité et d'apaisement pour le patient, qui joue sur son bien-être et diminue potentiellement son besoin de demander une sédation.

Par ailleurs, l'expertise des professionnels des HAD, souvent en lien étroit avec les équipes-ressources de soins palliatifs, leur permet de disposer de compétences spécifiques dans l'accompagnement de la fin de vie. La capacité à anticiper et à prendre en charge efficacement les symptômes d'inconfort, pourrait expliquer le faible nombre de demandes de

sédation. C'est d'ailleurs le ressenti des médecins interrogés sur la fin de vie au domicile, qui pour 96% d'entre eux estiment « *que les conditions du décès (sont) dans l'ensemble, conformes aux attentes de la personne* » (16).

Un autre élément explicatif pourrait être lié au bien-être du patient d'être et de vivre à son domicile. Par sa dimension physique, le lieu de vie peut représenter métaphoriquement le corps de l'individu qui y habite (17). C'est un lieu contenant, habité par la mémoire et les souvenirs, les pensées et les rêves, un lieu chargé affectivement et investi souvent comme un refuge.

## **La SPCJD : un droit pour le patient, un devoir pour les soignants ?**

Notre étude a montré que seules 28% des demandes aboutissaient à la mise en place d'une sédation.

Les soignants entendent donc des demandes à recevoir une sédation, qu'ils savent être un droit des patients, mais ne considèrent pas comme un devoir de la mettre en place. Ils cherchent d'abord à analyser la situation et à comprendre médicalement, socialement, psychologiquement les enjeux de la demande du patient. Ce temps de dialogue laisse au patient la place d'exprimer son ambivalence, sa colère, son « *intranquilité* » (18). Temps thérapeutique et donc nécessaire pour accueillir, échanger, accompagner, soutenir.

Une demande de sédation est chaque fois le témoin d'une violence pour celui qui l'exprime, mais aussi pour celui qui la reçoit. Elle peut être déstabilisante pour le soignant au sein de la relation de soin et apparaître comme une impasse. La tentation pourrait être de répondre vite dans l'évitement ou le passage à l'acte conforté par sa légalité. La SPCJD est devenue un droit des patients dans certaines conditions mais « *devons-nous prendre pour argent comptant toutes les demandes du patient* » comme le dit J. Alric (18) ? Une équipe mobile de soins palliatifs hospitalière s'est penchée sur cette question au lendemain de la parution de la

loi du 2 février (19). Dans sa pratique, la sédation trouvait sa place dans le panel de soins apportés par la médecine palliative. Son évocation semblait avoir des effets variés dans la relation de soin, parfois en remobilisant le patient dans un projet de soins, dans d'autres cas en « paralysant » une situation, par exemple lorsque que le patient utilisait son droit à demander une SPCJD pour abréger sa vie.

Ce travail d'analyse de la situation basé sur la rencontre avec le patient, nécessite un délai et des entretiens répétés entre l'expression de la demande du patient et une prise de décision médicale, de façon à ne pas méconnaître son caractère évolutif et dynamique.

**La difficulté pour un soignant de répondre à une demande d'une sédation est de l'envisager comme un soin et non pas uniquement comme un acte émanant d'un droit et sans « banaliser » la demande.**

## Quelles particularités des SPCJD au domicile ?

Notre étude a permis d'identifier certaines difficultés au recours à la SPCJD à domicile.

La première difficulté concernait l'investissement nécessaire pour les soignants dans le cas où une SPCJD était mise en place. Il s'illustrait notamment avec un nombre important d'appels moyen par jour et une sollicitation quasi permanente des soignants. La titration (qui peut durer des heures en présence de l'IDE et du médecin), la surveillance infirmière régulière et la possibilité de contacter un médecin à tout moment, y compris la nuit, peuvent poser problème dans un environnement de soins discontinus. Cet investissement est connu puisqu'il est décrit dans différentes recommandations (3,20).

La deuxième difficulté concernait les complications survenues lors des SPCJD, réveils, agitation, troubles respiratoires...qui interrogent la capacité des aidants à faire face, souvent seuls au domicile. La gestion des signes d'inconforts implique une surveillance continue (21) alors que les proches n'ont pas de connaissance pour les reconnaître et les différencier de

ceux de la phase agonique. Cette charge est très anxiogène pour les aidants, à l'origine d'une souffrance psychologique pouvant parfois aller jusqu'à l'épuisement (15,22,23) et avoir un impact négatif sur leur santé (24). Lorsque ces souffrances sont devenues difficilement soutenables à domicile, la situation peut nécessiter une hospitalisation (25), parfois vécue comme en échec impactant « *l'estime de soi* » de l'aidant (24). Ce rôle de « soignant » de l'aidant peut aussi avoir des conséquences sur les relations qu'il a avec les soignants professionnels (26). Au Canada (21) et en France, les aidants peuvent réaliser des soins techniques simples (soins de bouche, réalisation de bolus avec la PCA), alors qu'au Brésil, ces derniers sont considérés comme de réels soignants (22). Lors d'une sédation avec perte de la communication verbale, la limite de ces rôles peut être plus floue. Des aidants investiront ce rôle soignant, ne pouvant parfois plus « lâcher prise ». D'autres ne pourront pas ou plus l'assumer, la situation n'ayant parfois plus de sens à leurs yeux.

Enfin, des difficultés inhérentes aux situations de SPCJD peuvent être ressenties de façon exacerbée lorsqu'elles surviennent au sein d'une équipe soignante restreinte et dans un environnement familial fragilisé par la maladie : confrontation du soignant à ses propres limites, manque de connaissance pharmacologique, conflit de valeurs à l'origine de refus de réalisation de sédation (27,28,29). Elles peuvent rendre la prise en charge à domicile complexe, notamment lorsque les médecins se sentent isolés (14).

**La mise en place d'une SPCJD est donc possible à domicile, même si elle peut comporter certaines difficultés. Ces dernières peuvent aboutir à des écueils dans la prise en charge, parfois délétères pour le patient, l'entourage ou l'équipe soignante. Dans ces conditions, elles doivent être discutées, anticipées en équipe, avec le patient et sa famille, afin de sécuriser la prise en charge. Le projet de soins à domicile peut être repensé si ces difficultés ne peuvent être dépassées.**

## Conformité au cadre légal

Notre étude a montré, dans l'ensemble des cas, une conformité avec la loi, excepté sur la réalisation de la délibération collégiale. Le cadre législatif (1) stipule qu'il s'agit d'une « *concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant* » (30).

Plusieurs études montrent la difficulté de réalisation d'une délibération collégiale en soins primaires (10,15,27,29,31). Elles soulèvent la complexité pour le médecin généraliste à se rendre disponible mais aussi la problématique d'obtenir un avis (32). Il n'y a pas de temps ni de lieu dédié pour la concertation entre médecins généralistes et équipe paramédicale. Les professionnels doivent alors faire preuve de créativité pour les construire.

La collégialité est d'autant plus difficile à mettre en place que la définition de sa procédure n'est pas bien connue des médecins. Une étude récente sur la réalisation des SPCJD en soins primaires a montré que dans 22 procédures collégiales sur 38, ces dernières avaient été décrites comme informelles (29). Le caractère informel a pu être attribué soit à l'absence d'un des acteurs (médecin ou professionnel paramédical) soit à l'assimilation des entretiens « *médecin-famille* » à une délibération collégiale.

En dehors de la procédure de collégialité, le cadre légal pose aussi les conditions dans lesquelles les demandes et les propositions de SPCJD doivent se faire. Dans notre étude, toutes les demandes faites par les patients survenaient dans un contexte de symptômes réfractaires, souvent psychiques. Le pronostic était estimé à court terme par le médecin. Ces deux éléments correspondent aux conditions énoncées par la loi. Pour autant, il est impossible à la lecture des dossiers de juger du caractère « *réfractaire* » des symptômes et du pronostic. Comment la souffrance a-t-elle été évaluée ? Quelle était le sens de la demande de SPCJD ? Tous les moyens thérapeutiques et d'accompagnement disponibles et

adaptés avaient-ils été proposés et/ou mis en œuvre ? Un délai avait-t-il été respecté pour prendre en compte la possible évolutivité de la demande ? Quant à la notion « de court terme », elle reste source d’interprétations même si les travaux de la SFAP la précise avec une espérance de vie de quelques heures à quelques jours.

Concernant les propositions de SPCJD par les médecins, elles faisaient suite à un arrêt de traitement (hydratation et alimentation) chez des patients hors d’état d’exprimer leurs volontés, ce que la loi autorise au titre du refus de l’obstination déraisonnable. Toutes ces questions complexes autour du caractère « réfractaire », du pronostic et de la proportionnalité des soins, légitiment la nécessaire collégialité et la réflexion multiprofessionnelle en ne négligeant pas la part de subjectivité dans la délibération.

**Qu'il s'agisse donc du cadre légal ou des recommandations, la conformité des pratiques semblait bonne dans notre étude. Il est rappelé que dans les deux structures d'HAD étudiées, exerçait aussi un médecin de soins palliatifs. Cela pourrait avoir influencé favorablement les résultats. Cependant, ces derniers sont comparables à une autre étude récente (29) et donc potentiellement significatifs.**

## Forces et limites

Notre étude a permis de répondre à son objectif principal en déterminant le nombre de patients qui ont demandé une sédation, celui des patients pour lesquels une SPCJD a été proposée et celui des SPCJD réalisées. Leurs faibles nombres (respectivement 7, 2 et 4 sur 402 patients) n'ont pas permis la réalisation de tests statistiques comparatifs. Néanmoins un « profil » de patients a pu émerger parmi les situations rencontrées. Par ailleurs, notre travail a été limité par son caractère rétrospectif. Les données ont été recherchées dans les dossiers et nous n'avons pas la certitude que toutes les demandes de sédation et

propositions de SPCJD soient tracées dans les dossiers (transmissions paramédicales et observations médicales). Toutefois dans les 2 HAD incluses, les soignants ont reçu une information sur la loi du 2/02/2016 qui laisse penser que le droit des patients à demander une SPCJD est connu des équipes et pris en compte.

Alors que de nombreux travaux sur le sujet butent sur une possible confusion entre SPCJD et « sédations proportionnées », notre étude s'est appuyée sur l'analyse exclusive des demandes conformes à la définition de la HAS, garantissant une bonne validité externe aux résultats présentés. L'analyse exhaustive des dossiers des deux HAD sur l'année 2017 va également dans ce sens. Enfin, répondant à la demande de la SFAP, notre étude a permis d'obtenir de nouvelles données sur le recours à la SPCJD au domicile.

## Conclusion : Retombées attendues dans la pratique

### Faciliter la collégialité dans les décisions et mises en œuvre des SPCJD

Nous l'avons vu, la délibération collégiale pour la prise de décision d'une SPCJD peut présenter une difficulté en pratique ambulatoire. Qu'il s'agisse du temps ou des acteurs, l'ensemble des éléments n'est pas toujours réuni. Le développement du lien ville-hôpital pourrait permettre de dépasser cette difficulté. Par exemple, un temps de délibération formalisée entre le médecin traitant, l'équipe paramédicale et l'EMASP permettraient de développer la collégialité des décisions. Cette proposition aurait également l'avantage de s'appuyer sur les compétences des équipes spécialisées pluriprofessionnelles, notamment pour le soutien des équipes avec les psychologues. Cela implique une plus grande disponibilité des EMASP et une couverture du secteur extrahospitalier dans laquelle une participation des Réseaux de Soins Palliatifs aurait tout son sens. Une autre proposition serait de faire participer les acteurs de la prise en charge à domicile aux réunions de concertation

pluridisciplinaire des hôpitaux référents. Le développement de ces collaborations nécessite une volonté de construire cette dynamique, une connaissance des professionnels et des équipes entre eux, et des moyens pour ces échanges (temps, lieu...). Il peut aussi passer par l'apprentissage et l'intégration de l'interdisciplinarité comme compétence attendue dans les formations des différents professionnels de santé.

## **Adapter les pratiques de la SPCJD aux particularités du domicile**

Dans notre étude, les choix de molécule et de mode d'administration semblaient conformes aux recommandations (3,20). Pour autant, si ces recommandations semblent adaptées aux services hospitaliers, elles questionnent, en pratique de ville. Une titration avec présence médicale et infirmière jusqu'à équilibre est-elle réellement envisageable ? L'utilisation du midazolam, benzodiazépine à forte tachyphylaxie nécessitant une adaptation fréquente des doses, est-elle la molécule de première intention au domicile ? Son utilisation en pratique au domicile semble contraignante (dispensation hospitalière exclusive, protocoles proposés, pharmacodynamie). Elle peut potentiellement expliquer les difficultés de réalisation de SPCJD au domicile. Une proposition de recommandations spécifiques au domicile pourrait être réfléchie pour faciliter la prise en charge du patient et donc améliorer son confort tout en respectant ses droits et ses volontés de recevoir une SPCJD chez lui.

## **Développer le soutien aux aidants et aux soignants**

Plusieurs études ont montré une souffrance des aidants et des soignants lors des prises en charge de patient chez qui la question de SPCJD a été posée (14,19,22,23,24,28). Il est important d'évaluer les capacités de chacun à faire face dans cette situation et les possibilités d'organisation des soins. Le soutien et l'accompagnement des proches est l'affaire de tous les

soignants, mais dans certains cas complexes, il peut être nécessaire de faire appel à des équipes spécialisées. Dans le cadre des EMASP et Réseaux de Soins Palliatifs, mais aussi des HAD, un déplacement au domicile d'un psychologue est possible, souvent en binôme avec un autre professionnel. Parfois, il faut repenser le plan d'aides pour permettre une présence soutenue auprès des proches, avec des passages supplémentaires de soignants ou gardes à domicile. Ces collaborations sont également précieuses pour les soignants parfois en grande difficulté. D'autres moyens de soutien pour les équipes sont à développer (groupe de parole, groupes d'échange de pratique, formation, informations sur les ressources...).

## **Parler un langage commun**

Lors du recueil et de l'interprétation des résultats, nous avons pu constater qu'il existait un « flou » concernant les définitions des pratiques sédatives. Plusieurs études font ce même constat (10,29,33,34,35). Dans des situations cliniques où la rigueur est de mise, l'utilisation d'un langage commun pourrait être intéressante. Cet outil a déjà été créé -SEDAPALL- mais n'a pu être évalué dans notre étude pour des raisons chronologiques. Son utilisation pourrait avoir plusieurs intérêts. Dans la pratique tout d'abord, permettant au praticien de définir les objectifs de son traitement, de nommer son action, et donc de l'accompagner dans sa démarche (35). A des fins de recherche, son utilisation permettrait également une reconnaissance plus aisée des pratiques sédatives. Pour autant, cet outil récent, développé par des professionnels experts de soins palliatifs n'a pas été étudié en pratique ambulatoire. Il est à l'heure actuelle impossible d'avoir du recul sur sa faisabilité et sa maniabilité pour les praticiens de premier recours, dont la pratique de la SPCJD restera toujours exceptionnelle.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Loi n°2016-87 du Février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Journal Officiel de la République Française. 2016 Fév 02
2. Décret n° 2016-1066 du 3 Aout 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Journal Officiel de la République Française. 2016 Aou.
3. Groupe du travail de la SFAP. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Mise en œuvre médicamenteuse. Fiche repère de la SFAP. SFAP. 2017 Mai.
4. Groupe du travail de la SFAP. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Évaluation du caractère réfractaire de la souffrance. Fiche repère de la SFAP. SFAP. 2017 Mai.
5. Groupe du travail de la SFAP. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Évaluation du pronostic vital à court terme. Fiche repère de la SFAP. SFAP. 2017 Mai.
6. HAS. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Guide du parcours de soins HAS. 2018 Fév.
7. Aubry, Blanchet, et Viallard. La sédation pour détresse chez l'adulte dans des situations spécifiques et complexes. Médecine Palliative : Soins de Support – Accompagnement – Ethique. 2010 Avr 01.
8. Mermet. Un patient atteint de la SLA demande le recours à une sédation profonde et continue à domicile. Le concours médical. 2017 Mar.
9. Mermet et Fourcard. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : les particularités de la mise en œuvre à domicile. La Revue du Praticien. 2017 Déc.
10. Blanchet et al. Prise de décision de sédation pour détresse à domicile : étude Sédadom. Médecine Palliative : Soins de Support – Accompagnement – Ethique. 2014 Déc 01.
11. Le Divenah et Guirimand. Quand et comment mettre en place une sédation à visée palliative en fin de vie ? La Revue du Praticien. 2017 Déc.
12. Anquinet et al. General Practitioners' Report of Continuous Deep Sedation until Death for Patients Dying at Home. The European Journal of General Practice. 2011 Mar.
13. Sardin et al. Quand le midazolam ne suffit plus. Mise au point et protocoles de Limoges. Médecine Palliative : Soins de Support – Accompagnement – Ethique. 2018 Juin 01.

14. Gonçalves et al. Sédation profonde et continue jusqu'au décès 2017 Enquête quantitative exploratoire. Centre National de Soins Palliatifs et de Fin de Vie. 2018 Avr.
15. Observatoire National de Fin de Vie. Vivre la fin de sa vie chez soi. La documentation française. 2013 Mar.
16. Pennec et al. Fin de vie au domicile en France métropolitaine en 2010 : à partir d'une étude nationale en population générale. Médecine Palliative : Soins de Support – Accompagnement – Ethique. 2013 Déc.
17. Guicherd, Chahraoui. L'intervention psychologique à domicile : une pratique de funambule auprès de patients atteints de pathologie somatique grave et de leur famille. Pratiques Psychologiques. 2016 Juin.
18. Doré Pautonnier et Rennesson. Exercer comme psychologue en équipe mobile de soins palliatifs : Entretien avec Jérôme Alric. Centre National de Soins Palliatifs et Fin de Vie. 2016 Nov 08.
19. Plançon et Louarn. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : retour d'expérience d'une équipe mobile de soins palliatifs. Médecine Palliative : Soins de Support – Accompagnement – Ethique. 2018 Fév.
20. Blanchet, Viallard, et Aubry. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. Médecine Palliative : Soins de Support – Accompagnement – Ethique. 2010 Avr.
21. Vinay. Sédation palliative : principes et pratique en médecine adulte. Recommandations proposées par la Société québécoise des médecins de soins palliatifs. Médecine Palliative : Soins de Support – Accompagnement – Ethique. 2015 Déc.
22. Cordeiro, Kruse, Carlin. La sortie d'unités de soins palliatifs au Brésil et en France : expérience de patients atteints d'un cancer avancé et de leurs familles. Médecine Palliative : Soins de Support – Accompagnement – Ethique. 2018 Juin.
23. Peyraud et al. Vécu des aidants principaux de patients traités pour cancer bronchopulmonaire et place attribuée au médecin généraliste. Bulletin du Cancer. 2015 Mar.
24. Hartmann et al. Les aidants naturels : quelles propositions d'accompagnement psychologique émotionnel, cognitif et comportemental ? Journal de thérapie comportementale et cognitive. 2009 Déc.
25. Dusart et al. Comment meurent les personnes handicapées ? Contexte de fin d'existence et conditions de décès des adultes handicapés. Médecine Palliative : Soins de Support – Accompagnement – Ethique. 2018 Avr.
26. Stadelmaier et al. Aidants familiaux d'un proche atteint de cancer exerçant un métier de soin : perception des équipes soignantes. Médecine Palliative : Soins de Support – Accompagnement – Ethique. Juin 2018.

27. Robinet et al. Sédation en médecine palliative au domicile : enquête descriptive auprès des médecins généralistes. Médecine Palliative : Soins de Support – Accompagnement – Ethique. 2015 Déc.
28. Texier et al. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? Médecine Palliative. 2012 Avr.
29. Le Gall-Grimaux, Guineberteau, Guitierrez. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à domicile. État des lieux des pratiques des médecins généralistes du Maine et Loire.
30. Code de la santé publique – Article R4127-37-2. Code de la santé publique.
31. Jacques et al. Sedation at home for terminally ill patients. Médecine Palliative : Soins de Support – Accompagnement – Ethique. 2014 Juin.
32. Hardy E. Le médecin généraliste face à une demande d'aide médicale à mourir - étude auprès de 164 généralistes en Maine et Loire. 2015 Fév.
33. Tomczyk et al. « Sédation continue, maintenue jusqu'au décès » : délivrance de l'information aux malades par les médecins d'unités de soins palliatifs. Médecine Palliative : Soins de Support – Accompagnement – Ethique. 2017 Fév.
34. Noizet-Yverneau et Schell. Entre anxiolyse et sédation : de quoi parle-t-on ? Hors-série 2 : Congrès des Sociétés de Pédiatrie. 2015 Mai.
35. Tomczyk et al. Sédation en médecine palliative : pour une nécessaire clarification terminologique et conceptuelle. Médecine Palliative : Soins de Support – Accompagnement – Ethique. 2016 Sep.

## **LISTE DES TABLEAUX**

Tableau 1 Comparatif des demandes, propositions et mises en œuvre de SPCJD dans notre enquête et celle du CNSPFV .....	10
Tableau 2 Les caractéristiques médicales de la population .....	11
Tableau 3 Méthode et produits utilisés lors des SPCJD.....	15

# TABLE DES MATIERES

<b>LISTE DES ABREVIATIONS.....</b>	<b>VI</b>
<b>RÉSUMÉ.....</b>	<b>1</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>4</b>
<b>MÉTHODES .....</b>	<b>7</b>
<b>RÉSULTATS .....</b>	<b>10</b>
<b>1. Réponse au critère de jugement principal</b>	<b>10</b>
<b>2. Caractéristiques médicosociales des patients</b>	<b>11</b>
<b>3. Modalités décisionnelles</b>	<b>13</b>
.3.1. Recours à la personne de confiance et place des directives anticipées	13
.3.2. Conformité du recours au cadre légal	13
.3.3. Avenir des patients pour lesquels la SPCJD n'est pas réalisée	14
<b>4. Conditions de réalisation des SPCJD</b>	<b>14</b>
.4.1. Méthode et produits utilisés lors des SPCJD	15
.4.2. Déroulement de la prise en charge dans les suites de la SPCJD	16
<b>DISCUSSION ET CONCLUSION .....</b>	<b>17</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>26</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX.....</b>	<b>29</b>
<b>TABLE DES MATIÈRES .....</b>	<b>30</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>I</b>

## ANNEXES

### ANNEXE 1 : Typologie SEDAPAL simplifiée

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

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

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

ANNEXE 2 :

**Les caractéristiques des demandes des patients de sédation profonde et continue jusqu'au décès et la réponse apportée par les soignants**

I. Données sociodémographiques :

- a. Age : ..... ans
- b. Sexe : Femme/Homme
- c. Catégorie socio-professionnelle : Agriculteurs-exploitants/Artisans, commerçants et chefs d'entreprise/Cadres et professions intellectuelles supérieures/Professions intermédiaires/Employés/Ouvriers/Retraités/Autres personnes sans activité professionnelle.
- d. Lieux de vie : Domicile/EHPAD
- e. Lieux de l'habitation : Urbain / Semi-rural / Rural

II. Données médicosociales:

- a. Pathologie responsable de la situation palliative :

.....

- b. Antécédents personnels notables dont psychiatriques :

.....

- c. Nombre d'années écoulées depuis le diagnostic : ..... ans

- d. Stade de la maladie évalué par le corps médical :  
Pronostic engagé à Court terme/ Moyen Terme/ Long Terme/NSP

- e. Trouble de compréhension du patient : Oui / Non

- f. Perte d'autonomie : score OMS 0 /1/2/3/4

- g. Troubles des organes sensoriels : Oui / Non. Si oui préciser le(s) trouble(s) retrouvé(s) :

.....

- h. Présence d'aide au domicile : Oui/ Non. Si oui préciser si domicile adapté : Oui/Non.

- i. Présence familiale : Oui/Non. Si oui préciser quel est l'aide principal : .....

- j. Famille soutenant le projet thérapeutique : Oui / Non.

- k. Commentaires :

.....

.....

## Les caractéristiques des demandes des patients de sédation profonde et continue jusqu'au décès et la réponse apportée par les soignants

### III. Données sur les volontés du patient

- a. Le patient est informé de la situation palliative de sa maladie : Oui/ Non
- b. Le patient a exprimé une demande de LAT ou de refus de soins : Oui/ Non
- c. Le patient a été informé d'une décision LAT prise par les médecins : Oui/Non
- d. Personne de confiance désignée : Oui / Non.
- e. Personne de confiance soutenant le projet thérapeutique du patient : Oui / Non.
- f. Directives anticipées réalisées : Oui / Non.
- g. Reporter à partir du dossier, si présent, les verbatim relatifs aux valeurs, convictions et volontés du patient :

## Les caractéristiques des demandes des patients de sédation profonde et continue jusqu'au décès et la réponse apportée par les soignants

### IV. La demande de SPCJD :

- a. Demande réalisée dans le cadre de symptômes réfractaires : Oui/Non. Si oui préciser le(s) symptôme(s) : .....
- b. Demande dans le cadre d'un arrêt de thérapeutique proposé par les médecins : Oui / Non. Si oui préciser le traitement : .....
- c. Demande dans le cadre d'un arrêt de thérapeutique à l'initiative du patient : Oui / Non. Si oui préciser le traitement : .....
- d. Autre demande ne correspondant pas au cadre légal du 2 février 2016 (euthanasie/suicide assisté) : Oui / Non. Préciser :  
.....
- e. Demande récente et urgente du patient survenant dans un contexte de souffrance aigue : Oui / Non.
- f. Personne recevant en premier la demande :  
.....
- g. Lieux de la première demande :  
.....

### V. Réponse apportée par l'équipe soignante :

- a. Mise en place de la SPCJD : Oui / Non
- b. Délai entre la demande et la mise en œuvre de la SPCJD : ..... jours.
- c. En l'absence de mise en place de SPCJD préciser les alternatives thérapeutiques proposées :

## ANNEXE 3

Les caractéristiques des propositions des SPJD et la suite donnée à ses propositions (Deux situations possibles : le médecin fait la proposition au patient s'il est en capacité d'exprimer sa volonté. Le patient n'est pas en capacité d'exprimer sa volonté, le médecin recherche le témoignage de la personne de confiance, la famille ou les proches et se concerte ensuite avec l'équipe de soins).

I. Qui réalise la proposition :

- a. Médecin traitant / Médecin de l'HAD / Médecin intervenant dans la prise en charge dans le cadre d'un avis / Équipe paramédicale / Autre.
- b. Lieux d'exercice : Rural / semi Urbain / Urbain.

II. Quel est le motif à l'origine de la proposition de SPCJD :

- a. Un arrêt d'un traitement décidé par le patient, engageant son pronostic à court terme et susceptible d'entraîner des souffrances insupportables : Oui/Non.
- b. Un arrêt d'un traitement de maintien en vie décidé par le médecin au titre de refus de l'obstination déraisonnable : Oui / Non.

Si oui préciser le traitement :

- .....
- c. Une souffrance réfractaire : Oui/ Non. Si oui préciser le(s) symptôme(s).....
  - d. La demande du patient de mourir en dehors de symptômes réfractaires ou d'un arrêt de traitement : Oui/Non
  - e. La demande de la famille : Oui/Non
  - f. Autre : préciser :

### III. Pour quel patient est faite cette proposition de SPCJD ?

- a. Age : ..... Ans
- b. Sexe :
- c. Pathologie : .....
- d. Stade de la pathologie - pronostic évalué à : Court terme/ Moyen terme/ Long terme.
- e. Nombre d'années depuis le diagnostic : ..... an(s).
- f. Antécédents personnels notables dont psychiatrique :  
.....
- g. Lieux de vie du patient : Domicile / EHPAD
- h. Caractéristiques socioprofessionnelles : Agriculteurs-exploitants/Artisans, commerçant et chefs d'entreprise/Cadres et professions intellectuelles supérieures/Professions intermédiaires/Employés/Ouvriers/Retraités/Autres personnes sans activités professionnelles.
- i. Présence d'une personne de confiance : Oui/ Non
- j. Présence de directives d'anticipées : Oui/Non
- k. Présence de famille vivant au domicile du patient : Oui/ Non
- l. Dépendance : score OMS 0/1/2/3/4
- m. Patient conscient : Oui/ Non
- n. Troubles cognitifs : Oui/ Non

### IV. Dans le cadre de la démarche de proposition de SPCJD :

- a. La proposition de SPCJD a été présentée au patient et discutée avec lui : Oui/ Non
- b. La personne de confiance et/ou famille et/ou proches ont été consultés : Oui/ Non
- c. La personne de confiance et/ou famille et/ou proches ont été avertis de la mise en place de la procédure collégiale : Oui/ Non.
- d. L'équipe de soins a-t-elle été intégrée à la discussion : Oui/ Non
- e. Avis d'un 2ième médecin : Oui / Non. Si oui qui est ce médecin : .....
- f. Intervention d'une EMASP dans la démarche : Oui / Non
- g. Discussion du dossier en RCP de soins palliatifs : Oui / non
- h. Hospitalisation envisagée dans ce contexte : Oui / Non      Dans quel service :  
.....

## V. Suite donnée à la proposition de SPCJD :

- a. Si le patient est en état d'exprimer sa volonté :

Décision du patient de SPCJD suite à la proposition du médecin : Oui/Non.

Délai entre la proposition et la mise en œuvre de la SPCJD : .....jours.

En l'absence de sédation préciser les éléments qui ont conduit le patient à refuser la SPCJD et les alternatives thérapeutiques proposées :

- b. Si le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté :

Décision de sédation profonde et continue jusqu'au décès : Oui / Non

Délai entre la proposition et la mise en œuvre de la SPCJD : ..... jours.

En l'absence de sédation préciser les éléments qui ont conduit à ne pas mettre en œuvre la SPCJD et les alternatives thérapeutiques proposées :

## Annexe 4

### Les conditions de réalisation des sédations profondes et continues jusqu'au décès

#### I. Prérogative légale :

- a. Décision issue d'une procédure collégiale : Oui / Non.
- b. Présence d'un 2<sup>ème</sup> avis médical : Oui / Non.
- c. Concertation avec l'EMASP dans la décision et la prise en charge : Oui/ Non.
- d. Concertation avec l'équipe de soin : Oui / Non
- e. Intervention du réseau dans la prise en charge : Oui / Non.
  
- f. Personne de confiance ou la famille ou les proches ont été informés de la procédure collégiale en vue d'une SPCJD : Oui / Non
  
- g. Directives anticipées recherchées : Oui / Non
  
- h. Présence de directives anticipées : Oui / Non
  
- i. Présence de personne de confiance : Oui / Non
  
- j. Procédure inscrite dans le dossier médical : Oui / Non
  
- k. Consentement recueilli par le patient : Oui / Non.  
Si non préciser : .....
  
- l. Association à un arrêt des traitements engageant le pronostic à court terme: Oui / Non.  
Si oui préciser les traitements.....
  
- m. Association à une analgésie : Oui / Non.  
Si                   oui                   préciser                   le(s)                   traitement(s) :  
.....

#### II. Prérogative pratique :

- a. Consentement du patient pour une réalisation de la thérapeutique au domicile : Oui / Non.
- b. Consentement de la famille pour une réalisation de la thérapeutique au domicile : Oui / Non.
- c. Le patient vit avec sa famille au domicile : Oui / Non
- d. Les soignants qui vont mettre en place la SPCJD ont participé à la décision : Oui / Non

### III. Mise en place de la sédation :

- a. Durée en jour entre demande/proposition et mise en place de la SPCJD : ..... Jour(s)
- b. Traitement utilisé : Midazolam Oui/Non  
Autre : préciser la molécule : .....
- c. Voie d'administration : Per os / Intra-veineux / Sous cutanée / Intrarectale / Transdermique  
Autre : préciser : .....
- d. Quel est le prescripteur de la sédation : Médecin traitant / Médecin de l'HAD / Autre médecin intervenant dans la prise en charge : préciser .....

Si voie injectable :

- e. Administration continue avec PSE, PCA et régulateurs de débit : Oui / Non.
- f. Administration discontinue : Oui / Non

Protocole utilisé :

- g. Dose initiale de titration : .....mg
- h. Intervalle entre chaque augmentation jusqu'à sédation : .....
- i. Nombre de changement de doses : .....
- j. Dose ayant permis le maintien de la SPCJD : ..... mg/h
- k. Utilisation du score SEDAPALL : Oui / Non.

### IV. Durant la sédation :

- a. Nombre d'appel du médecin traitant et HAD : ..... Appel(s)
- b. Soulagement du patient ressenti par l'équipe : Oui / Non.
- c. Présence de réveils nécessitant des doses supplémentaires de sédatifs : Oui / Non.  
Si oui nombre : .....
- d. Complications survenues pendant la sédation : Oui / Non.  
Si oui préciser : .....
- e. Soulagement de la famille ressenti par l'équipe : Oui / Non.
- f. Passage de l'EMSP ou psychologue pour la famille : Oui / Non .....
- g. Situation vécue comme paisible par l'équipe : Oui/Non.  
Préciser si passage de l'EMSP : .....
- h. Prise de contact avec l'EMSP et l'USP en cas de difficulté pour hospitalisation de repli : Oui / Non.
- i. Présence d'une feuille UrgencePALLIA au domicile Oui/ Non.
- j. Présence d'une feuille de conduite à tenir pour la famille en cas d'urgences : Oui/ Non.
- k. Présence de prescriptions anticipées pour les soignants : Oui/ Non.
- l. Délai entre la mise en place de la SPCJD et le décès : ..... Jour(s).

ANNEXE 5 :

Échelle de vigilance-agitation de Richmond (Richmond agitation sedation scale RASS).

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

## RÉSUMÉ

# Pardenaud romain

## Recours à la Sédation Profonde et Continue maintenue Jusqu'au Décès en soins primaires. Étude à partir de dossiers des services d'Hospitalisation A Domicile du Maine et Loire sur l'année 2017.

*Introduction.* La loi Léonetti Claeys votée le 2 février 2016 a créé un nouveau droit pour les patients atteints d'une affection grave et incurable : celui de demander une Sédation Profonde et Continue maintenue Jusqu'au Décès (SPCJD). Une évaluation de cette démarche a été réalisée par le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, ne permettant pas de conclure ni sur la fréquence ni sur les modalités de cette pratique. Une enquête centrée sur le domicile du patient a semblé nécessaire.

*Sujets et Méthodes.* L'objectif de cette étude était de déterminer le nombre annuel de demandes de sédation, de propositions de SPCJD et de mises en œuvre de SPCJD ainsi que d'en décrire les caractéristiques. Les données ont été recueillies par un enquêteur à partir des dossiers des patients en situation palliative, pris en charge par les HAD du 1 janvier au 31 décembre 2017.

*Résultats.* Sur 402 dossiers étudiés, 7 demandes de sédations, 2 propositions de SPCJD et 4 mises en œuvre de SPCJD ont été relevées. Les demandes émanaient de patients d'environ 70 ans, présentant une pathologie oncologique avec un pronostic vital à court terme, toutes motivées par un symptôme réfractaire aux traitements. Les propositions de SPCJD faisaient suite à un arrêt de traitement décidé collégialement. La conformité au cadre légal et aux recommandations a été bonne, excepté sur la collégialité absente dans 50% des cas. Lorsque la SPCJD a été mise en place, le décès du patient survenait en 4 jours avec un soulagement inconstant.

*Conclusion.* La SPCJD est rare dans les soins en HAD. Sa mise en place est possible à domicile, même si elle peut comporter certaines difficultés. Il pourrait être proposé de les anticiper et de trouver des solutions avec les ressources spécialisées (Équipes de Soins Palliatifs) afin d'éviter certains écueils, délétères pour le patient, son entourage ou l'équipe soignante.

**Mots-clés :** **sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, ; hospitalisation à domicile ; soins palliatifs ; soins primaires**

## ABSTRACT

## Resort of Continuous and Deep Sedation until Death in primary care. Study based on home hospitalization's files during the year 2017 in Maine et Loire.

*Introduction.* On February 2 2016, the Léonetti Claeys' law introduced a new right for patients suffering of terminal illness : asking a Continuous and Deep Sedation until Death (CDSUD). A brief and overall study had been made by the French National Center of Palliative Care and End of Life. A based on home care services survey seemed to be necessary.

*Methode.* The aim was to improve our knowledge about request, proposal and CDSUD's using (numbers and specifics). One investigator made the database, using files of patients with home hospitalization from January 1,2017 to December 31,2017.

*Results.* Over the 402 studied files, we found 7 request and 2 proposal of CDSUD. CDSUD had been used 4 times. Requests came from patients generally aged of 70, suffering of terminal oncology disease, whom vital prognosis was engaged in a short time. They were all motived by refractory symptom. CDSUD had been propose after collective decision to halt treatment. The law and recommendation conformity was good, except for collective decision which had been found in only 50% of situations. When CDSUD was done, the patient deceased in 4 days with no certitude about relief.

*Conclusion.* CDSUD is an unusual care with home hospitalization. It can be used at home but can also provides some difficulties, due sometimes to the sedation itself. Goal is now to avoid risks, which can be armful to the patient, family and care team. It could be interresting to anticipate this difficulties, using dedicated resourced (Palliative Care Team) to find a potential solution.

**Keywords :** **continuous and deep sedation until death ; home care services, hospital-based ; palliative care ; primary care.**



