



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



UNIVERSITÉ CLAUDE BERNARD LYON 1

ANNÉE 2023 N° 003

**FREINS ET FACILITATEURS À LA MISE EN ŒUVRE DE PROCÉDURES
SÉDATIVES EN SITUATION PALLIATIVE DANS LES EHPAD
FRANÇAIS : UNE ÉTUDE QUALITATIVE BASÉE SUR DES FOCUS
GROUPS.**

THESE D'EXERCICE EN MEDECINE

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1
Et soutenue publiquement le 24 janvier 2023
En vue d'obtenir le titre de Docteur en Médecine

Par

COHEN-SOLAL Lise
Née le 7 septembre 1994 à Avignon (84)

Sous la direction du Docteur Guillaume ECONOMOS

ANNÉE 2023 N° 003

**FREINS ET FACILITATEURS À LA MISE EN ŒUVRE DE PROCÉDURES
SÉDATIVES EN SITUATION PALLIATIVE DANS LES EHPAD
FRANÇAIS : UNE ÉTUDE QUALITATIVE BASÉE SUR DES FOCUS
GROUPS.**

THESE D'EXERCICE EN MEDECINE

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1
Et soutenue publiquement le 24 janvier 2023
En vue d'obtenir le titre de Docteur en Médecine

Par

COHEN-SOLAL Lise
Née le 7 septembre 1994 à Avignon (84)

Sous la direction du Docteur Guillaume ECONOMOS

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

Président	Pr Frédéric FLEURY
Présidente du Comité de Coordination des Etudes Médicales BURILLON	Pr Carole
Directeur Général des services	M. Pierre ROLLAND

Secteur Santé :

Doyen de l'UFR de Médecine Lyon Est	Pr Gilles RODE
Doyenne de l'UFR de Médecine Lyon-Sud Charles Mérieux	Pr Carole BURILLON
Doyenne de l'Institut des Sciences Pharmaceutiques (ISPB) VINCIGUERRA	Pr Christine
Doyenne de l'UFR d'Odontologie	Pr Dominique SEUX
Directeur de l'Institut des Sciences et Techniques PERROT de Réadaptation (ISTR)	Dr Xavier

Secteur Sciences et Technologie :

Administratrice Provisoire de l'UFR BioSciences GIESELER	Pr Kathrin
Administrateur Provisoire de l'UFR Faculté des Sciences ANDRIOLETTI Et Technologies	Pr Bruno
Directeur de l'UFR Sciences et Techniques des VANPOULLE Activités Physiques et Sportives (STAPS)	M. Yannick
Directeur de Polytech	Pr Emmanuel PERRIN
Directeur de l'IUT	Pr Christophe VITON
Directeur de l'Institut des Sciences Financières Et Assurances (ISFA)	M. Nicolas LEBOISNE
Directrice de l'Observatoire de Lyon	Pr Isabelle DANIEL
Directeur de l'Institut National Supérieur CHAREYRON du Professorat et de l'Education (INSPé)	M. Pierre

Directrice du Département Composante Génie Electrique
FERRIGNO et Procédés (GEP)

Pr Rosaria

Directeur du Département Composante Informatique
TORBAGHAN

Pr Behzad SHARIAT

Directeur du Département Composante Mécanique

Pr Marc BUFFAT



Faculté de Médecine Lyon Est Liste des enseignants 2021/2022

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 2

BLAY	Jean-Yves	Cancérologie ; radiothérapie
BORSON-CHAZOT	Françoise	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
BRETON	Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie (<i>en retraite à compter du 01/01/2022</i>)
CHASSARD	Dominique	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
CLARIS	Olivier	Pédiatrie
DUCERF	Christian	Chirurgie viscérale et digestive
FINET	Gérard	Cardiologie
GUERIN	Claude	Réanimation ; médecine d'urgence
LACHAUX	Alain	Pédiatrie
LERMUSIAUX	Patrick	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
LINA	Bruno	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MIOSSEC	Pierre	Immunologie
MORNEX	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
MOULIN	Philippe	Nutrition
NEGRIER	Sylvie	Cancérologie ; radiothérapie
NIGHOGHOSSIAN	Norbert	Neurologie
OBADIA	Jean-François	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
OVIZE	Michel	Physiologie
PONCHON	Thierry	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
REVEL	Didier	Radiologie et imagerie médicale
RIVOIRE	Michel	Cancérologie ; radiothérapie
VANDENESCH	François	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
ZOULIM	Fabien	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 1

ARGAUD	Laurent	Réanimation ; médecine d'urgence
BERTRAND	Yves	Pédiatrie
BOILLOT	Olivier	Chirurgie viscérale et digestive
CHEVALIER	Philippe	Cardiologie
COLIN	Cyrille	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
COTTIN	Vincent	Pneumologie ; addictologie
D'AMATO	Thierry	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
DELAHAYE	François	Cardiologie
DENIS	Philippe	Ophtalmologie
DOUEK	Charles-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DUMONTET	Charles	Hématologie ; transfusion

DURIEU	Isabelle	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
EDERY	Charles Patrick	Génétique
FROMENT	Caroline	Physiologie
GAUCHERAND	Pascal	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
GUEYFFIER	François	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
HONNORAT	Jérôme	Neurologie
KODJIKIAN	Laurent	Ophtalmologie
MABRUT	Jean-Yves	Chirurgie générale
MERTENS	Patrick	Anatomie
MORELON	Emmanuel	Néphrologie
RODE	Gilles	Médecine physique et de réadaptation
SCHOTT-PETHELAZ	Anne-Marie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
TRUY	Eric	Oto-rhino-laryngologie
TURJMAN	Francis	Radiologie et imagerie médicale

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Première classe

ADER	Florence	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
AUBRUN	Frédéric	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
BADET	Lionel	Urologie
BERTHEZENE	Yves	Radiologie et imagerie médicale
BESSEREAU	Jean-Louis	Biologie cellulaire
BRAYE	Fabienne	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; Brûlologie
BUZLUCA DARGAUD	Yesim	Hématologie ; transfusion
CALENDER	Alain	Génétique
CHAPURLAT	Roland	Rhumatologie
CHARBOTEL	Barbara	Médecine et santé au travail
COLOMBEL	Marc	Urologie
COTTON	François	Radiologie et imagerie médicale
DAVID	Jean-Stéphane	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
DEVOUASSOUX	Mojgan	Anatomie et cytologie pathologiques
DI FILLIPO	Sylvie	Cardiologie
DUBERNARD	Gil	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
DUBOURG	Laurence	Physiologie
DUCLOS	Antoine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
DUMORTIER	Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
FANTON	Laurent	Médecine légale
FAUVEL	Jean-Pierre	Thérapeutique
FELLAHI	Jean-Luc	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
FERRY	Tristan	Maladie infectieuses ; maladies tropicales
FOURNERET	Pierre	Pédopsychiatrie ; addictologie
GUENOT	Marc	Neurochirurgie
GUIBAUD	Laurent	Radiologie et imagerie médicale
HOT	Arnaud	Médecine interne
JACQUIN-COURTOIS	Sophie	Médecine physique et de réadaptation
JAVOUHEY	Etienne	Pédiatrie
JUILLARD	Laurent	Néphrologie
JULLIEN	Denis	Dermato-vénéréologie
KROLAK SALMON	Pierre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie

LEJEUNE	Hervé	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ;
MERLE	Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MICHEL	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MURE	Pierre-Yves	Chirurgie infantile
NICOLINO	Marc	Pédiatrie
PERETTI	Noël	Nutrition
PICOT	Stéphane	Parasitologie et mycologie
PONCET	Gilles	Chirurgie viscérale et digestive
POULET	Emmanuel	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
RAVEROT	Gérald	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
RAY-COQUARD	Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
RICHARD	Jean-Christophe	Réanimation ; médecine d'urgence
ROBERT	Maud	Chirurgie digestive
ROMAN	Sabine	Physiologie
ROSSETTI	Yves	Physiologie
ROUVIERE	Olivier	Radiologie et imagerie médicale
ROY	Pascal	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
SAOUD	Mohamed	Psychiatrie d'adultes et addictologie
SCHAEFFER	Laurent	Biologie cellulaire
THAUNAT	Olivier	Néphrologie
VANHEMS	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
VUKUSIC	Sandra	Neurologie
WATTEL	Eric	Hématologie ; transfusion

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Seconde Classe

BACCHETTA	Justine	Pédiatrie
BOUSSEL	Loïc	Radiologie et imagerie médicale
CHENE	Gautier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
COLLARDEAU FRACHON	Sophie	Anatomie et cytologie pathologiques
CONFAVREUX	Cyrille	Rhumatologie
COUR	Martin	Médecine intensive de réanimation
CROUZET	Sébastien	Urologie
CUCHERAT	Michel	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
DI ROCCO	Federico	Neurochirurgie
DUCRAY	François	Neurologie
EKER	Omer	Radiologie ; imagerie médicale
GILLET	Yves	Pédiatrie
GLEIZAL	Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
GUEBRE-EGZIABHER	Fitsum	Néphrologie
HENAINE	Roland	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
HUISSOUD	Cyril	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
JANIER	Marc	Biophysique et médecine nucléaire
JARRAUD	Sophie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LESCA	Gaëtan	Génétique
LEVRERO	Massimo	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
LUKASZEWICZ	Anne-Claire	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
MEWTON	Nathan	Cardiologie
MEYRONET	David	Anatomie et cytologie pathologiques

MILLON	Antoine	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
MOKHAM	Kayvan	Chirurgie viscérale et digestive
MONNEUSE	Olivier	Chirurgie générale
NATAF	Serge	Cytologie et histologie
PIOCHE	Mathieu	Gastroentérologie
RHEIMS	Sylvain	Neurologie
RIMMELE	Thomas	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
SOUQUET	Jean-Christophe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
THIBAUT	Hélène	Cardiologie
VENET	Fabienne	Immunologie
VOLPE-HAEGELEN	Claire	Neurochirurgie

Professeur des Universités Classe exceptionnelle

PERRU	Olivier	Epistémologie, histoire des sciences et techniques
-------	---------	--

Professeur des Universités - Médecine Générale Première classe

FLORI	Marie
LETRILLIART	Laurent

Professeur des Universités - Médecine Générale Deuxième classe

ZERBIB	Yves
--------	------

Professeurs associés de Médecine Générale

FARGE	Thierry
LAINÉ	Xavier

Professeurs associés autres disciplines

CHVETZOFF	Gisèle	Médecine palliative
GAZARIAN	ARAM	Chirurgie Orthopédique

Professeurs émérites

BEZIAT	Jean-Luc	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
COCHAT	Pierre	Pédiatrie (<i>en retraite à compter du 01/03/2021</i>)
CORDIER	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
DALIGAND	Liliane	Médecine légale et droit de la santé
DROZ	Jean-Pierre	Cancérologie ; radiothérapie
ETIENNE	Jérôme	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
FLORET	Daniel	Pédiatrie
GHARIB	Claude	Physiologie
GUERIN	Jean-François	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
LEHOT	Jean-Jacques	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
MAUGUIERE	François	Neurologie
MELLIER	Georges	Gynécologie
MICHALLET	Mauricette	Hématologie ; transfusion
MOREAU	Alain	Médecine générale

NEGRIER	Claude	Hématologie ; transfusion
PUGEAT	Michel	Endocrinologie
RUDIGOZ	René-Charles	Gynécologie
SINDOU	Marc	Neurochirurgie
TOURAINÉ	Jean-Louis	Néphrologie
TREPO	Christian	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
TROUILLAS	Jacqueline	Cytologie et histologie

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers Hors classe

BENCHAIB	Mehdi	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
BRINGUIER	Pierre-Paul	Cytologie et histologie
CHALABREYSSE	Lara	Anatomie et cytologie pathologiques
HERVIEU	Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
KOLOPP-SARDA	Marie Nathalie	Immunologie
LE BARS	Didier	Biophysique et médecine nucléaire
MENOTTI	Jean	Parasitologie et mycologie
PERSAT	Florence	Parasitologie et mycologie
PIATON	Eric	Cytologie et histologie
SAPPEY-MARINIER	Dominique	Biophysique et médecine nucléaire
STREICHENBERGER	Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
TARDY GUIDOLLET	Véronique	Biochimie et biologie moléculaire
TRISTAN	Anne	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers Première classe

BONTEMPS	Laurence	Biophysique et médecine nucléaire
BUTIN	Marine	Pédiatrie
CASALEGNO	Jean-Sébastien	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
CHARRIERE	Sybil	Nutrition
COUTANT	Frédéric	Immunologie
COZON	Grégoire	Immunologie
CURIE	Aurore	Pédiatrie
DURUISSEAU	Michaël	Pneumologie
ESCURET - PONCIN	Vanessa	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
HAESEBAERT	Julie	Médecin de santé publique
JOSSET	Laurence	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LEMOINE	Sandrine	Physiologie
PLOTTON	Ingrid	Biochimie et biologie moléculaire
RABILLOUD	Muriel	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
SCHLUTH-BOLARD	Caroline	Génétique
VASILJEVIC	Alexandre	Anatomie et cytologie pathologiques
VLAEMINCK-GUILLEM	Virginie	Biochimie et biologie moléculaire

Maîtres de Conférences – Praticiens Hospitaliers Seconde classe

BOUCHIAT SARABI	Coralie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
BOUTY	Aurore	Chirurgie infantile
CORTET	Marion	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
HAESEBAERT	Frédéric	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
JACQUESSON	Timothée	Anatomie
LACON REYNAUD	Quitterie	Médecine interne ; gériatrie ; addictologie
LILOT	Marc	Anesthésiologie, Réanimation, Médecine d'urgence
NGUYEN CHU	Huu Kim An	Pédiatrie
ROUCHER BOULEZ	Florence	Biochimie et biologie moléculaire
SIMONET	Thomas	Biologie cellulaire
VILLANI	Axel	Dermatologie, vénéréologie

Maître de Conférences Classe normale

DALIBERT	Lucie	Epistémologie, histoire des sciences et techniques
GOFFETTE	Jérôme	Epistémologie, histoire des sciences et techniques
LASSERRE	Evelyn	Ethnologie préhistoire anthropologie
LECHOPIER	Nicolas	Epistémologie, histoire des sciences et techniques
NAZARE	Julie-Anne	Physiologie
PANTHU	Baptiste	Biologie Cellulaire
VIALON	Vivian	Mathématiques appliquées
VIGNERON	Arnaud	Biochimie, biologie
VINDRIEUX	David	Physiologie

Maitre de Conférence de Médecine Générale

CHANELIERE	Marc
LAMORT-BOUCHE	Marion

Maîtres de Conférences associés de Médecine Générale

BREST	Alexandre
DE FREMINVILLE	Humbert
PERROTIN	Sofia
PIGACHE	Christophe
ZORZI	Frédéric

COMPOSITION DU JURY

Président Monsieur le Professeur BONNEFOY Marc

Membres Madame la Professeure PERCEAU-CHAMBARD Elise

Madame la Professeure PERDRIX Corinne

Monsieur le Docteur ECONOMOS Guillaume

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury,

Au Professeur Marc BONNEFOY, merci d'avoir accepté de présider cette thèse et d'y avoir apporté votre regard expert. Veuillez recevoir mes sincères remerciements.

Au Professeure Elise PERCEAU-CHAMBARD, merci d'avoir honoré mon invitation ce jour et d'avoir accepté de juger ce travail de thèse.

Au Professeure Corinne PERDRIX, merci pour l'honneur que vous me faites en participant à ce jury et en jugeant ce travail.

Au Docteur Guillaume ECONOMOS, je te remercie pour m'avoir guidé dans la réalisation de cette thèse, d'avoir accepté de la diriger et de m'avoir suivi sur le terrain. Ton expertise et ta bienveillance m'ont été précieuses.

A ma famille,

A mes parents, sans qui tout ce parcours n'aurait pas été possible. Merci de m'avoir épaulé, depuis toute petite jusqu'à maintenant, de m'avoir encouragé dans tout ce que j'entreprenais. Je n'aurai pas de mots pour décrire votre bienveillance et votre amour. Je vous en serai éternellement reconnaissante. Merci d'avoir supporté mes craquages heureusement plutôt drôles de la fin, merci merci merci.

Théo, loin des yeux mais près du cœur. L'océan qui nous sépare ne m'empêche pas de recevoir ton soutien. J'espère que tu reçois tout mon amour malgré cette distance. Vous savoir bientôt tout près de moi me procure une joie immense.

Virginie et Nicolas, sortie enfin de cette bulle de 10 ans, j'espère pouvoir rattraper le temps loin de vous. Je n'ai cessé de penser à vous, vous me manquez beaucoup.

A Bartho, pour qui je peux remercier médecine de nous avoir rapproché. Cousins, colocs, amis et inséparables. Je voulais te remercier de m'avoir considérablement aidé à avoir ma première année de médecine, de m'avoir soutenu dans les moments difficiles, de m'avoir tant fait rire et décompresser quand il le fallait, d'avoir participé à nos soirées endiablées, et d'avoir gravé tous ces souvenirs au fil des années avec moi.

A Come et Emma, si bienveillants et à l'écoute durant toutes ces années. Un grand merci.

Un grand merci à **Didier, et ma grand-mère** toujours si extraordinaire qui peut me voir recevoir le titre de Docteur aujourd'hui.

À mes amis,

De très longue date...

Alix, si on avait su dans quoi on s'embarquait quand on a chargé nos derniers meubles dans le camion direction Lyon, à tout juste 17 ans. Une première année remplie de rires, d'heures assises devant nos bureaux, de repas tellement peu équilibrés, de stress, mais surtout de complicité. Notre amitié n'est plus descriptible. Merci d'avoir été ma co-aventurière mais surtout un repère dont je n'aurai pu me passer.

Aurore et Margaux, notre amitié ne cesse depuis l'époque avignonnaise. Vous avez embelli mon adolescence, et vous ne cessez de me rendre heureuse en restant dans ma petite vie malgré la distance. Les souvenirs sont pas milliers, je ne les oublierai jamais.

Ludmilla, nous rentrons dans notre 20^{ème} année. Merci d'avoir été là pour moi depuis tout ce temps, je n'ai qu'une hâte maintenant, c'est de rencontrer ton mini-toi.

Maxime, maintenant lyonnais (qui l'aurait cru il y a 10 ans), j'ai la chance de pouvoir à nouveau partager des moments avec toi. A notre amitié peu ordinaire, qui compte tant pour moi !

De longue date...

Marine, mon hyperactive baroudeuse. Actuellement à des milliers de kilomètres, je peux ressentir ton immense soutien et je ne t'en remercierai jamais assez. Ton énergie me fascine, ta bienveillance me rassure, tes mots réconfortants sont toujours justes. Il y a eu du chemin entre les premières soirées médecine et ma signature à la mairie de Gordes. J'espère un jour pouvoir te faire une aussi belle déclaration que lorsque tu m'as choisi en tant que témoin.

Témoin d'une belle union avec **Sifax**, le boubou international, comme un grand frère pour moi. Je ne pouvais même pas vous séparer dans mes remerciements. A toutes nos journées BU, toutes nos soirées au Sucre, à nos parcours des plus similaires. Tout le monde devrait avoir un boubou dans sa vie.

Inès, ma petite corse préférée, toujours à mes côtés depuis tout ce temps. Ta présence m'a permis de passer ces années avec tellement plus de douceur. J'ai l'impression que nous avons tout vécu ensemble et j'espère que cela continuera encore et encore. Notre amitié est indispensable à mes yeux.

Mariu, le personnage qu'on ne pourrait inventer. Tu m'épuises, souvent, très souvent... mais bon sang tu arrives toujours à me faire décrocher ce sourire. Merci pour ça, merci de me permettre d'être moi-même, et d'avoir construit ce lien unique entre nous. Chirurgien bienveillant, musicien talentueux, beau à tes heures perdues. Tu es un ami dont on ne peut se passer.

Michel, (non je ne t'appellerai pas Vincent même pour cette thèse) notre Dr Mich Mich. Merci de me faire autant rire, tu sais bien que je rigolerais toujours à tes blagues même les plus nulles. Je n'oublierai pas nos longues journées BU, qui s'avéraient plus légères en ta compagnie. Te voilà maintenant accompagnée de la belle **Agathe**, pour mon plus grand plaisir. Toujours si douce et bienveillante, il me tarde de pouvoir partager encore plein de bon moments en ta compagnie.

Yordane, merci d'avoir sauvé ma thèse en travaillant avec moi, d'avoir accepté de retourner à cette maudite BU. Tu fais partie des personnes qui transmettent une énergie positive (quand tu réponds enfin aux messages hein) qui est essentielle pour moi. Merci d'avoir été là.

Pierre, membre indéniable de « Lise and the Boys », merci d'avoir accepté de m'accompagner pour ce beau cadeau, mais surtout merci d'être là depuis tout ce temps. A nos prochains matchs de Volley, sessions de surf ratées ou pêche aux coques anecdotiques. Merci pour ces beaux souvenirs qui m'ont permis de m'accrocher pendant les plus dures années.

Alexis, le roi du Boston, tu as su me dévoiler au fil des dernières années ta sensibilité et ta générosité qui m'ont beaucoup touché. Je suis heureuse pour toi que tu aies trouvé chaussures à ton pied.

Ambre j'admire ta force et ton courage que j'ai pu apercevoir depuis que je te connais. Merci pour votre soutien ces derniers mois.

Victoria, notre expatriée grenobloise qui nous manque. Tu as su me supporter pendant ces si longues journées de travail acharné pendant l'externat. Derrière ce beau sourire se cache une femme des plus courageuses. A ta carrière prometteuse pour laquelle tu peux être fière.

Manon, le soleil de Marseille te va si bien. Malgré la distance géographique depuis l'internat, je n'oublie pas tous nos beaux moments.

Eléonore, je suis bien heureuse de t'avoir redécouverte cette année, pétillante à souhait.

Flo, ton énergie débordante restera toujours gravée entre les murs de la coloc des terreaux.

Thibaut, à nos fou-rires de 16h quotidiens sous le porche de Galien, qui heureusement ont permis de recharger les batteries jusqu'à la fin de cette P1.

Matthew, à toutes nos soirées, de Bardonecchia au CHAL tu honores toujours ces moments festifs.

De l'internat,

Zoé, pourtant sous mes yeux toutes ces années, on en a mis du temps à se trouver. Ma zo, my dear, un repère dans ma vie. On se comprend au moindre coup d'œil, ce qui déclenche peut-être accessoirement bien trop de crises de rires. Présente quotidiennement, dans les beaux et mauvais moments, je ne pourrai jamais te remercier assez. A notre beau voyage qui nous attend.

Théo, le petit rayon de soleil quotidien qui m'a transmis sa passion pour les potichats. Un Buff à la joie de vivre communicative, prêt pour toutes les aventures possibles (l'écossaise restera gravée à jamais). Merci pour ces moments si réconfortants en ta compagnie, à nos futurs running, randos, hors-pistes...

Céline, une de mes merveilleuses rencontres de cet internat, la douceur incarnée. Tu as su m'apporter jusqu'à présent une écoute unique, si précieuse, qui m'accompagne au quotidien. Je me sens si privilégiée. J'ai hâte de pouvoir fêter ce titre avec toi à ton retour, merci pour ton soutien indescriptible malgré ces milliers de kilomètres.

Mathieu, ce jazzman avec tant de talent. Merci d'avoir monté ce mini groupe éphémère avec moi. Tu as décroché une perle rare, j'ai déjà hâte de tous nos futurs moments tous ensemble.

Solène, ma soso, tu fais partie des personnes qui brillent, tu illumines tout sur ton passage. Ton sourire est réconfortant et m'apporte un bonheur immense depuis que je te connais. Ton énergie débordante m'impressionnera toujours, indéniablement inépuisable. A notre deuxième voyage au bout du monde ensemble qui s'apprête à être magique.

Marie, tu nous montres tous les jours à quel point tu es formidable, ce baby Côme est aussi superbe que sa maman. Je t'admire beaucoup tu sais. Le CHAL a décidément fait des merveilles, je suis tellement reconnaissante de ces années passées ensemble.

Claire, je ne pourrai oublier notre première année d'internat ensemble où ton soutien m'a été indispensable. Ta spontanéité est magique, je l'adore, et fait de toi une personne irremplaçable. Merci pour ces souvenirs que je garde précieusement.

Cléo, le gang des colocs à tout jamais. Merci d'avoir fait passer ces confinements tellement plus agréables, je nous revois faire nos vidéos dans le salon comme si c'était hier, heureusement que tu étais là. Qui aurait cru à cette rencontre improbable en cette première soirée d'internat. Ton soutien m'est précieux depuis bien longtemps.

Pauline, ma popo, surfeuse aguerrie qui s'endort sur les tapis de yoga. Cette amitié si évidente qui se dessine depuis notre superbe aventure ensemble, et ça ne fait que commencer...

Edouard, l'unique. Notre amitié s'est tissée si rapidement que j'ai parfois du mal à y croire : un coup de cœur amical, je crois qu'on peut dire ça. Merci de me faire partager ta joie de vivre et ton côté fofou. Déjà tant de souvenirs, revient vite.

Gauthier, qui fait la paire parfaite avec notre doudou. Je ne me lasserai jamais de ton sourire des plus enjoués.

Etienne, ce médecin brillant déjà tout installé, 4^{ème} membre de ce groupe que je ne pourrai oublier. Merci de t'être lancé dans ce défi fou sans te poser aucune question. Merci d'être un ami si bienveillant. Ta route avec **Marion** s'annonce toute belle.

Paul, ce skieur des plus experts avec qui j'ai pu partager ma première sortie magique en ski de rando. Toujours à l'écoute et débordant de gentillesse.

Mathis, Marie-Eve, Marine L : la coloc éternelle, qui a embelli mon semestre au CHAL et plus encore. Vous êtes un trio magique.

Luc, mystérieux artiste au grand cœur, à nos moments musicaux au CHAL.

Emilie, coloc par intermédiaire, toujours autant radieuse.

Ben et Raph, Tic & Tac, le duo qui rayonne en soirée, indispensable pour passer des moments inoubliables. On fait partie de tous ces groupes fusionnés, je remercie Marine pour avoir permis à nos chemins de se rencontrer.

Alex et Sixtine, ce couple rayonnant que j'ai redécouvert lors de ce nouvel an enneigé. A nos prochains souvenirs ensemble.

Mathilde G, merci de m'avoir guidé lors de ce premier semestre d'internat, tu as été une co-interne en or.

De l'hôpital ou du cab,

Florence, je ne pourrai jamais assez te remercier d'avoir rendu mes premiers instants en tant qu'interne aussi agréables. Ton expérience, ton professionnalisme, ton rire, ta légèreté, ta bonne humeur et ta bienveillance m'ont bercé durant ce semestre. Tu es un médecin incroyable, je ne pouvais mieux commencer cette toute nouvelle expérience.

Robin, c'était un vrai bonheur d'avoir pu travailler avec toi. Tu as su m'apporter tes connaissances et ton expérience certaine tout en mêlant le travail au rire et à la bonne humeur, merci d'avoir fait en sorte que je sois si contente d'aller à l'hosto tous les matins.

Charlotte, de HEH à Vienne j'ai pu admirer quel médecin tu es, sans pouvoir travailler bien longtemps avec toi à chaque fois malheureusement. Mais les rares moments étaient des plus agréables, merci d'avoir été un repère pour moi à Vienne.

Ségoène, quel plaisir d'avoir pu passer ces 6 mois avec toi. Tu as su me guider dans ces pratiques palliatives dans le service, avec douceur et bienveillance. Merci de m'avoir inspiré pour réaliser cette thèse, tu m'as transmis cet intérêt certain pour la médecine palliative.

Anne, ces 7 mois au fin fond de la Loire resteront gravés. Après les premiers jours en ta compagnie, j'ai vite compris que j'avais bel et bien trouvé ma voie. Tu as su m'apprendre des bases essentielles pour ma pratique, que j'utilise au quotidien. J'ai pris beaucoup de plaisir à venir me former à tes côtés et suis heureuse de la complicité que nous avons pu tisser.

Pauline, merci d'avoir participé à rendre cette première aventure au cabinet si sympathique et intéressante. Tu as fait en sorte que je me sente à ma place du début à la fin, je t'en suis grandement reconnaissante.

Sébastien, merci de m'avoir fait autant confiance durant mon saspas, par la suite et encore maintenant. Je me sens chanceuse d'avoir pu débiter mon exercice libéral à tes côtés et de profiter encore de tes bons conseils qui me sont précieux. Je suis très heureuse de faire partie de votre petite équipe. Merci pour tes encouragements lors de ce travail et à toutes nos prochaines sorties sportives !

Clémentine, je vais finir par arrêter de te remplacer car on va finir par ne plus se voir. Merci pour ton soutien ces derniers mois, ton accueil des plus chaleureux et tes moments en tant que coach sportive qui me booste au maximum.

Patricia, tu as su faire de ces vendredis des journées passionnantes et tellement agréables. J'espère avoir puisé au maximum dans ta réserve d'expérience et de savoir pour maintenant m'envoler de mes propres ailes. Je te remercie également de m'avoir fait confiance pour ce début d'exercice.

Aude, merci de me soutenir tous les jeudis et de te rendre aussi disponible pour débriefier quand j'en ai le besoin. Travailler avec toi est un grand plaisir.

A toutes les personnes peut être oubliées bien évidemment involontairement, à tous mes co-internes, mes chefs...

PREAMBULE

Depuis quelques années, deux domaines en médecine me tiennent particulièrement à cœur : les soins palliatifs et la gériatrie. Cette dernière m'a passionnée dès l'externat, à tel point qu'il ne m'était exclu de la choisir comme spécialité. J'ai eu par la suite la chance d'exercer dans deux services de gériatrie pendant mon internat, dont un orienté soins palliatifs. L'humanité débordante qui se dégageait de ce service m'a accompagnée tout au long du stage. J'ai alors compris qu'intégrer ces deux spécialités au centre de ma thèse et ma future pratique était une évidence. Concilier ces deux sujets me réjouissait pour réaliser ce tout dernier travail universitaire.

TABLE DES MATIERES

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1	3
<i>Faculté de médecine Lyon Est</i>	5
<i>Liste des enseignants 2021-2022</i>	5
COMPOSITION DU JURY	11
REMERCIEMENTS	12
PREAMBULE	17
1ERE PARTIE - INTRODUCTION	20
1. Les soins palliatifs	20
1.1. Bref historique des soins palliatifs	20
1.2. Organisation en France	21
2. La sédation	23
2.1. Définitions et indications de la sédation	23
2.2. Mise en œuvre de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	25
2.2.1.Procédure collégiale	25
2.2.2.Organisation humaine	25
2.2.3.Surveillance	26
2.3. Moyens thérapeutiques	26
2.3.1.Le midazolam	26
2.3.2.Autres benzodiazépines	27
2.3.3.Les neuroleptiques	27
2.3.4.Prescriptions anticipées	27
3. Contextualisation en EHPAD	28
4. Objectif de l'étude	29
2EME PARTIE – ETUDE PERSONNELLE	30
RESUME.....	30
INTRODUCTION.....	31
MATERIEL ET METHODES.....	32
RESULTATS.....	33
1. Organisation	34
1.1.Organisation humaine et technique.....	34
1.2.Institutions extérieures.....	35
1.3.Anticipation.....	35
2. Evaluation.....	36
2.1.Population gériatrique.....	36
2.2.Caractéristiques de la sédation.....	36
2.3.Déclenchement de la discussion.....	36
2.4.Temporalité	37
2.5.Echange pluridisciplinaire.....	38
2.6.Connaissances théoriques.....	38
3. Communication	39
3.1.Rapport à la sédation.....	39
3.2.Passage d'informations.....	39
3.3.Support.....	39

3.4.Compréhension/Confiance au sein de l'équipe.....	39
4. Emotionnel.....	40
4.1.Attachement.....	40
4.2.Accompagnement.....	40
4.3.Culpabilité.....	41
4.4.Retour sur la décision.....	41
5. Famille.....	41
5.1.Communication sur la sédation/avertissement.....	41
5.2.Discours uniforme.....	41
DISCUSSION.....	42
REFERENCES.....	45
3EME PARTIE – DISCUSSION DE LA THESE, CONCLUSION.....	48
DISCUSSION.....	48
CONCLUSION.....	54
BIBLIOGRAPHIE.....	58
ANNEXES.....	63
LE SERMENT D'HIPPOCRATE.....	66

Liste des abréviations par ordre alphabétique:

ARS : Agence régionale de santé
CESE : Conseil économique, social et environnemental
CNSFPV : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie
DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMSP : Equipe mobile de soins palliatifs
HAD : hospitalisation à domicile
IDE : Infirmier(e) diplômé(e) d'état
INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques
IM : intra-musculaire
IV : intra-veineux
LISP : lits identifiés soins palliatifs
ONFV : Observatoire national de la fin de vie
SC : Sous-cutané
SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs
SPCMD : Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès
USLD : Unités de soins longue durée
USP : Unité de soins palliatifs

1ERE PARTIE - INTRODUCTION

1. Les soins palliatifs

1.1. Bref historique des soins palliatifs

En France, ce n'est que le **26 août 1986** qu'une première définition concernant les soins palliatifs voit le jour à travers la circulaire « Laroque ». Ils correspondent aux « *soins d'accompagnement visant à répondre aux besoins spécifiques des personnes parvenues au terme de leur existence* »(1).

Le 9 juin 1999, une première loi spécifiquement dédiée garantit l'accès à tous aux soins palliatifs. Elle définit à nouveau ces derniers, comme des « *soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile, [qui] visent à soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* » (2). Elle introduit principalement le droit au patient de s'opposer à une décision médicale ainsi que l'intervention de bénévoles pour l'accompagnement de fin de vie.

Le 4 mars 2002, la loi « Kouchner » renforce la notion de patient au centre de sa prise en charge : « *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* » (3). Elle permet également l'introduction de la personne de confiance si jamais le patient n'a pas la capacité d'exprimer sa volonté.

Trois ans après, **le 22 avril 2005, la loi Léonetti** intervient sur quatre principaux points (4) :

- L'interdiction de l'obstination déraisonnable
- Le droit pour tout patient à l'abstention ou l'arrêt de traitement
- La procédure collégiale pour toute décision
- Les directives anticipées

La circulaire du 25 mars 2008 fait référence à l'organisation des soins palliatifs, plus précisément avec les lits identifiés soins palliatifs et l'accès aux unités de soins palliatifs (5).

En 2014, Le Président de la République François Hollande demande un rapport sur la fin de vie, qui va être présidé par le Professeur Didier Sicard. Il va notamment poser la question d'une « assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité » (6).

En 2016, la Loi Claeys-Leonetti permet (7,8) :

- L'introduction de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès pour 3 situations spécifiques citées ci-après.
- L'obligation pour le médecin de suivre les directives anticipées sauf si urgence vitale ou directives inappropriées
- De considérer que la nutrition et l'hydratation artificielle sont des traitements, et donc peuvent être arrêtés.

En fin d'année 2022, une convention citoyenne sur la fin de vie mise en œuvre par le Conseil économique, social et environnemental (CESE) à la demande du président de la République a été lancée. Le débat concerne l'euthanasie et le suicide assisté. Une conclusion doit être rendue en mars 2023.

1.2. Organisation en France

Les soins palliatifs consistent à mettre en œuvre tout ce qui est possible pour soulager une souffrance physique, psychique, sociale d'une personne atteinte d'une maladie grave, incurable, ou terminale.

Les termes « fin de vie » et « soins palliatifs » sont à différencier et à ne pas confondre. Les patients admis en soins palliatifs ne sont pas forcément en fin de vie où le pronostic vital à court terme est engagé. Ils peuvent être admis afin d'être aidé pour des douleurs réfractaires, accompagnés dans une étape de la maladie à la suite de l'arrêt des traitements actifs par exemple. La quête palliative vise une qualité de vie supportable.

Pour cela, plusieurs organisations sont mises en place pour rendre accessibles ces soins.

Les Unités de Soins Palliatifs (USP) sont des services d'hospitalisation destinés à prendre en charge le patient dans sa globalité, à tout stade de la phase palliative. Les situations peuvent être parfois lourdes et complexes. Elles peuvent faire appel à une médecine complémentaire comme la sophrologie, musicothérapie, hypnose, ostéopathie etc.

En 2019, selon le CNSPFV, la France comptait 26 départements sans USP (9).

Les Lits identifiés en soins palliatifs (LISP) sont situés dans des services d'hospitalisation autres que les USP (10). Il est fréquent que cela concerne des services où la fin de vie occupe une place importante (gériatrie par exemple). L'équipe paramédicale et médicale doit être formée à ces prises en charge

palliatives. L'entrée (et parfois la sortie) en LISP doit se faire suite à une réunion pluridisciplinaire afin de réaliser une évaluation globale de la situation.

Les USP et LISP sont strictement réservés à l'usage hospitalier, mais heureusement d'autres structures permettent une prise en charge à domicile (y compris les EHPAD) si le patient le souhaite.

L'Equipe Mobile de Soins palliatifs (EMSP) est une équipe destinée à apporter de l'aide aux professionnels de santé qui en font la demande, en se déplaçant directement auprès du patient et des soignants. Elle pourra apporter une aide diagnostique, clinique, thérapeutique. Principalement intra-hospitalière, elle peut aussi être extrahospitalière et intervenir à domicile ou dans les établissements médico-sociaux dont les EHPAD. Elle regroupe généralement au moins un médecin, un(e) infirmier(e) et une/un psychologue, parfois des bénévoles.

Le Centre national des Soins palliatifs et de la Fin de vie a réalisé un état des lieux des structures de soins palliatifs (USP et EMSP) en octobre 2019. Il est comptabilisé que 61% des EMSP ont une activité intra et extrahospitalière et 4% uniquement une activité extrahospitalière. Dans le cadre de cette activité extrahospitalière, les interventions en EHPAD occupent la majorité de leur temps, juste devant le domicile puis les autres établissements médico-sociaux (11).

L'hospitalisation à Domicile voit le jour en 1970 de façon officielle et se développe progressivement pour former aujourd'hui une structure permettant une alternative à l'hospitalisation conventionnelle (12). Elle permet aux patients de satisfaire leur souhait d'une prise en charge à domicile (allant jusqu'à la fin de vie pour certains).

En 2020, en pleine crise sanitaire, l'HAD a vu ses capacités de prise en charge fortement augmenter de 10,8% selon l'étude statistique réalisée par la DREES (13).

La demande se fait par le médecin traitant ou un médecin hospitalier et se voit acceptée si les conditions le permettent, notamment au niveau organisationnel (matériel, présence humaine, faisabilité dans le domicile).

Elle permet une coordination des soins (médecins HAD, infirmier(e), rééducateurs...) avec un accès direct aux thérapeutiques et matériels hospitaliers.

En EHPAD, l'intervention de l'HAD permet aux personnes âgées d'économiser des trajets éprouvants à l'hôpital/aux urgences. Outre la sollicitation pour les soins palliatifs, elle intervient aussi de manière non exhaustive pour les soins/pansements lourds, les traitements intra-veineux, les sorties précoces de chirurgie, l'assistance respiratoire.

Pour terminer, la dernière structure porte sur les réseaux de Soins palliatifs. Ces réseaux permettent une coordination des soins pour les patients souhaitant rester à domicile en permettant l'amélioration des interactions entre professionnels. Ils apportent également un soutien social et psychologique aux patients et à la famille (14)

2. La sédation

2.1. Définition et indications de la sédation

Dans le domaine des soins palliatifs, la SFAP qualifie la sédation comme « *la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les autres moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre le soulagement escompté. La sédation peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue.* » (15)

Nous pouvons différencier la sédation proportionnée et la sédation profonde et continue. La sédation dite proportionnée fait référence à « *la profondeur et la durée proportionnelles au soulagement des symptômes* » (16). Celle-ci peut être transitoire (lors de soins, insomnies), intermittente et potentiellement réversible. La durée peut être courte avec une dose initiale seulement, mais aussi prolongée avec une dose initiale ainsi qu'une dose d'entretien. Elle peut être maintenue jusqu'au décès mais reste toujours réversible (contrairement à la SPCMD). Elle se différencie de l'anxiolyse, qui conserve un score de Richmond ≥ -1 (Annexe 1). La sédation peut aussi être utilisée dans des situations d'urgence telles que les hémorragies massives, l'asphyxie ou les détresses respiratoires.

A contrario, la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès a comme intention une abolition totale de la conscience.

Possible depuis la loi Claeys-Leonetti en 2016, les indications restent très spécifiques (7) :

- Pour un patient qui est en état d'exprimer sa volonté, voici les deux situations :
 - « *S'il présente une souffrance réfractaire aux traitements alors qu'il est atteint d'une affection grave et incurable et que le pronostic vital est engagé à court terme* ».

- « Si, atteint d'une affection grave et incurable, il décide d'arrêter un traitement et que cette décision engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ».
- Pour un patient incapable d'exprimer sa volonté :
 - « Si le médecin arrête un traitement de maintien en vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable, il met en œuvre une SPCMD sauf si le patient s'y est opposé dans ses directives anticipées ».

Un pronostic vital engagé à court terme correspond à une espérance de vie de quelques heures ou quelques jours (17). De ce fait, si un patient demande une sédation profonde et continue pour une souffrance réfractaire mais ne dispose pas d'un pronostic vital engagé à court terme, il est possible de lui proposer une sédation proportionnée.

Depuis la loi Claeys-Leonetti, un outil a été mis à disposition par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs afin de décrire et de catégoriser les types de sédations : la Grille SEDAPALL (18,19). Celle-ci va permettre une dénomination commune dans le but de clarifier le projet de sédation selon trois vecteurs : la profondeur, la durée et le consentement recueilli par le patient ou non. En plus de lever toute ambiguïté sur le projet de sédation, elle va contribuer à faciliter l'analyse des pratiques dans les études de recherche.

Typologie SEDAPALL simplifiée

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

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

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

Aucune donnée statistique n'est disponible concernant la prévalence des sédations en France. Depuis peu, l'étude nationale S2P dirigée par le Pr BURUCOA, qui est en cours de revalorisation nous a apporté des prémices de résultats. Elle s'est focalisée sur la prévalence de la sédation profonde en France dans tous les centres/organisations de soins palliatifs. La sédation profonde et continue correspondrait à une prévalence de 2,7% lors de la période étudiée (un total de 156 patients). (20)

2.2. Mise en œuvre de la SPCMD (21)

2.2.1 La procédure collégiale (22)

Tout décision de sédation profonde et continue doit être prise lors d'une concertation de plusieurs professionnels de santé selon la loi, lors d'une réunion spécialement dédiée.

D'après l'HAS, elle doit réunir au moins deux médecins : le médecin prenant en charge le patient et un autre médecin dit « consultant », qui sera extérieur aux soins.

En ville (EHPAD et domicile), différentes structures sont joignables pour compléter cette équipe médicale, dans le domaine des soins palliatifs, notamment l'HAD, le réseau EMSP, les référents LISP, les médecins des unités de soins palliatifs à l'hôpital.

Mais le médecin consultant peut être par exemple un confrère/une consœur de médecine générale si celui-ci bénéficie d'une expérience adéquate pour délivrer son avis en toute impartialité.

L'objectif premier va être d'évaluer si les conditions sont réunies pour une SPCMD notamment si la souffrance est réfractaire avec un pronostic engagé à court terme.

En EHPAD plus particulièrement, tous les professionnels de santé peuvent être conviés, les infirmier(e)s et aide-soignant(e)s, psychologue, psychiatre, cadre de santé, IDE coordinatrice, médecin coordinateur (toutefois celui-ci ne peut être considéré comme médecin consultant).

2.2.2 Organisation humaine

Lorsque la décision de SPCMD est prise, il faut également s'assurer que la logistique gravitant autour puisse se mettre en place.

Toujours dans le cadre de l'EHPAD ou à domicile, il est vivement conseillé de s'appuyer sur les structures palliatives possibles (HAD, EMSP etc.) étant donné leur expérience et leurs moyens humains. Dès la mise en place de la sédation, un médecin et un(e) infirmier(es) doivent être joignables 24h/24h.

Nombreux sont les EHPAD qui n'ont malheureusement pas d'infirmier(e)s la nuit, le recours à l'HAD semble donc essentiel. A domicile, les proches doivent être capables de se relayer pour assurer une permanence continue, pour alerter si besoin.

2.2.3 Surveillance

L'initiation de la sédation par l'IDE se fait théoriquement en présence du médecin prescripteur. L'objectif de sédation pour une SPCMD est d'atteindre un score de Richmond (Annexe 1) à -4 (mouvement lors d'une stimulation physique et non à l'appel) ou -5 (aucun mouvement) ou un score de Rudkin (Annexe 2) à 5 (yeux fermés, non réveillable à la stimulation physique légère). Ces scores seront réévalués régulièrement (21).

Par la suite, l'évaluation par un médecin doit se faire quotidiennement, par une IDE 2 fois par jour si ce n'est trois fois par jour en EHPAD.

En plus du stade de sédation, le soulagement du ou des symptômes réfractaires devra être évalué, ainsi que les effets indésirables (« réveil avec syndrome confusionnel, tachyphylaxie avec nécessité d'augmenter les doses, dépression respiratoire, vomissements »).

2.3. Moyens thérapeutiques

2.3.1 Le midazolam

Pour réaliser une sédation, plusieurs molécules peuvent être utilisées.

La famille des benzodiazépines est majoritairement sollicitée, et plus particulièrement le midazolam qui est la molécule recommandée en première intention. (21)

Cette molécule est principalement choisie pour son début d'action rapide quelque soit la voie d'abord (IV, SC, IM) qui est de quelques minutes et une durée d'action courte (avec une demi-vie d'environ 1 à 4h) permettant de limiter les effets secondaires. (23)

Le midazolam est métabolisé par le foie par le système P450 et excrété par le rein, il faut donc être précautionneux lors d'insuffisance rénale (accumulation métabolite actif) et hépatique (demi-vie prolongée). Chez les personnes âgées, la demi-vie d'élimination est prolongée, la clairance est diminuée ce qui engendre une accentuation de la sédation.

Jusqu'à peu, le midazolam était strictement à délivrance hospitalière et n'était pas accessible dans les officines de ville.

Depuis l'arrêté du 15 décembre 2021, le midazolam est théoriquement mis à disposition en ville pour deux indications bien précises : la sédation proportionnée et la sédation profonde et continue en soins palliatifs (24). Au cours de l'année 2022, le midazolam n'était malheureusement pas encore disponible en pharmacie.

2.3.2 Autres benzodiazépines

L'accès au midazolam était donc jusqu'à présent impossible en ville (EHPAD, domicile) sauf si l'HAD avait été sollicité. Le recours à d'autres molécules était donc indispensable pour réaliser une sédation.

Le diazépam et le clonazépam, deux benzodiazépines à demi-vie longue (respectivement 32-47h et 20-40h), sont les plus utilisés (21,23).

2.3.3 Les neuroleptiques

Les neuroleptiques sédatifs sont la classe médicamenteuse de deuxième intention, qui seront complémentaires ajoutés au midazolam si celui-ci n'atteint pas son objectif de sédation. Ils sont dans de rares cas utilisés en première intention.

Parmi eux, la Chlorpromazine IV et la Lévomépromazine SC peuvent être utilisés.

La sédation, principalement réalisée à l'aide de benzodiazépines, sera souvent accompagnée de morphine en cas de douleur associée, ou de détresse respiratoire. La morphine est très souvent donnée de manière isolée en fin de vie, sans qu'il n'y ait besoin nécessairement de sédation complémentaire.

2.3.4 Prescriptions anticipées

Afin de faciliter certaines situations, les médecins peuvent réaliser des prescriptions anticipées, en prévention de certains symptômes dus à l'évolution de la maladie. Elles peuvent être à visée antalgique, respiratoire et sédatif ou anxiolytique. Cela permet un certain confort pour l'IDE qui ne se retrouve pas dépourvue de toutes prescriptions lorsque les symptômes se manifestent sans médecin sur place. Elles évitent des transports aux urgences comme le témoigne le rapport de l'ONFV de 2014 (25).

Elles doivent figurer dans le dossier médical, et peuvent être réévaluées à tout moment.

3. Contextualisation en EHPAD

L'EHPAD est un lieu de vie médicalisé prenant en charge des personnes majoritairement âgées (sauf exception) ayant besoin de soins et d'aides pour les actes de la vie quotidienne. A l'heure actuelle, et notamment avec le vieillissement de la population, les EHPAD sont des lieux extrêmement demandés et regroupent de nombreux résidents au sein de leur établissement.

Ils correspondent normalement à leur dernier domicile, de ce fait les EHPAD comptabilisent près de 13,5% des décès selon l'INSEE en 2016 (pour 59,2% à l'hôpital) (26).

Ces établissements font face à de nombreuses difficultés, tout en ayant pour mission d'accompagner au mieux ces personnes pour leurs derniers mois ou années de vie.

Actuellement, ils doivent affronter le manque considérable de soignants paramédicaux et médicaux. Ces conditions ont été d'autant plus aggravées lors de la pandémie au COVID 19. Certains EHPAD ont été gravement touchés selon l'étude réalisée par la DREES : un EHPAD sur cinq aurait vécu un épisode « critique » (10% des résidents décédés)(27).

Outre un besoin croissant de soins et donc de personnels lors de ces crises, la COVID 19 a engendré une demande majeure de soins de fin de vie au sein des EHPAD, englobant les pratiques sédatives. En 2013, l'ONFV mettait en évidence qu'une pratique sédative était mise en place chez 22% des résidents, le jour de leur décès (28).

Les directives anticipées, qui ont vu le jour en 2005, permettent d'anticiper au mieux le moment où une sédation devra être mise en place. De manière peut être trop progressive, la population commence à en être informé et à les rédiger, sachant qu'il est souvent difficile de les réaliser sans l'aide d'un médecin.

Selon le rapport transmis par le Centre National de Fin de vie et Soins Palliatifs, une étude réalisée en 2019 rapporte que 21% des personnes de plus de 75 ans auraient rédigés leurs directives anticipées (contre 17% en 2018). Concernant les personnes en EHPAD, l'organisme récupérerait qu'une fois sur deux les directives quand elles sont rédigées (29).

4. Objectif de l'étude

Le monde des soins palliatifs se trouve donc bousculé d'années en années avec l'arrivée de nouvelles lois engendrant au fur et à mesure de nouvelles pratiques.

Ces nouvelles pratiques, destinées à conserver au mieux la qualité de vie et la dignité des personnes en fin de vie, ne sont pas aisément réalisables partout. L'EHPAD est un lieu intéressant à étudier du fait de la confrontation régulière à la fin de vie et des conditions d'exercice complexes connues.

L'objectif principal de notre étude va être de recueillir les obstacles et les facilitateurs rencontrés par les équipes médicales et paramédicales lors de la mise en place de toutes sédations en EHPAD.

Une étude qualitative réalisée sur la démarche palliative en EHPAD avec le seul point de vue des médecins coordinateurs confirme l'intérêt d'inclure les équipes paramédicales, afin de recueillir davantage d'informations (30).

2EME PARTIE – ETUDE PERSONNELLE

Freins et facilitateurs à la mise en œuvre de procédures sédatives en situation palliative dans les EHPAD françaises : une étude qualitative basée sur des focus groups.

Lise Cohen-Solal¹, Guillaume Economos²

1- Département de médecine générale, faculté de médecine Lyon Est

2- Centre de soins palliatifs, Hospices Civils de Lyon

RESUME

Objectifs. – L’EHPAD correspond au dernier lieu de vie des résidents, où l’accompagnement de fin de vie s’avère omniprésent. Le recours à une sédation pour soulager des symptômes réfractaires peut être entrepris, que celle-ci soit proportionnée, transitoire ou profonde et continue. Notre étude visait à explorer les obstacles et facilitateurs à la mise en place de toutes les sédations dans ces établissements.

Matériels et méthodes. – Il s’agit d’une étude qualitative prospective, menée auprès de 4 EHPAD de la région lyonnaise à l’aide de focus groups regroupant les équipes médicales et paramédicales dans un même temps. Après retranscription, une analyse thématique a été réalisée.

Résultats. – Cette étude a mis en évidence l’importance d’une organisation optimale au sein des EHPAD mais aussi avec les structures extérieures de soins palliatifs. L’enjeu communicationnel entre tous les intervenants est étroitement lié à l’évaluation complète préliminaire à la prise de décision de sédation. L’étude de ces pratiques dans un lieu de vie a pu rendre compte de la place des familles dans ces décisions mais aussi la part émotionnelle provenant des soignants envers les résidents.

Conclusion. – Cette étude suggère l’importance d’une formation adaptée à tous les corps professionnels, afin de gérer au mieux ces situations souvent jugées comme inconfortables, sans oublier la lutte pour pallier le sous-effectif global des médecins et paramédicaux dans les EHPAD.

Mots clés : Soins palliatifs ; Médecine palliative ; Sédation ; Pratiques sédatives ; EHPAD ; gériatrie ; Fin de vie

INTRODUCTION

Au cours des dernières décennies, les pratiques médicales ont progressivement abandonné un schéma paternaliste pour projeter le patient au centre de la prise en charge et mettre en avant ses droits et ses souhaits. L'évolution des pratiques palliatives a été rythmée par la succession de nouvelles lois, notamment au sujet de la sédation (1–4). Ce changement prend notamment tout son sens pour la médecine palliative, qui est destinée à accompagner au mieux les patients sur leur fin de vie (5).

Pendant de nombreuses années, la sédation correspondait à des doses proportionnées, avec une durée transitoire ou continue afin de « *faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les autres moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés* » selon l'HAS (6). En 2016, La loi Claeys-Leonetti introduit la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès dans le cadre d'indications spécifiques avec la notion « *d'affection grave et incurable* » avec un « *pronostic vital engagé à court terme* » (7). L'utilisation de tout type de sédation nécessite de ce fait une organisation adaptée regroupant de nombreux acteurs et matériels spécifiques.

La population souhaite de plus en plus une fin de vie à domicile, ce qui engendre la nécessité d'adapter ces pratiques palliatives au sein de leur lieu de vie (8).

L'EHPAD, considéré comme la dernière résidence des personnes âgées, se voit donc confronter de manière régulière aux soins palliatifs gériatriques (9), comptabilisant 13,5% des décès totaux en 2016 selon l'INSEE (10).

La prévalence des sédations en EHPAD en France n'est pas encore bien déterminée. L'idée qu'elle serait plutôt faible pourrait s'extrapoler d'une étude multicentrique réalisée en Allemagne (11).

Tout de même présentes au sein des EHPAD, ces pratiques sédatives sont pour l'instant peu étudiées. L'analyse de la démarche palliative en EHPAD à travers le discours des médecins coordinateurs a été réalisé courant 2018, deux ans après la loi Claeys-Leonetti (12). Elle mettait déjà en évidence plusieurs thématiques, contenant freins et facilitateurs à cette démarche.

Afin de préciser ces obstacles et facilitateurs à une démarche palliative, notre étude s'intéresse à explorer ceux-ci dans le contexte spécifique de la mise en œuvre de pratiques sédatives en EHPAD à travers l'analyse des discours des professionnels paramédicaux et médicaux

MATERIEL ET METHODES

Il s'agit d'une étude exploratoire qualitative, multicentrique et prospective, qui s'est déroulée dans les EHPAD de la région lyonnaise d'avril à novembre 2022 à l'aide de focus groups.

Le recrutement des EHPAD s'est fait par le biais de courriels envoyés aux médecins coordinateurs de 21 EHPAD au total, sélectionnés leur localisation située dans le département du Rhône et plus particulièrement la région lyonnaise. Sur les 21 demandes envoyées, six ont été positives, trois négatives (faute de médecins disponibles, absence de sédation réalisée au sein de leur établissement, ou organisation hospitalière), et quinze sans réponse malgré une relance. Après quelques échanges, une date était fixée avec un rappel par courriel adressé quelques jours avant au correspondant de l'EHPAD.

Notre étude s'est appuyée sur un recueil de données par focus groups avec le souhait de réunir infirmier(e)s, aides-soignants(e)s, médecins coordinateurs (prescripteurs ou non) et médecins traitants libéraux. Nous avons pu avoir également la présence de psychologues, ergothérapeute, auxiliaire de vie ou étudiant infirmier (13).

Le fonctionnement des focus groups nous semblait pertinent afin de ne pas se limiter à la représentation d'un seul individu qui aurait probablement limité notre approche, destinée à ce que tous les acteurs du processus interagissent pour une exploration plus complète.

La moyenne souhaitée de participants pour les focus groups était de 7 personnes (avec au minimum 1 infirmière, 1 aide-soignante et 1 médecin). Les participants étaient choisis par le médecin coordinateur ou la cadre de santé, tous exerçant le jour même.

Il y avait un modérateur qui animait les groupes, guidé par une série de questions ouvertes préalablement établies les orientant dans leur discussion (Annexe 3). L'observateur était chargé de s'occuper de l'enregistrement et de noter toutes les interactions non verbales et relationnelles. L'enregistrement a été réalisé grâce à un dictaphone et l'option enregistreur sur le téléphone portable.

Après retranscription anonymisée, nous avons réalisé une analyse thématique à partir des verbatims (14). Nous avons arrêté d'intervenir dans les EHPAD lorsque nous avons obtenu une saturation des données, c'est-à-dire l'absence de nouveaux thèmes émergents (15). Nous sommes donc intervenus dans 4 EHPAD au total.

RESULTATS

A la suite de notre analyse, nous avons pu identifier cinq thèmes qui sont représentés dans l'annexe 4. Les focus groups ont duré en moyenne 55 minutes (Ecart type = 5,2). Les compositions des focus groups étaient les suivantes :

Tableau 1 – Caractéristiques des focus groups

	EHPAD 1	EHPAD 2	EHPAD 3	EHPAD 4
Médecin coordinateur uniquement	0	0	1 « Med 5 »	0
Médecin traitant uniquement	1 « Med 2 »	2 « Med 3 » « Med 4 »	0	0
Médecin coordinateur = Médecin traitant	1 « Med 1 »	0	0	1 « Med 6 »
Cadre de santé	0	1 « Cadre IDE 1 »	1 « Cadre IDE 2 »	0
IDE	2 « IDE 1 » « IDE 2 »	4 « IDE 3 » « IDE 4 » « IDE 5 » « IDE 6 »	1 « IDE 7 »	2 « IDE 8 » « IDE 9 »
Etudiant IDE	0	0	0	1 « Etud 1 »
Aide-soignant	2 « AS 1 » « AS 2 »	3 « AS 3 » « AS 4 » « AS 5 »	2 « AS 6 » « AS 7 »	2 « AS 8 » « AS 9 »
Psychologue	0	1 « Psy 1 »	1 « Psy 2 »	1 « Psy 3 »
Ergothérapeute	0	0	1 « Ergo 1 »	0
Auxiliaire de vie	0	0	2 « Aux 1 » « Aux 2 »	0
Nombre total	6	11	9	7
Durée focus group (SD = 5,2)	49 minutes	63 minutes	55 minutes	52 minutes

1. ORGANISATION

1.1. Organisation humaine et technique

Sur le plan thérapeutique, le Diazepam est la molécule la plus utilisée sans trop de difficulté par les médecins car manipulée depuis longtemps. Ils constatent cependant l'adaptation posologique parfois complexe à cause d'une demi-vie longue. Le Midazolam n'est quasiment pas utilisé de par son accès limité à l'hospitalier jusqu'à récemment. Au niveau du matériel, l'absence de pousse seringue ne permet pas d'adapter de manière précise des doses en continu.

Il est observé une réelle difficulté pendant la nuit avec l'absence d'infirmière sur la majorité des EHPAD. Cependant, il existe à présent un système mis en place d'IDE mutualisées intervenant dans plusieurs EHPAD de Lyon à la demande (une IDE pour l'ensemble des résidents) ce qui peut faciliter les surveillances rapprochées.

La disponibilité médicale dépend étroitement de l'organisation intrinsèque de l'EHPAD. Lorsque les médecins traitants sont salariés ou médecins coordinateurs, cela leur permet d'être présents sur des jours fixes et d'assurer un meilleur suivi. L'un des EHPAD est même doté de LISP avec un médecin dédié (ici le médecin coordinateur) qui est le médecin traitant de ces résidents. Autrement, le passage des médecins traitants est souvent rare, à la demande et de courte durée entraînant parfois des échanges brefs avec les soignants si ce n'est inexistant.

« Comme ils les voient 1min30 ils n'ont pas la vision globale et puis ils ne lisent pas forcément les transmissions, des fois on les voit même pas » IDE 7.

Lorsque le passage médical est faible, les soignants relèvent de plus une absence d'assurance et d'aisance des médecins dans les situations palliatives. Ils ont parfois recours à SOS médecin pour pallier le manque de médecins ou pour prendre une décision quand cela n'est pas clairement défini pour l'équipe soignante malgré le passage du médecin traitant.

« Ce qu'on fait, c'est qu'on passe par SOS médecin, et en général c'est lui qui tranche » Cadre IDE 2.

L'organisation de la surveillance de la sédation se fait principalement par les aides soignant(e)s qui sont les plus présents auprès des résidents, accompagnés idéalement des infirmières pendant leurs tours. La réelle difficulté va plutôt être la réévaluation clinique médicale du fait d'une présence restreinte. Certains médecins expriment la possibilité d'adapter les prescriptions à distance grâce à leur logiciel, ou par mail, mais sans voir le patient physiquement.

1.2 Institutions extérieures

Nous avons remarqué que l'Hospitalisation à Domicile n'est pas fréquemment sollicitée dans ces EHPAD. Elle est principalement appelée pour apporter une aide matérielle (pousse seringue). Outre ce côté technique, certaines infirmières décrivent la difficulté à trouver leur place dans cette double organisation.

« Les infirmières libérales qui travaillent avec l'HAD c'est un peu tendancieux parce que normalement s'il y a un pousse seringue je n'ai pas le droit d'y toucher et par contre elle ne vient pas la nuit donc il ne va pas être forcément soulagé la nuit, mais moi je n'ai pas le droit d'y toucher » IDE 7.

D'autre part, nous avons constaté l'aide indéniable qu'apportent les équipes mobiles de soins palliatifs aux EHPAD. L'EMSP est le plus souvent appelée lorsque les médecins sont dans une impasse thérapeutique sur des cas complexes et ne trouvent plus de solutions adaptées pour les soulager. L'arrivée d'une équipe extérieure qui a un regard nouveau sur ces situations palliatives, permet d'éclaircir le cas, d'acter le passage en fin de vie pour les soignants et la famille. Le sentiment de sécurité apporté par l'EMSP est ressenti par tout le monde.

« Ça rassure quand même les familles et peut être les équipes aussi » Med 1.

Il est possible qu'elle soit sollicitée lorsque le lien entre la famille et les équipes est rompu, afin de rétablir une relation de confiance.

Plus rarement, l'EMSP fait office de substitution médicale lorsque l'accès aux médecins est difficile. Dans un des EHPAD, plus aucune équipe extérieure n'intervient au sein de l'établissement, favorisant un isolement pour les décisions, pour les situations complexes, et donc pour la mise en place de sédation.

1.3 L'anticipation

Identifiée comme un grand facilitateur par tous les professionnels, l'anticipation est un réel défi à mettre en œuvre. Il a été noté que le fait d'anticiper les situations de sédation, d'en parler en amont, de préparer les équipes, le patient et la famille, permet de limiter l'effet de surprise lorsque les symptômes d'inconfort apparaissent.

« Les accompagnements qui se sont le mieux passés, ce sont ceux qui ont été les mieux préparés en amont. » Cadre IDE 1

« Mais on n'est pas du tout dans cette dynamique-là, c'est en train de basculer mais on n'est pas du tout dans l'anticipation. » Psy 2

A contrario, les équipes médicales et paramédicales se retrouvent dans des situations d'urgence et de précipitation pour la prise de décision et la réalisation de la sédation. Pour les EHPAD bénéficiant d'une présence médicale régulière, ces situations d'urgence ne représentent pas un réel obstacle.

Pour cela, les prescriptions anticipées de protocoles, de matériels (notamment pour les urgences type hémorragie massive ou dyspnée aigue) sont perçues comme de vrais facilitateurs.

Nous avons retenu une faible proportion globale de directives anticipées rédigées en EHPAD.

« Les directives anticipées si on en a 2% sur nos EHPAD c'est à peu près tout » Med 5.

Le principal frein retenu à la rédaction est la présence de troubles cognitifs majeurs à l'entrée, chez la majorité des résidents.

L'anticipation permet également une meilleure préparation à la séparation du résident avec la famille et l'équipe.

« C'était clair pour les équipes, pour les soignants, pour la famille, parce qu'on avait pris tout en amont » IDE 7

2. EVALUATION

2.1 Population gériatrique

L'âge avancé des résidents complique l'évaluation clinique globale. Un des obstacles rencontrés correspond à la frontière mince entre « soins palliatifs » et « fin de vie »

« Notre difficulté en EHPAD c'est de basculer d'un état palliatif, un petit peu global, à l'accompagnement de fin de vie. » Med 5.

Un des établissements a un service adapté accueillant des résidents atteints d'une maladie psychiatrique, rajoutant une difficulté à l'évaluation. S'y associe une moyenne d'âge souvent inférieure parfois déstabilisante et une communication complexifiée.

« On est souvent dans l'évaluation clinique parce qu'on est sur des patients de « non-dit » Med 3.

2.2 Caractéristiques de la sédation

Il a été mis en évidence durant nos échanges la réalisation de sédations plutôt proportionnées, transitoires mais très peu de sédations profondes et continues si ce n'est pas du tout. Le besoin de SPCMD en EHPAD n'est pas vraiment présent et les équipes insistent bien sur la fréquence élevée de décès ne nécessitant pas de thérapeutique antalgique ou sédative.

Les indications de sédation se rejoignent, regroupant l'angoisse, l'inconfort, la souffrance.

2.3 Déclenchement de la discussion

Il a été remarqué au sein de tous les EHPAD que l'équipe soignante était au cœur du déclenchement de la discussion de sédation, et plus particulièrement les aides-soignants. Ils connaissent davantage les résidents et sont plus à même de découvrir un changement de comportement, facilitant l'alerte.

« Surtout quand plusieurs soignants se disent « ah ça c'est pas normal, il y a quelque chose ».

Cadre IDE 1.

Mais ils ne sont à priori pas les seuls, car la famille sollicite également l'équipe afin que leurs proches puissent être soulagés. Cependant, les demandes ne relèvent pas toujours d'une sédation, et traduisent la souffrance des familles à voir leurs proches en fin de vie.

Bien que cela soit rare, les résidents arrivent parfois à demander qu'on les soulage et peuvent de ce fait engager la discussion d'une thérapeutique adaptée, ce qui est facilitant pour l'équipe.

« Mais parfois les patients demandent eux-mêmes d'abrèger leur souffrance d'une façon ou d'une autre » IDE 9.

Malheureusement, la majorité des personnes ont des troubles cognitifs majeurs empêchant une telle discussion.

L'un des obstacles répertoriés a été la période des vacances d'été nécessitant la présence d'intérimaires. Ils ne connaissent bien évidemment pas les résidents comme les soignants habituels ce qui engendre un retard pour l'évaluation et la réalisation de la sédation.

« Le fait de pas connaître le résident et de pas vraiment savoir à quel moment il faut mettre la perf ou pas la mettre. » IDE 5

Le médecin responsable des LISP mentionne que les prises en charge palliatives diminuent considérablement l'été du fait d'une équipe peu formée.

2.4 Temporalité

La difficulté de l'évaluation de la situation entraîne par moment un délai décisionnel vécu parfois comme un réel retard dans la prise en charge.

« C'est le temps d'évaluation qui est très compliqué d'un point de vue clinique, de ne pas être trop tôt, de ne pas être trop tard » Med 4.

« On a cette difficulté-là d'identifier quand est-ce qu'on bascule et ce qu'on peut mettre en place, avec les délais très importants de mise en place, d'interrogations » Med 5.

Certaines équipes se heurtent par moment, non plus à un retard décisionnel, mais à une absence de décision de sédation.

« Malheureusement tout le monde se renvoie un petit peu la balle » IDE 7

« On a l'impression qu'il faudrait que quelqu'un se positionne. » Psy 2

A l'inverse, certains professionnels témoignent de la réactivité de toute l'équipe lors de ces situations.

2.5 Echange pluridisciplinaire

L'échange entre l'équipe soignante, les psychologues, et les médecins s'est organisé dans les EHPAD grâce à des réunions (synthèses, relèves), généralement lors d'un jour fixe.

« On n'interprète pas de la même façon les mêmes symptômes. » IDE 9

« C'est une réunion en groupe où on peut prendre des décisions de limitation. » Med 3

La notion de collégialité entre médecins quand elle peut se réaliser, permet d'appuyer la décision.

Dans l'EHPAD dépourvu d'équipes extérieures, les médecins traitants peuvent se concerter entre eux mais ne peuvent pas avoir l'aide d'une tierce personne.

A l'inverse, l'EHPAD avec les LISP dispose de réunions régulières obligatoires avec l'EMSP avec également un accès téléphonique facilité.

« Elle est là qu'une fois toutes les 5 semaines, mais je peux les appeler et c'est très précieux pour moi »

Med 6

2.6 Connaissances théoriques

La formation en soins palliatifs apparaît de manière évidente comme un facilitateur à la mise en place de sédation. Nous avons été face à des équipes soignantes qui étaient déjà formées aux soins palliatifs, une qui était en cours et la dernière sans formation.

« Récemment on a eu une formation palliative qui nous a éclairé aussi là-dessus. » IDE 8

Au niveau médical, les médecins entendus étaient globalement plus ou moins sensibilisés à la médecine palliative.

Lorsque les connaissances sont fragiles, cela apparaît comme un vrai frein dans toute cette démarche sédative.

« On a vraiment zéro culture de soins palliatifs dans l'établissement. » Psy 2.

Hormis les formations, l'expérience était jugée comme facilitatrice pour l'ensemble des professions :

« Il y a une certaine expérience qu'on a tous qui fait qu'on travaille depuis un certain moment en EHPAD, qu'on accompagne les personnes âgées, qui fait qu'on sait un peu comment ça fonctionne

maintenant. » Med 2

3. COMMUNICATION

3.1 Rapport à la sédation

Nous nous sommes aperçus que l'ensemble des professionnels avait un autre regard vis-à-vis de la sédation. Ce terme laisse place au mot « soulagement », « accompagnement ».

« (en rigolant) on ne fait pas de sédations, on les soulage ! » Med 1

L'utilisation de ce vocabulaire leur paraît plus adapté en référence au lieu de vie dans lequel les résidents séjournent.

Certaines équipes formées sont claires avec l'intention de soulager et les conséquences qui en découlent sans pour autant utiliser les termes officiels. Seulement, il y a aussi des équipes pour qui les définitions sont floues, ce qui engendre par la suite une probable confusion ou ambiguïté sur la situation palliative du patient.

3.2 Passage d'informations

La communication entre les médecins et l'équipe paramédicale était aisée dans tous les EHPAD. Le passage d'informations, possible dans les deux sens, est perçu comme facilitateur.

« L'information qui part de l'aide-soignant arrive très rapidement aux médecins. » IDE 4

Cependant, lorsque les équipes travaillent avec beaucoup de médecins différents, d'interlocuteurs, elles se retrouvent parfois démunies et ne peuvent pas communiquer et recevoir des informations de manière adaptée. De plus, il est rapporté que les aides-soignants ne participent pas toujours aux relèves, d'où la nécessité d'une bonne transmission des données.

3.3 Support

Pour faciliter la communication, les équipes bénéficient d'outils informatiques avec leurs transmissions sur un logiciel mais celui-ci ne paraît pas toujours optimal. Cela incite à avoir une certaine rigueur pour se tenir au courant de chaque changement chez tous les résidents.

3.4 Compréhension/ Confiance au sein de l'équipe

Unanimement, le fait de bien comprendre les décisions, la situation du patient, l'espérance de vie et l'objectif des soins prescrits par tous les soignants permet une meilleure prise en charge. Par exemple certains intervenants nous alertent sur l'une des missions des IDE : si l'infirmière qui réalise l'acte de sédation ne comprend pas la décision, elle retardera le geste, et cela constituera un obstacle à la sédation.

« Ce ne sont pas des produits anodins et donc le fait qu'on en a discuté en équipe, avec le médecin, on sait que le geste qu'on va faire est ok. » cadre IDE 1

La confiance au sein d'une équipe est indéniablement appréciée par tous car elle leur permet un dialogue libéré, un relai potentiel quand il y a besoin et l'absence d'appréhension à la réalisation de certains soins.

« Et dans le côté facilitateur, il y a le côté aussi de connaître l'équipe. » Med 4

4. EMOTIONNEL

4.1 Attachement

Contrairement au domaine hospitalier, les résidents peuvent rester des années au sein de ce lieu de vie. Les soignants ont donc le temps de créer des liens, engendrant parfois un manque de recul vis-à-vis de la situation. L'évaluation d'une situation peut devenir de ce fait trop subjective, avec des difficultés à imaginer la fin de vie imminente. Ils ont décrit être parfois leur « seule famille », ce qui peut être un obstacle dans la prise de décision.

« Les soignants ont moins la vision de la polypathologie, la gravité de l'état des gens parce qu'ils les voient au quotidien avec de l'émotionnel. » Med 5

Au niveau médical, un des médecins a mentionné également préférer avoir recours à l'EMSP ou un service hospitalier s'il fallait faire une SPCMD devant la relation particulière entretenue avec les résidents.

4.2 Accompagnement

Malgré l'attachement qu'elles ont pour leurs résidents et la difficulté à vivre ces derniers moments, les équipes sont globalement satisfaites de pouvoir participer à ce dernier accompagnement, comme une suite logique de leurs parcours. Le fait qu'elles soient également apaisées face au soulagement obtenu participe à une meilleure adhésion de la prise en charge sédative.

4.3 Culpabilité

L'équipe paramédicale, principalement, a pu faire part d'un sentiment de culpabilité lors d'une sédation, par crainte de participer à l'accélération du décès. On peut donc imaginer une appréhension pour les futures sédations, qui pourrait constituer un obstacle.

« Je me dis : oui peut-être que je suis en partie responsable de son départ alors que mon intention ce n'était pas du tout ça. » IDE 8

Du côté médical, la culpabilité peut s'associer à la notion de responsabilité du fait d'induire la prescription.

4.4 Retour sur la décision

Quelques cas ont été rapportés concernant un retour sur la décision de sédation du fait d'un rebond de force, de vie. Ce retour en arrière est qualifié de « *déstabilisant* » pour les équipes et la famille avec une « *phase de ré-adaptation* » et peut constituer une difficulté par la suite pour la prise de décision d'une nouvelle sédation.

5. FAMILLE

5.1 Communication sur la sédation / Avertissement

« Avoir le temps » paraît essentiel pour une bonne communication avec les familles.

L'appréhension ressentie par les soignants lors de cette étape de sédation se transmet parfois à la famille.

« Par rapport à la sédation ça reste un sujet tabou, pour nous les soignants et pour les familles, c'est un peu ambigu, ça reste toujours un sujet délicat. » AS 8.

Mais au contraire, dans des équipes plus à l'aise.

« Ce qu'on arrive à faire pas si mal que ça, ici, c'est qu'on arrive quand même à dire les choses, même si elles ne sont pas entendues. » Med 5

En dehors des cas où la famille initie la discussion de sédation, elle se retrouve parfois prévenue après celle-ci. Certaines familles en ont déjà parlé en amont avec l'équipe médicale, ce qui facilite le vécu.

« En plus il y a une prise de décision, tous les ans on rencontre les familles. » IDE 6

5.2 Discours uniforme

Afin de faciliter un meilleur vécu et une totale compréhension de la situation par la famille, les soignants relèvent la nécessité d'avoir un discours aligné afin de ne pas leur transmettre des informations contradictoires.

DISCUSSION

Nous avons réalisé une étude qualitative utilisant des focus groups pour identifier les freins et facilitateurs au recours à des procédures de sédation en situation palliative dans les EHPAD de la région lyonnaise.

Cette étude a mis en évidence l'importance d'une organisation optimale au sein des EHPAD mais aussi avec les structures extérieures de soins palliatifs. L'enjeu communicationnel entre tous les intervenants est étroitement lié à l'évaluation complète préliminaire à la prise de décision de sédation. L'étude de ces pratiques dans un lieu de vie a pu rendre compte du rôle des familles dans ces décisions mais aussi de la part émotionnelle provenant des soignants envers les résidents.

L'organisation intrinsèque des EHPAD révèle un sous-effectif global de l'ensemble des professionnels qui perdure. Au niveau paramédical, la perspective d'avoir un renfort d'IDE la nuit grâce aux dispositifs d'IDE mutualisés qui se mettent en place progressivement donne espoir. Suite au plan triennal de financement en 2018, leur intervention faisant référence aux urgences relatives, peut se montrer indispensable pour les situations de fin de vie notamment (16). Le défi à présent concerne le nombre élevé de résidents pour chaque IDE qui peut limiter les interventions la nuit.

La carence médicale à laquelle nous faisons face depuis de nombreuses années, responsable de déserts médicaux, touche directement les EHPAD (17). En 2015, 15% des EHPAD dans les zones rurales étaient dépourvus de médecins coordinateurs (18). Lorsque les EHPAD ont la chance d'avoir un médecin coordinateur, celui-ci doit très fréquemment être également médecin traitant des résidents faute de médecins libéraux disponibles (19). Nos résultats ont démontré un réel bénéfice lorsque les médecins traitants étaient salariés de l'EHPAD, suggérant une optimisation du temps passé à l'EHPAD pour les libéraux en regroupant les consultations programmées. L'activité chronophage à l'EHPAD est un vrai frein, confirmé par l'étude du Dr HANSEN calculant le temps pondéré moyen du MT à l'EHPAD à 32 minutes/visite/résident (20).

Les EMSP ont été jugées comme une aide précieuse par l'ensemble des équipes participantes. Une aide qui ne pourra pas profiter à tout le monde au vu de l'augmentation inévitable du besoin en soins palliatifs dans les prochaines années (estimé entre 25 et 47% de personnes supplémentaires en 2040 par l'étude de Simon Noah ETKIND (21) et de l'échec des précédents plans triennaux annonçant une expansion des structures palliatives en extrahospitalier (16,22,23).

Le besoin de formation en soins palliatifs pour l'ensemble des professionnels de santé en EHPAD s'avère urgent et nécessaire à la bonne prise en charge des nombreuses fins de vie dans ces établissements. En France, la théorie dépasse largement la pratique dans le cursus universitaire

médical (24), rejoint par la Chine qui met en lumière des connaissances trop conceptuelles (25). Le plan triennal national 2015-2018 concernant l'amélioration de ces axes de formation ne se veut pas concluant, bloqué par les ARS, par des difficultés administratives ou bien liées à une pénurie d'enseignants face au nombre d'élèves (26). Concernant la formation au sein des EHPAD, sa mise en place trop lente fait face à un financement insuffisant et un manque de disponibilité du personnel (26). Malgré tout, notre étude a montré tout de même l'émergence d'une sensibilisation progressive des équipes, souvent suite à des cas complexes, ayant abouti pour une d'entre elles à l'obtention de LISP. Au niveau international, ces données se rejoignent, avec une formation jugée trop fragile en Irlande (27), des connaissances insuffisantes en Allemagne (28), et un besoin accru à se former exprimé par les équipes des EHPAD en Corée du Sud (25). La qualité des formations est un facteur important à recueillir. Elle a pu être évalué sur la méthode ECHO virtuelle en Angleterre jugée comme acceptable, visant des établissements reculés géographiquement (29).

La communication interprofessionnelle est apparue comme globalement facile au sein des différentes équipes. Seulement nos résultats font émerger un déséquilibre concernant la transmission d'informations avec les aides-soignants (30). Pourtant en première ligne pour lancer l'alerte au moindre changement chez les résidents, ils ne parviennent pas toujours à être bien informer sur la discussion qui s'en est suivie et les mesures prises, ici en matière de sédation. Les soignants majoritairement sollicités par la famille et les résidents ne se voient donc pas toujours capables de transmettre des informations cruciales. Ici encore, des outils de communication paraissent essentiels à développer : aux Etats-Unis, le programme INTERACT ayant pour but premier une diminution d'hospitalisation dans les EHPAD détient des outils pour faciliter la communication entre les professionnels (31).

Les prises en charge sédatives peuvent s'avérer complexes pour les familles, partagées entre le soulagement et la peur de voir partir leur proche. Cette ambivalence est capable de freiner ou au contraire faciliter la prise de décision. L'entrée en EHPAD du résident et l'adaptation qui en découle est une étape parfois périlleuse pour la famille, ce qui amène le personnel à essayer de prendre pleinement conscience de leur vécu pour favoriser un échange des plus constructifs dans ce moments difficiles (32).

La part émotionnelle retrouvée dans ces décisions de sédation était omniprésente, ce qui n'est pas étonnant au vu de la relation particulière que les professionnels de santé ont avec leurs résidents. Mais un sentiment est également ressorti face à ces pratiques sédatives : la culpabilité d'avoir aidé à accélérer ou participer au décès et de ne plus suivre leur objectif de soins (33). Il est important de

s'interroger sur ces craintes dans le contexte actuel, avec le débat en cours concernant la mort intentionnellement provoquée (euthanasie et suicide assisté). Une grande majorité des professionnels de santé de soins palliatifs serait contre d'après une étude récemment réalisée, faisant transparaître leur peur et appréhension (34).

L'utilisation des focus group a été un point fort pour parvenir à notre objectif car nous avons pu recueillir plusieurs témoignages de différents professionnels de santé dans le même temps, mettant en avant la réflexion collective (35). Cependant, nos résultats montrent la place importante de la famille dans le processus, qui suggérerait un intérêt certain à l'inclure également, ce qui peut constituer une limite ici.

De plus, les EHPAD où nous avons pu intervenir ont fait part d'une organisation assez différente (présence médicale, formations, IDE la nuit, LISP) ce qui a permis d'alimenter davantage nos résultats.

Malgré cette diversité au sein de ces EHPAD, nous avons été face à des équipes globalement sensibilisées au soins palliatifs ce qui représente un biais de sélection et donc notre première limite. Il serait intéressant par la suite de pouvoir intervenir également dans les EHPAD rencontrant plus de difficultés.

Il n'est pas possible de généraliser nos résultats avec la méthode employée à l'ensemble des EHPAD. Cela nous permet seulement de mettre en évidence des idées, des problématiques qui pourront être l'objet d'études par la suite.

Un des limites de notre étude a été l'absence de définition claire du terme « sédation » au début de la majorité des sessions pouvant engendrer confusion et incompréhension lors de la discussion, biaisant ainsi les résultats.

Enfin, les groupes ont parfois été menés par un leadership de la part des médecins, inhibant alors le temps de parole des soignants. Malgré cela, les aides-soignants ont quand même pu exprimer clairement leur rôle dans l'alerte comme nous avons pu le voir précédemment.

REFERENCES

1. SFAP. Les droits de la fin de vie en France | Fin de vie Soins Palliatifs. [en ligne]. [cité 2 oct 2022]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/mes-droits/>
2. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). 2002-303 mars 4, 2002.
3. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1). 2005-370 avr 22, 2005.
4. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1). 99-477 juin 9, 1999.
5. Circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.
6. HAS. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Guide du parcours de soins [En ligne]. 2018. [cité 8 oct 2022]. Disponible sur: https://sfap.org/system/files/app_164_guide_pds_sedation_web-1.pdf
7. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). 2016-87 févr 2, 2016.
8. ONFV. Vivre la fin de sa vie chez soi [en ligne]. 2013. [cité 2 oct 2022]. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/134000186.pdf>
9. Visser R, Borgstrom E, Holti R. The Overlap Between Geriatric Medicine and Palliative Care: A Scoping Literature Review. *J Appl Gerontol Off J South Gerontol Soc.* avr 2021;40(4):355-64.
10. Barret L, Fillion S, Viossat LC. Evaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie. Tome 2: Annexes[en ligne]. 2017. [cité le 28 dec 2022]. Disponible sur: https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2017-161R_Tome_2_.pdf
11. Schildmann E, Meesters S, Grüne B, Bolzani A, Habboub B, Hermann A, et al. Sedatives and Sedation at the End of Life in Nursing Homes: A Retrospective Multicenter Cohort Study. *J Am Med Dir Assoc.* janv 2021;22(1):109-116.e1.
12. Elie E, Alluin R. Freins et leviers à la mise en place de la démarche palliative en EHPAD. *Médecine Palliat.* 1 juin 2020;19(3):150-9.
13. Hudson P. Focus group interviews: a guide for palliative care researchers and clinicians. *Int J Palliat Nurs.* mai 2003;9(5):202-7.
14. Braun V, Clarke V. *Thematic Analysis. A practical Guide.* London, UK : SAGE, 2021. 376p.
15. Hancock M, Amankwaa L, Revell M, Mueller D. Focus Group Data Saturation: A New Approach to Data Analysis. 28 nov 2016
16. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie [en ligne]. 2015. [cité 10 oct 2022]. Disponible sur: https://www.corpalif.org/scripts/files/5f46bfb81288d9.07285161/031215_-_plabe56.pdf
17. Anguis M, Bergeat M, Pisarik J, Vergier N, Chaput H, Laffeter Q, et al. Quelle démographie récente et à venir pour les professions médicales et pharmaceutique ? *Les dossiers de la DREES.* 2021; 76. 74;

18. Bazin M, Muller M. Le personnel et les difficultés de recrutement dans les Ehpad. Etudes et résultats. 2018; 1067. 6p
19. ARS Occitanie. Analyse des rapports d'activité médicale 2020 des Ehpad en Occitanie. ARS; 2022. 67. Disponible sur: <https://www.occitanie.ars.sante.fr/analyse-des-rapports-dactivite-medicale-des-ehpad-doccitanie>
20. Hansen JC, Rigaud AS, Reingewirtz S, Malbec JC, Quérol F, Lachcar J, et al. Le Temps Moyen Pondéré comme outil d'évaluation du temps clinique passé par le médecin traitant en EHPAD. Rev Gériatrie. 2014;
21. Etkind SN, Bone AE, Gomes B, Lovell N, Evans CJ, Higginson IJ, et al. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. BMC Med. 18 mai 2017;15:102.
22. Cousin F., Gonçalves T. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : Deuxième édition - 2020 - Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. 2020. 104 pages. Disponible : https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2020/10/atlas_2020.pdf
23. Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 [en ligne]. 2008. [cité 9 nov 2022]. Disponible sur: https://www.corpalif.org/scripts/files/5f46bfb81ef7f2.76042732/programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf
24. Fournier ML. Evaluation de la formation en soins palliatifs des étudiants en médecine de 2ème cycle. 2018. 202 p.
25. Park M, Yeom HA, Yong SJ. Hospice care education needs of nursing home staff in South Korea: a cross-sectional study. BMC Palliat Care. 12 févr 2019;18(1):20.
26. Bohic N, Fellingier F, Saïe M, Viossat LC. Evaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Igas; 2019.107. Disponible sur: https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2018-140r_tome_ii_soins_palliatifs-p.pdf
27. Whittaker E, George Kernohan W, Hasson F, Howard V, McLaughlin D. The palliative care education needs of nursing home staff. Nurse Educ Today. août 2006;26(6):501-10.
28. Pfister D, Markett S, Müller M, Müller S, Grütznier F, Rolke R, et al. German nursing home professionals' knowledge and specific self-efficacy related to palliative care. J Palliat Med. juill 2013;16(7):794-8.
29. Manson J, Gardiner C, Taylor P, Ghasemi L, Westerdale-Shaw E, Sutton L, et al. 'Palliative care education in nursing homes: a qualitative evaluation of telementoring. BMJ Support Palliat Care. 24 févr 2021;bmjpcare-2020-002727.
30. Farrell TW, Butler JM, Towsley GL, Telonidis JS, Supiano KP, Stephens CE, et al. Communication Disparities between Nursing Home Team Members. Int J Environ Res Public Health. 14 mai 2022;19(10):5975.
31. Ouslander JG, Bonner A, Herndon L, Shutes J. The INTERACT Quality Improvement Program: An Overview for Medical Directors and Primary Care Clinicians in Long-Term Care. J Am Med Dir Assoc. mars 2014;15(3):162-70.

32. Hovenga N, Landeweer E, Zuidema S, Leget C. Family involvement in nursing homes: an interpretative synthesis of literature. *Nurs Ethics*. 1 sept 2022;29(6):1530-44.
33. Rochas B. La demande de mort anticipée : une crise partagée. *Jusqu'à Mort Accompagner Vie*. 2021;147(4):7-14.
34. SFAP. Perception de l'évolution de la législation au sujet de la fin de vie [en ligne]. 2022. [cité 22 nov 2022]. Disponible sur: https://sfap.org/system/files/opinionway_pour_sfap_-_perception_de_levolution_de_la_legislation_au_sujet_de_la_fin_de_vie_-_octobre_2022.pdf
35. Smithson J. Using and analysing focus groups: Limitations and possibilities. *Int J Soc Res Methodol*. janv 2000;3(2):103-19.

3ÈME PARTIE : DISCUSSION DE LA THÈSE, CONCLUSION

DISCUSSION DE LA THÈSE

Nous avons réalisé une étude qualitative utilisant des focus groups pour identifier les freins et facilitateurs au recours à des procédures de sédation en situation palliative dans les EHPAD de la région lyonnaise.

Cette étude a mis en évidence l'importance d'une organisation optimale au sein des EHPAD mais aussi avec les structures extérieures de soins palliatifs. L'enjeu communicationnel entre tous les intervenants est étroitement lié à l'évaluation complète préliminaire à la prise de décision de sédation. L'étude de ces pratiques dans un lieu de vie a pu rendre compte du rôle des familles dans ces décisions mais aussi de la part émotionnelle provenant des soignants envers les résidents. L'organisation intrinsèque des EHPAD explorée ici révèle une des problématiques actuelles concernant le sous-effectif médical et paramédical dans ces établissements. On comptait en 2015 15% des EHPAD dans les zones rurales dépourvues de médecins coordinateurs. Dans les zones urbaines, les difficultés de recrutement s'observaient majoritairement pour le poste d'aide-soignant (31). Concernant les infirmier(e)s, leur absence la nuit dans la majorité des établissements pose problème. Comme évoqué dans les résultats, il existe à présent des dispositifs d'IDE de nuit mutualisés, suite au plan triennal national de financement en 2018 (32). Leur principale mission est de pouvoir intervenir sur des situations d'urgence relative. Mais leur intervention peut s'avérer précieuse sur des situations de fin de vie, pour la surveillance clinique et la réévaluation des thérapeutiques palliatives. Toutefois, l'IDE de nuit intervient sur plusieurs EHPAD répartis géographiquement, comptabilisant un nombre élevé de résidents, limitant la quantité d'interventions en une nuit.

Concernant les effectifs médicaux, ce manque s'explique notamment par l'ancienne baisse du *numerus clausus* dans les années 1980-1990. La nouvelle hausse progressive débutée dans les années 2000 ne permet pas encore d'observer ses bénéfices. Cette carence médicale s'accroît également entre les régions plus ou moins attractives de la France, créant des déserts médicaux, néfastes pour la population générale et les résidents en EHPAD (33). De plus, l'activité libérale des médecins généralistes se raréfie sur la période 2012-2021 avec une préférence pour une activité mixte (salariale et libérale) ou salariale exclusive (33). Faute de médecins traitants disponibles pour intervenir en EHPAD, les médecins coordinateurs sont également médecin traitant des résidents (41,4% des médecins coordinateurs en Occitanie en 2020) (34).

Accumulant une quantité de travail conséquente dans leur cabinet libéral, il est souvent difficile pour les médecins généralistes de concilier ces deux activités. Le manque de temps est au premier plan(35). Nos résultats montrent un réel bénéfice pour les résidents lorsque les médecins sont salariés car ils sont présents sur des plages horaires ou jours fixes. Regrouper les visites serait moins chronophage en libéral car elles nécessitent un déplacement à chaque fois, et privilégierait l'échange avec l'IDE pour plusieurs patients dans le même temps (36). L'étude menée par le Dr HANSEN JC. a permis de déterminer le Temps pondéré moyen du médecin traitant en EHPAD à 32 minutes/ visite/ résident (incluant les visites programmées et non programmées). Le temps clinique et non clinique est évalué à 900h/an pour 100 lits. Cette étude de 2013 permet de se représenter la lourde charge de travail qu'impose l'EHPAD au médecin (36).

Les structures de soins palliatifs sont jugées comme une aide précieuse d'après nos résultats, avec l'espoir qu'elles permettent de diminuer les transferts EHPAD-hôpital en fin de vie (37). Mais les besoins en soins palliatifs dus au vieillissement de la population grandissent au fil du temps. En 2040, il serait possible de voir une augmentation de 25% à 47% de personnes supplémentaires ayant besoin de soins palliatifs, comme le projette Simon Noah Etkind (38).

Les besoins grandissent, mais les effectifs en soins palliatifs stagnent comme le témoigne l'atlas démographique de soins palliatifs du CNSPFV (9). L'un des objectifs des précédents plans triennaux de soins palliatifs était notamment le renforcement des structures spécialisées palliatives intra et extrahospitalières, qualifiées de « balbutiantes » en 2008 (32,39). Or, l'atlas démontre l'échec de ces derniers devant des chiffres figés depuis quelques années. Concernant les équipes mobiles de soins palliatifs, leur nombre se voit doubler entre 2006 et 2013 avec 431 EMSP en France en 2013 et ne voit aucune évolution les années suivantes, avec 428 EMSP en 2019. Cette même année, il reste encore une vingtaine de départements bénéficiant seulement de 0,5 EMSP pour 100 000 habitants (9). En 2015, Regis Aubry tirait un bilan sur les 25 dernières années de développement des soins palliatifs et du 3^{ème} plan triennal . Bien que l'expansion des structures palliatives s'observe majoritairement dans le domaine hospitalier, le domicile reste encore délaissé. Les propositions faites par les rapports annuels de l'Observatoire National de Fin de Vie années après années n'ont jamais vraiment été entendues (40). Actuellement, le plan triennal 2021-2024 énonce à nouveau un renforcement prévu pour les USP et les EMSP, mais il est maintenant difficile de ne pas s'imaginer un scénario pessimiste pour ces prochaines années (41). Si les capacités palliatives ne se voient pas à la hausse rapidement, il est fort possible que nous rencontrions de grandes difficultés pour répondre aux futures demandes.

Les soins palliatifs gériatriques deviennent ainsi un réel enjeu interdisciplinaire comme le souligne l'étude multicentrique internationale entreprise par Gwenda Albers (42). La collaboration entre ces deux spécialités paraît essentielle, justifiant une connaissance de la culture palliative, qui se doit d'être élargie à de nombreux professionnels médicaux et paramédicaux. Les formations arrivent donc au premier plan pour parvenir à cet objectif.

Au niveau international, le niveau de formation en soins palliatifs est également trop fragile. En Irlande, une étude évalue la formation des infirmier(e)s en EHPAD sur la question des soins palliatifs : au final moins de la moitié des participants en a réalisés (43). Lorsque les connaissances des soignants sont testées dans les EHPAD allemandes, il en ressort 52,8% de bonnes réponses (44). En Corée du Sud, les personnels des EHPAD expriment un besoin accru de formations en soins palliatifs (45).

Concernant la formation médicale, la Chine fait part d'une défaillance dans le parcours universitaire avec une place trop faible pour la pratique dans les soins palliatifs, avec des connaissances qui restent conceptuelles (46).

En France, les problématiques se ressemblent avec un besoin indéniable d'améliorer nos compétences palliatives. Dans le cursus universitaire, le module des soins palliatifs reste pour la plupart théorique et insuffisant pour la pratique future des étudiants (47). Pendant l'internat de médecine générale, le passage dans un service de soins palliatifs n'est pas un stage obligatoire dans la maquette. Il y a possibilité par la suite de faire des formations complémentaires comme les FST, les DIU, DU. Il serait alors intéressant de quantifier le nombre de médecins s'orientant en libéral après avoir réalisé ces formations, qui serait probablement faible.

L'évaluation du plan triennal 2015-2018 de soins palliatifs n'a pas été concluante concernant l'axe de formation. Parmi les différentes propositions à mettre en œuvre, des unités d'enseignement interdisciplinaire étaient proposées mais rares ont été les universités à les mettre en œuvre, se heurtant à des difficultés administratives, matérielles avec un nombre d'étudiants élevé face à une pénurie d'enseignants. Le projet d'un stage court en soins palliatifs pour les étudiants en médecine ainsi que pour les paramédicaux était suggéré mais paraissant peu réalisable par les ARS faute de place dans les structures. Les formations en soins palliatifs se voulaient prioritaires pour l'ensemble des professionnels de santé, mais les ARS ne se sont pas sentis capables de suivre cette mesure, affirmant que ce rôle était d'ordre national, directement universitaire ou par les établissements. Concernant la formation en EHPAD, les efforts se mettent en route doucement. Certaines régions bénéficient d'un budget dédié, d'autres des quotas d'heures de formation mais globalement, le manque de disponibilité du personnel et le financement insuffisant bloquent l'évolution de cette mesure (48).

En 2013, La SFAP élabore des recommandations de bonnes pratiques pour optimiser au mieux les formations continues non universitaires. A cette époque, aucune étude qualitative sur les méthodes pédagogiques n'avait été réalisée en France (49). Il est actuellement toujours difficile de se rendre compte des bénéfices des formations données, alors qu'il paraît essentiel d'en avoir connaissance pour améliorer au mieux les compétences des professionnels (40).

En Angleterre, la méthode ECHO a été évaluée avec le personnel d'EHPAD. Elle consiste en une formation virtuelle visant des institutions et un personnel un peu reculés géographiquement. Elle est basée sur une conférence suivie de présentations de cas de l'enseignant et des participants. Cette étude a qualifié la méthode d'acceptable avec un besoin de réévaluer la mise en pratique par les soignants avec les résidents quelques mois après (50).

Nos résultats ont mis en évidence un parcours de communication interprofessionnelle au sein de l'EHPAD. Malgré leur rôle essentiel de « lanceur d'alerte » lorsqu'il y a un changement de comportement chez les résidents, les aides-soignants ne se voient pas impliqués totalement dans les échanges pluridisciplinaires (51). L'information est transmise au médecin par le biais des IDE dans la plupart des cas. Lorsque l'alerte est lancée, les réunions/relèves effectuées par la suite afin de mettre en place la sédation n'incluent pas toujours les aides-soignants. Nous nous retrouvons donc face à une communication à sens unique pour eux, avec l'espoir que les IDE arrivent à leur tour à rapporter les dires des médecins. Sans l'information retour sur les décisions actées, la compréhension de la situation pourtant si facilitatrice, ne pourra pas être amorcée. Ce dysfonctionnement mérite d'être soulevé de par leur proximité avec la famille et les résidents qui les sollicitent régulièrement, engendrant des situations inconfortables pour chacun.

Les logiciels informatiques dans les EHPAD participent à l'échange entre les différents professionnels, et représentent une piste pour améliorer la circulation des informations. Aux Etats-Unis le programme INTERACT est testé en EHPAD pour limiter le nombre d'hospitalisation en désignant un leader dans l'équipe qui va notamment participer à la formation des équipes. Ce programme permet d'améliorer la communication au sein de l'équipe et de délivrer des outils comme par exemple le « *stop and watch* » utilisé par l'aide-soignant pour les changements de comportement ou bien le « *SBAR (situation, background, assessment, recommendation)* » pour faciliter la communication médecin-équipe paramédicale (52).

Concernant la mise en place d'une sédation, la famille des résidents occupe une place assez complexe en EHPAD, comme signalé précédemment dans notre étude. Parfois aidants dans l'alerte et la prise de décision, ils peuvent aussi être partagés entre l'envie de voir partir leur proche et la peur de le perdre, et ainsi envoyer des signaux contraires ou inadaptés aux équipes concernant les

décisions de soins de fin de vie. Mais la difficulté qu'ils encourent démarrent dès l'entrée en EHPAD où ils doivent laisser leur membre de leur famille au sein d'un établissement avec un personnel au départ inconnu, après avoir été submergés parfois par différents sentiments comme la culpabilité ou la solitude. Ils se voient obligés de s'acclimater à une organisation spécifique et un changement de relation avec leur proche. La communication des informations leur paraît parfois insuffisante, avec un réel souhait de pouvoir participer aux décisions. Pouvoir prendre pleinement conscience des difficultés rencontrées par les familles permettrait au personnel de mieux appréhender leur relation avec eux, et ainsi établir un climat de confiance, essentiel pour les situations palliatives et de fin de vie (53).

Nous avons pu remarquer la part émotionnelle des soignants et des médecins dans l'accompagnement global des résidents, l'attachement indéniable qu'ils peuvent développer envers eux, influençant les décisions dans les deux sens. Dans le cadre d'une sédation, la culpabilité a plus particulièrement été révélée pour certains d'entre eux : la culpabilité d'avoir accéléré, participé à leur mort qui n'est plus perçue comme naturelle. Face à ce ressenti, le soignant ne se voit plus en phase avec son objectif de soins, et peut oublier l'intention première de soulager le patient (54). Cela peut susciter quelques craintes pour les professionnels de santé concernant la possibilité que l'euthanasie et le suicide assisté soient acceptés en France. Comment réagiront-ils lorsque que l'intention ne sera plus la même, et basculera d'un soulagement d'un symptôme à une mort souhaitée ? Alors que ce débat est en cours, une récente étude a pu interroger des professionnels de santé et bénévoles, tous exerçant en soins palliatifs, sur ce sujet. 85% des participants seraient défavorables à une mort intentionnellement provoquée, avec une majorité de médecins, ne considérant pas cette pratique comme un soin. Le suicide assisté serait potentiellement choisi contre l'euthanasie. Les soignants et médecins sont peu nombreux à se projeter dans la prescription des thérapeutiques létales, leur préparation ou bien l'injection. Parmi tous les sentiments que procurent ces pratiques, nous pouvons retrouver la culpabilité dans 13% des cas (55).

Notre étude s'est basée sur la réalisation de focus groups avec comme réel bénéfice de pouvoir engendrer une discussion et recueillir différentes opinions dans le même temps. Le collectif est aussi au premier plan, car certaines idées se construisent par le biais des précédentes (56). La multiplicité des points de vue a été permise grâce à l'inclusion de tous les acteurs jouant un rôle dans la mise en place d'une sédation. Les médecins font part d'un avis précieux car en définitive, la décision leur revient. Mais inclure le vécu de l'équipe paramédicale a permis l'émergence de thèmes et sous-

thèmes supplémentaires, permettant de comprendre davantage comment se passe l'instauration des sédatifs. Cependant, les focus groups ont identifié la place non négligeable des familles dans le processus. Ne pas les avoir inclus constitue probablement une limite de notre étude.

Nous avons pu apercevoir plusieurs organisations dans les quatre EHPAD où nous sommes intervenus : une présence médicale ou non, une formation diversifiée en soins palliatifs, la présence de LISF, l'absence ou non d'infirmier(e)s la nuit par exemple. Cette polyvalence entre les EHPAD a été un point fort qui a permis d'explorer plusieurs agencements.

Néanmoins, la majorité des EHPAD ayant répondu positivement était déjà sensibilisée aux soins palliatifs et portait un intérêt pour la réalisation de ce travail. Ce recrutement a donc participé à un biais de sélection car nous n'avons pas pu rendre compte de la situation dans les EHPAD plus en difficulté.

La méthode utilisée ne permet pas une généralisation des résultats, mais permet seulement l'émergence d'idées, de représentations, de problématiques pouvant faire l'objet de futures études quantitatives.

Au fil des focus groups, nous nous sommes aperçus que la définition de la sédation n'était pas la même pour tous, ou n'était simplement pas sue. Pendant les deux premières sessions, la définition exacte n'a pas été spécifiée alors que dans le troisième groupe une participante a posé spontanément la question et dans le dernier nous l'avons demandée à notre tour. Cela a donc pu engendrer un retrait de la part de certains soignants dans la discussion car le sujet n'était pas clairement défini. Il aurait été plus judicieux d'accorder tous les participants dès le départ sur la même définition pour être certain du sujet principal de la discussion.

L'une des limites à notre étude (et à risque lors de la réalisation de focus groups) est la présence d'un leadership. Ici, les médecins avaient majoritairement la parole, ce qui parfois pouvait intimider certains soignants et limiter leur temps de parole. Cependant, malgré ce déséquilibre, les aides-soignants ont pu faire passer clairement l'information concernant leur rôle dans le déclenchement de la sédation.

CONCLUSION

Nous avons réalisé une étude qualitative sur la base de focus groups afin d'explorer les obstacles et facilitateurs à la mise en place de sédations en situation palliative dans les EHPAD de la région lyonnaise. La réalisation de focus group a permis d'explorer cette question de manière pluridisciplinaire, intégrant des professionnels paramédicaux et médicaux. Bien que nous nous sommes rendu compte que les pratiques sédatives se sont avérées plutôt rares en EHPAD (et quasi-inexistante pour la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès), nous avons pu mettre en évidence cinq thèmes relatifs à notre sujet d'intérêt.

Le premier thème identifié était d'ordre organisationnel. En particulier, le sous-effectif médical global a été perçu comme un vrai frein, avec des répercussions sur l'appréciation de l'état clinique, la prise de décision et la surveillance de toute sédation.

Le second thème identifié était relatif à l'évaluation. L'âge avancé de la population concernée complique l'évaluation des indications de sédation. De plus, le délai décisionnel peut être retardé par l'influence de ce lieu de vie, qui empêche l'identification du basculement vers une situation palliative à une fin de vie. L'expérience et les formations reçues en soins palliatifs ont sans surprise permis aux soignants/médecins concernés une meilleure gestion de ces moments de vie éprouvants.

Nous avons pu remarquer l'impact de la part émotionnelle, troisième thème identifié, dans cette démarche. Les focus groups soulevaient un attachement inévitable aux résidents pouvant interférer dans le jugement des professionnels. Il en est également ressorti un sentiment de culpabilité à l'utilisation de ces traitements sédatifs, par peur des conséquences.

Le recours à une équipe mobile de soins palliatifs a été à chaque fois une réussite permettant de dépasser ces barrières liées à l'évaluation et à l'impact de la part émotionnelle en apportant l'accompagnement nécessaire aux équipes, témoin d'une grande polyvalence.

La communication interprofessionnelle était le quatrième thème identifié. Du fait de leur proximité avec les résidents, les aides-soignants se sont révélés être les principaux déclencheurs d'alerte amenant à la discussion de sédation. Dans la grande majorité des cas, la communication entre aides-soignants, infirmiers, et médecins se montrait plutôt transparente, permettant une certaine fluidité dans le schéma décisionnel. La confiance intrinsèque et la bonne compréhension des situations apparaissaient également comme facilitateurs.

Enfin, l'influence des proches constituait le dernier thème identifié. La famille participe à l'initiation de ces discussions, grâce à leur indéniable connaissance du résident. Elle sera donc plus ou moins

impliquée dans la décision et surtout avertie rapidement. Cela favorisant une meilleure acclimatation vis-à-vis de la dégradation de leur proche et la mise en place de sédation.

Bien que le recours à des pratiques qualifiées de sédatives soit rare en EHPAD, la fin de vie est une situation très fréquente dans ces établissements. Cela implique qu'il devienne nécessaire de pouvoir former un maximum d'équipes paramédicales et médicales aux soins palliatifs en EHPAD. Le partage d'expérience intradisciplinaire et interdisciplinaire devrait pouvoir faire avancer les équipes dans leurs pratiques car il se veut révélateur de difficultés, d'interrogations et d'incompréhensions.

Pour autant, le manque de médecin auxquels les EHPAD font face est un sujet d'actualité qui ne trouve pas de solutions. Les médecins généralistes peinent à organiser leur temps entre l'EHPAD dont l'activité est chronophage et la lourde charge de travail au sein de leurs cabinets libéraux. Regrouper les consultations programmées permettrait théoriquement d'optimiser leur temps, d'anticiper certaines situations d'urgence, faciliterait une meilleure communication avec l'équipe soignante et au final une meilleure qualité de soins pour les résidents.



Nom, prénom du candidat : COHEN-SOLAL Lise

CONCLUSIONS

Nous avons réalisé une étude qualitative sur la base de focus groups afin d'explorer les obstacles et facilitateurs à la mise en place de sédations en situation palliative dans les EHPAD de la région lyonnaise. La réalisation de focus group a permis d'explorer cette question de manière pluridisciplinaire, intégrant des professionnels paramédicaux et médicaux. Bien que nous nous sommes rendu compte que les pratiques sédatives se sont avérées plutôt rares en EHPAD (et quasi-inexistante pour la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès), nous avons pu mettre en évidence cinq thèmes relatifs à notre sujet d'intérêt.

Le premier thème identifié était d'ordre organisationnel. En particulier, sous-effectif médical global a été perçu comme un vrai frein au niveau organisationnel, avec des répercussions sur l'appréciation de l'état clinique, la prise de décision et la surveillance de toute sédation.

Le second thème identifié était relatif à l'évaluation. L'âge avancé de la population concernée complique l'évaluation des indications de sédation. De plus, le délai décisionnel peut être retardé par l'influence de ce lieu de vie, qui empêche l'identification du basculement vers une situation palliative à une fin de vie. L'expérience et les formations reçues en soins palliatifs ont sans surprise permis aux soignants/médecins concernés une meilleure gestion de ces moments de vie éprouvants.

Nous avons pu remarquer l'impact de la part émotionnelle, troisième thème identifié, dans cette démarche. Les focus groups soulevaient un attachement inévitable aux résidents pouvant interférer dans le jugement des professionnels. Il en est également ressorti un sentiment de culpabilité à l'utilisation de ces traitements sédatifs, par peur des conséquences.

Le recours à une équipe mobile de soins palliatifs a été à chaque fois une réussite permettant de dépasser ces barrières liées à l'évaluation et à l'impact de la part émotionnelle en apportant l'accompagnement nécessaire aux équipes, témoin d'une grande polyvalence.

La communication interprofessionnelle était le quatrième thème identifié. Du fait de leur proximité avec les résidents, les aides-soignants se sont révélés être les principaux déclencheurs d'alerte amenant à la discussion de sédation. Dans la grande majorité des cas, la communication entre aides-soignants, infirmiers, et médecins se montrait plutôt transparente, permettant une certaine fluidité dans le schéma décisionnel. La confiance intrinsèque et la bonne compréhension des situations apparaissaient également comme facilitateurs.



Enfin, l'influence des proches constituait le dernier thème identifié. La famille participe à l'initiation de ces discussions, grâce à leur indéniable connaissance du résident. Elle sera donc plus ou moins impliquée dans la décision et surtout avertie rapidement. Cela favorisant une meilleure acclimatation vis-à-vis de la dégradation de leur proche et la mise en place de sédation. Bien que le recours à des pratiques qualifiées de sédatives soit rare en EHPAD, la fin de vie est une situation très fréquente dans ces établissements. Cela implique qu'il devienne nécessaire de pouvoir former un maximum d'équipes paramédicales et médicales aux soins palliatifs en EHPAD (en combinant une partie théorique et un groupe de parole par exemple). Le partage d'expérience intradisciplinaire et interdisciplinaire devrait pouvoir faire avancer les équipes dans leurs pratiques car il se veut révélateur de difficultés, d'interrogations et d'incompréhensions.

Pour autant, le manque de médecin auxquels les EHPAD font face est un sujet d'actualité qui peine à trouver des solutions. Notre étude a démontré que les EHPAD bénéficiant de médecins présents sur des plages horaires fixes rencontraient beaucoup plus de facilités quant à ces prises en charge. Il serait intéressant d'encourager les médecins traitants à réaliser un aménagement d'au moins une demi-journée par semaine en EHPAD. Cela permettrait d'anticiper certaines situations d'urgence, faciliterait une meilleure communication avec l'équipe soignante et au final une meilleure qualité de soins pour les résidents.

Le Président de la thèse,

Nom et Prénom du Président

Pr Marc Bonnefoy

Service Universitaire de
Gériatrie

Inserm 1060-CarMeN

Pr Emérite Université Claude
Bernard Lyon1

Tél. 0478861590

marc.bonnefoy@chu-lyon.fr

Hospices Civils de Lyon
GROUPEMENT HOSPITALIER
SUD
Centre Hospitalier Lyon Sud
165 chemin du Grand Revoyet
69495 Pierre-Bénite Cedex
www.chu-lyon.fr

**Vu : Le Doyen de l'UFR de Médecine Lyon Est
Pour le Président de l'Université,**



Professeur Gilles RODE

Vu et permis d'imprimer
Lyon, le - 5 JAN. 2023

BIBLIOGRAPHIE

1. Gailly PA. Avis du CESE. Fin de vie : la France à l'heure des choix. Les éditions des journaux officiels; 2018. 90 Disponible sur : https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2018/2018_10_fin_vie.pdf
2. LOI n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1). 99-477 juin 9, 1999.
3. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). 2002-303 mars 4, 2002.
4. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1). 2005-370 avr 22, 2005.
5. Circulaire n° DHOS/O2/2009/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.
6. Sicard D. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. Rapport à François Hollande, Président de la République française [en ligne]. 2012. [cité 20 oct 2022]. Disponible sur : <https://ethique.unistra.fr/uploads/media/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
7. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). 2016-87 févr 2, 2016.
8. SFAP. Les droits de la fin de vie en France | Fin de vie Soins Palliatifs. [en ligne]. [cité 2 oct 2022]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/mes-droits/>
9. Cousin F., Gonçalves T. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France : Deuxième édition - 2020 - Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. 2020. 104 pages. Disponible : https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2020/10/atlas_2020.pdf
10. SFAP. Recommandations LISP [en ligne]. 2012. [cité 9 janv 2023]. Disponible sur: <https://sfap.org/system/files/recommandations-lisp-de-la-sfap.pdf>
11. Bretonnière S, Galmiche P. CNSPFV. État des lieux des structures et ressources en soins palliatifs (USP, EMSP) en France en Octobre 2019 [en ligne]. 2019. [cité le 20 oct 2022]. Disponible sur : https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2021/05/Resultats_enquete_structures_ressources_soins_palliatifs_2020.pdf
12. Sentilhes-Monkam A. Rétrospective de l'hospitalisation à domicile. L'histoire d'un paradoxe. Rev Fr Aff Soc. 2005;(3):157-82.
13. Boisguérin B, Delaporte A, Vacher T. Entre fin 2019 et fin 2020, la capacité d'accueil hospitalière a progressé de 3,6 % en soins critiques et de 10,8 % en hospitalisation à domicile. Etudes et résultats. 2021;1208. 5
14. SFAP. Définition et organisation des soins palliatifs en France [En ligne]. [Cité 9 dec 2023]. Disponible sur: <https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>

15. SFAP. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes. Recommandations de bonne pratique [en ligne]. 2009. [cité 2 nov 2022]. Disponible sur: <https://sfap.org/system/files/sedation-phase-terminale.pdf>
16. HAS. Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie. Méthode Recommandation pour la pratique clinique [en ligne]. 2020. [cité 23 oct 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-02/fiche_sedation_mg.pdf
17. SFAP. Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD). Evaluation du Pronostic vital engagé à court terme [en ligne]. 2017. [Cité 27 dec 2022]. Disponible sur: https://www.sfap.org/system/files/courtterme_v2_16052017_0.pdf
18. SFAP. La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD) en hospitalisation à domicile [en ligne]. 2022. [cité 9 janvier 2023]. Disponible sur: https://sfap.org/system/files/fnehad_kit-sedation_220517_p.pdf
19. Dumont P, Melet L. Sédations à visées palliatives en fin de vie : état des lieux et réflexion sur l'utilisation de l'outil SEDAPALL dans trois Unités de soins palliatifs normandes de mars à mai 2018. *Médecine Palliat.* 1 oct 2020;19(5):288-94.
20. Burucoa B, Frasca M. Prevalence of deep sedation for terminally ill patients in palliative care services. Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie. [En ligne]. 2022 [cité 15 nov 2022]. Disponible sur: <https://www.plateforme-recherche-findevie.fr/projets/prevalence-deep-sedation-terminally-ill-patients-palliative-care-services>
21. HAS. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Guide du parcours de soins [En ligne]. 2018. [cité 8 oct 2022]. Disponible sur: https://sfap.org/system/files/app_164_guide_pds_sedation_web-1.pdf
22. HAS. Sédation profonde jusqu'au décès : une décision collégiale [En ligne]. 2020. [cité 9 janv 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3151633/en/sedation-profonde-jusqu-au-deces-une-decision-collegiale
23. Prommer E. Midazolam: an essential palliative care drug. *Palliat Care Soc Pract.* 13 janv 2020;14:2632352419895527.
24. Arrêté du 15 décembre 2021 modifiant la liste des spécialités pharmaceutiques agréées à l'usage des collectivités et divers services publics.
25. ONFV. Fin de vie et précarités. Rapport 2014 [en ligne] 2015. [cité le 20 oct 2022]. Disponible sur: <https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/ONFV%20Rapport%202015.pdf>
26. Barret L, Fillion S, Viossat LC. Evaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie. Tome 2: Annexes [en ligne]. 2017. [cité le 28 dec 2022]. Disponible sur: https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2017-161R_Tome_2_.pdf
27. ONFV. La fin de vie en EHPAD. Premiers résultats d'une étude nationale (2013) [En ligne]. 2013. [cité 14 fev 2022]. Disponible sur: <https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Fin%20de%20vie%20EHPAD.pdf>

28. ONFV. Fin de vie des personnes âgées. Rapport 2013 [En ligne]. 2013. [cité 19 nov 2022]. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/144000058.pdf>
29. CNFVSP. Les directives anticipées en mai 2019 : situation générale et dans les EHPAD en particulier [en ligne]. 2019. [cité 19 nov 2022]. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2019/07/Etude_BVA_directives_anticipees_2019.pdf
30. Elie E, Alluin R. Freins et leviers à la mise en place de la démarche palliative en EHPAD. *Médecine Palliat.* 1 juin 2020;19(3):150-9.
31. Bazin M, Muller M. Le personnel et les difficultés de recrutement dans les Ehpads. *Etudes et résultats.* 2018; 1067. 6
32. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie [en ligne]. 2015. [cité 10 oct 2022]. Disponible sur: https://www.corpalif.org/scripts/files/5f46bfb81288d9.07285161/031215_-_plabe56.pdf
33. Anguis M, Bergeat M, Pisarik J, Vergier N, Chaput H, Laffeter Q, et al. Quelle démographie récente et à venir pour les professions médicales et pharmaceutique ? Les dossiers de la DREES. 2021; 76. 74
34. ARS Occitanie. Analyse des rapports d'activité médicale 2020 des Ehpads en Occitanie. ARS; 2022. 67. Disponible sur: <https://www.occitanie.ars.sante.fr/analyse-des-rapports-dactivite-medicale-des-ehpad-doccitanie>
35. Collerai BM, Studer T. Prise en charge des patients en EHPAD par le médecin généraliste: freins et leviers: une étude qualitative réalisée auprès des médecins généralistes de Drôme-Isère-Savoie. Grenoble, France : Université Grenoble Alpes. 2021.
36. Hansen JC, Rigaud AS, Reingewirtz S, Malbec JC, Quérol F, Lachcar J, et al. Le Temps Moyen Pondéré comme outil d'évaluation du temps clinique passé par le médecin traitant en EHPAD. *Rev Gériatrie.* 2014;
37. Bajoux E, Duntze-Rousseau C, Morel V, Douguet F, Mino JC, Hamonic S, et al. Prise en soins des urgences de fin de vie chez les personnes âgées en EHPAD. *Médecine Palliat.* 1 avr 2022;21(2):55-63.
38. Etkind SN, Bone AE, Gomes B, Lovell N, Evans CJ, Higginson IJ, et al. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Med.* 18 mai 2017;15:102.
39. Programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012 [en ligne]. 2008. [cité 9 nov 2022]. Disponible sur: https://www.corpalif.org/scripts/files/5f46bfb81ef7f2.76042732/programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf
40. Aubry, R. Quel avenir pour la politique de développement des soins palliatifs en France ? *Médecine palliative.* 29 mai 2015

41. Veran O. Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie : Plan national 2021-2024. Communiqué de presse. 22 sept 2021. Disponible sur: https://www.gouvernement.fr/upload/media/default/0001/01/2021_09_210922_-_cp_-_communique_de_presse_-_plan_national_pour_le_developpement_des_soins_palliatifs_et_l_accompagnement_de_la_fin_de_vie_pour_2021-2024.pdf
42. Albers G, Froggatt K, Van den Block L, Gambassi G, Vanden Berghe P, Pautex S, et al. A qualitative exploration of the collaborative working between palliative care and geriatric medicine: Barriers and facilitators from a European perspective. *BMC Palliat Care*. 11 mai 2016;15:47.
43. Whittaker E, George Kernohan W, Hasson F, Howard V, McLaughlin D. The palliative care education needs of nursing home staff. *Nurse Educ Today*. août 2006;26(6):501-10.
44. Pfister D, Markett S, Müller M, Müller S, Grützner F, Rolke R, et al. German nursing home professionals' knowledge and specific self-efficacy related to palliative care. *J Palliat Med*. juill 2013;16(7):794-8.
45. Park M, Yeom HA, Yong SJ. Hospice care education needs of nursing home staff in South Korea: a cross-sectional study. *BMC Palliat Care*. 12 févr 2019;18(1):20.
46. Willemsen AM, Mason S, Zhang S, Elsner F. Status of palliative care education in Mainland China: A systematic review. *Palliat Support Care*. avr 2021;19(2):235-45.
47. Fournier ML. Evaluation de la formation en soins palliatifs des étudiants en médecine de 2ème cycle. 2018. 202 p.
48. Bohic N, Fellingner F, Saïe M, Viossat LC. Evaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. *Igas*; 2019.107. Disponible sur: https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2018-140r_tome_ii_soins_palliatifs-p.pdf
49. SFAP. Préconisations de bonnes pratiques pour la formation continue non universitaire en soins palliatifs [en ligne]. 2013. [cité 2 jan 2023]. Disponible sur: <https://sfap.org/system/files/argumentaire-et-recov9.pdf>
50. Manson J, Gardiner C, Taylor P, Ghasemi L, Westerdale-Shaw E, Sutton L, et al. 'Palliative care education in nursing homes: a qualitative evaluation of telementoring. *BMJ Support Palliat Care*. 24 févr 2021;bmjspcare-2020-002727.
51. Farrell TW, Butler JM, Towsley GL, Telonidis JS, Supiano KP, Stephens CE, et al. Communication Disparities between Nursing Home Team Members. *Int J Environ Res Public Health*. 14 mai 2022;19(10):5975.
52. Ouslander JG, Bonner A, Herndon L, Shutes J. The INTERACT Quality Improvement Program: An Overview for Medical Directors and Primary Care Clinicians in Long-Term Care. *J Am Med Dir Assoc*. mars 2014;15(3):162-70.
53. Hovenga N, Landeweer E, Zuidema S, Leget C. Family involvement in nursing homes: an interpretative synthesis of literature. *Nurs Ethics*. 1 sept 2022;29(6):1530-44.
54. Rochas B. La demande de mort anticipée : une crise partagée. *Jusqu'à Mort Accompagner Vie*. 2021;147(4):7-14.

55. SFAP. Perception de l'évolution de la législation au sujet de la fin de vie [en ligne]. 2022. [cité 22 nov 2022]. Disponible sur: https://sfap.org/system/files/opinionway_pour_sfap_perception_de_levolution_de_la_legislation_au_sujet_de_la_fin_de_vie_-_octobre_2022.pdf
56. Smithson J. Using and analysing focus groups: Limitations and possibilities. *Int J Soc Res Methodol.* janv 2000;3(2):103-19.

ANNEXES

ANNEXE 1 – Score de Richmond

Echelle de vigilance-agitation de Richmond (*Richmond agitation sedation scale RASS*)
[1,2] ; validation française par Chanques et coll [3]

+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)

ANNEXE 2 - Score de Rudkin

SCORE DE RUDKIN (TRADUCTION FRANÇAISE)	
SCORE	NIVEAU DE SÉDATION
1	Patient complètement éveillé et orienté
2	Patient somnolent
3	Patient avec les yeux fermés, mais répondant à l'appel
4	Patient avec les yeux fermés, mais répondant à une stimulation tactile légère (traction sur le lobe de l'oreille)
5	Patient avec les yeux fermés ne répondant pas à la stimulation tactile légère

ANNEXE 3 – Guide d’entretien :

- (Rajouté ultérieurement) Que représente pour vous la sédation ?
- Avez-vous eu des patients en communs ayant nécessité la mise en place d’une sédation transitoire ou continue ? Pouvez-vous nous expliquer leur situation ?
- Quelles sont les pratiques habituelles dans votre EHPAD en matière de sédation ?

Si non abordé :

Quels types de sédation sont pratiqués dans l’EHPAD et à quelle fréquence ?

Quelles molécules sont utilisées ?

- Comment la décision de mettre en place une sédation est-elle prise ?

Si non abordé :

Par le MT seul ? Avec concertation avec l’équipe soignante également ?

Le recours à une équipe de soins palliatifs est-il souvent utilisé ? L’HAD ?

- Quelle est votre expérience personnelle dans l’accompagnement des patients avec sédation ?
- Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrés pour la prise de décision d’une sédation ? Au niveau organisationnel ? Emotionnel ?

Si non abordé :

Par quels moyens la surveillance d’une sédation est-elle possible ? (Surveillance IDE, MT...)

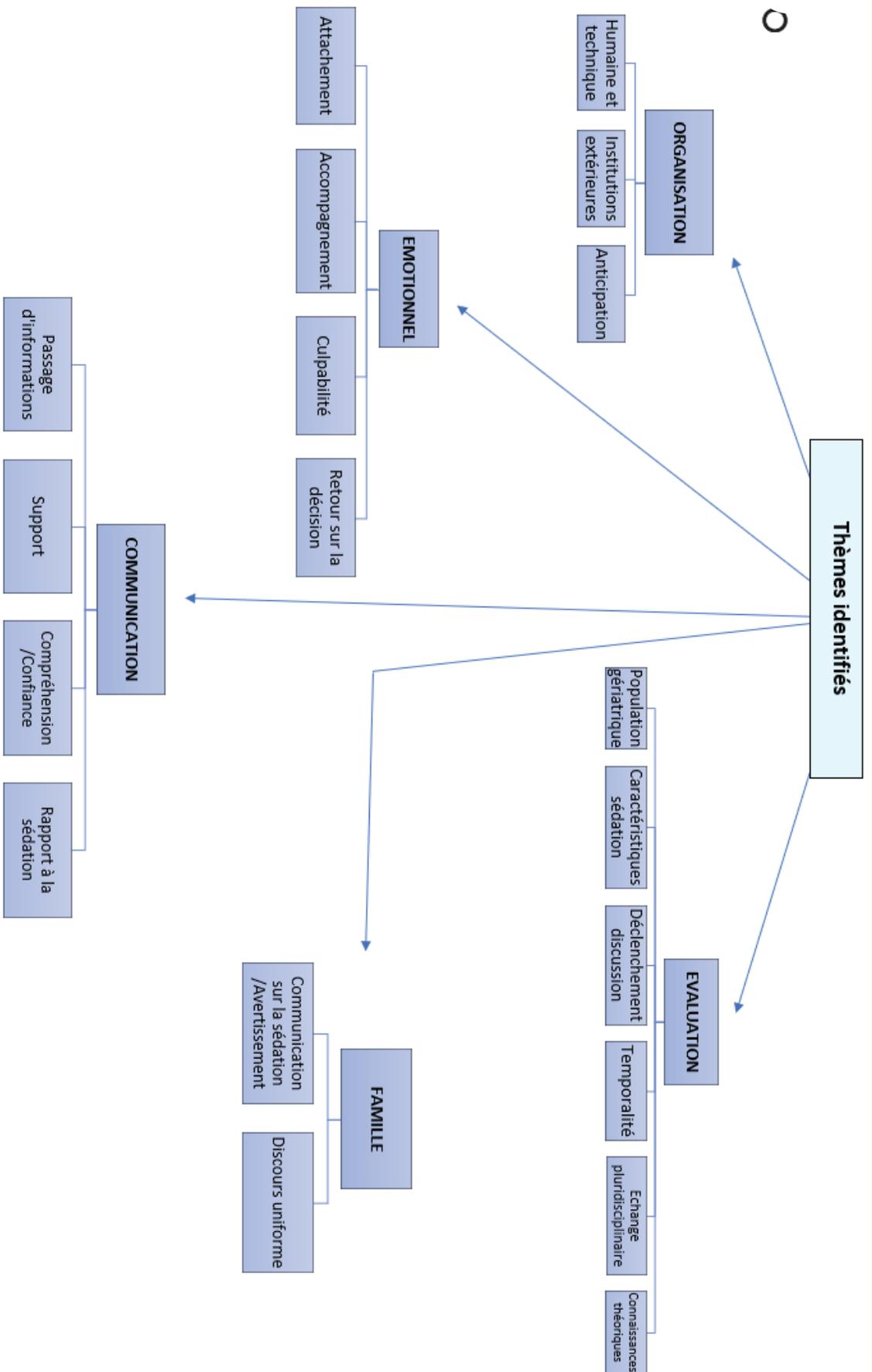
A quelle fréquence le MT arrive-t-il à venir voir le patient dès la sédation instaurée ?

Comment est vécu cette étape par l’équipe soignante ? MT, IDE, AS

Quel est l’impact de la famille dans cette prise de décision ?

- Quelles sont au contraire les facilités que vous avez eu lors de cette prise de décision ?
- Au niveau médical, vous sentez-vous à l’aise pour instaurer ces protocoles ?

ANNEXE 4 – Arbre à thèmes



LE SERMENT D'HIPPOCRATE

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont 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.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

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

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

COHEN-SOLAL Lise

**FREINS ET FACILITATEURS À LA MISE EN ŒUVRE DE PROCÉDURES SÉDATIVES EN SITUATION PALLIATIVE DANS LES EHPAD
FRANÇAIS : UNE ÉTUDE QUALITATIVE BASÉE SUR DES FOCUS GROUPS.**

RESUME

Objectif. – L'EHPAD correspond au dernier lieu de vie des résidents, où l'accompagnement de fin de vie s'avère omniprésent. Le recours à une sédation pour soulager des symptômes réfractaires peut être entrepris, que celle-ci soit proportionnée, transitoire ou profonde et continue. Notre étude visait à explorer les obstacles et facilitateurs à la mise en place de toutes les sédations dans ces établissements.

Matériels et méthodes – Il s'agit d'une étude qualitative prospective, menée auprès de 4 EHPAD de la région lyonnaise à l'aide de focus groups regroupant les équipes médicales et paramédicales dans un même temps. Après retranscription, une analyse thématique a été réalisée.

Résultats – Cette étude a mis en évidence l'importance d'une organisation optimale au sein des EHPAD mais aussi avec les structures extérieures de soins palliatifs. L'enjeu communicationnel entre tous les intervenants est étroitement lié à l'évaluation complète préliminaire à la prise de décision de sédation. L'étude de ces pratiques dans un lieu de vie a pu rendre compte de la place des familles dans ces décisions mais aussi la part émotionnelle provenant des soignants envers les résidents.

Conclusion – Cette étude suggère l'importance d'une formation adaptée à tous les corps professionnels, afin de gérer au mieux ces situations souvent jugées comme inconfortables, sans oublier la lutte pour pallier le sous-effectif global des médecins et paramédicaux dans les EHPAD.

MOTS CLES : Soins palliatifs ; Médecine palliative ; Sédation ; Pratiques sédatives ; EHPAD ; gériatrie ; Fin de vie

JURY :

Président : Monsieur le Professeur BONNEFOY Marc
Membres : Madame la Professeur PERCEAU-CHAMBARD Elise
Madame la Professeur PERDRIX Corinne
Monsieur le Docteur ECONOMOS Guillaume

DATE DE SOUTENANCE : mardi 24 janvier 2023

ADRESSE POSTALE DE L'AUTEUR : 15 rue des balançoires, 69007 Lyon

VOTRE EMAIL : lise.cs@hotmail.fr