

Un droit à la sédation profonde et continue.

Thierry Marmet, professeur associé de médecine palliative université ToulouseIII, membre de l'EREMIP.

Groupe de travail : pierrette.aufiere, couderc.bettina, rongieres.m, angele.marcerou, jean-jacques.charbonier, sylvie.seitz, laurent.arlet, mtmunoz, _marieclaudevallejo, bernardlange, saffon.n, cazottes.c, _fontan.e, dupregoudable.c, lagarrigue.j, claire.ader, suc.a, jeanne.fine.

Introduction.

La sédation est un acte médical qui a pris une place indiscutable, dans les progrès de la réanimation, avec un impact sur la qualité et l'espérance de vie d'un certain nombre de patients, notamment les traumatisés crâniens. Avec l'avènement des soins palliatifs, la confrontation à des situations complexes où la souffrance de l'ensemble des acteurs était un élément clé, des situations qui ne trouvaient pas de réponses malgré la progression de nos connaissances et de nos compétences, ont conduit à créer une spécificité de la sédation en fin de vie que nous avons alors intitulée : « sédation pour détresse en phase palliative ». Des recommandations de bonnes pratiques ont été écrites puis révisées sous l'égide de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatif(SFAP). La période récente a été marquée par une série de rapports, puis des débats citoyens qui ont amené le législateur à introduire, par la loi Léonetti-Claeys, un nouveau droit dans le livre préliminaire du code de la santé publique : le droit de bénéficier d'une sédation profonde et continue en cas de souffrance rebelle à toutes nos interventions ou en cas de décision de limitation à ou d'arrêt de traitement actif(LATA) qui pourrait conduire à une telle situation de souffrance. Dans la région Midi-Pyrénées, l'espace de réflexion éthique régional(EREMIP) a été l'animateur de ces débats citoyens. Nous avons pu mesurer la méconnaissance et les flous qui persistent autour de cet acte médical. Cela n'est pas sans générer, pour les soignants, la peur de mettre en œuvre un acte médico-légal, ce qui en rend encore plus inéquitable l'accès. Dans ce contexte, que l'EREMIP a décidé de faire une enquête pour évaluer auprès de soignants formés et impliqués dans la mise en œuvre de la démarche palliative, leurs connaissances et leurs postures face à ces questions.

Matériel et méthode.

Un groupe de travail avait été constitué au sein de l'EREMIP pour l'organisation des débats citoyens régionaux sur la fin de vie. C'est ce même groupe qui a coordonné cette enquête. Un questionnaire a été réalisé et pré-testé. Il comportait 14 questions fermées avec la possibilité de commentaires et une question ouverte.

Ce questionnaire a été adressé, avec une lettre d'accompagnement, à la direction de toutes les structures participant de la mise en œuvre de la démarche palliative : unité de soins palliatifs(USP), lits identifiés en soins palliatifs(LISP), équipe mobile de soins palliatifs(EMSP),

réseaux de soins palliatifs(RDSP) et hospitalisation à domicile(HAD). Pour toutes les structures dont nous connaissions le référent soins palliatifs, il était également destinataire de l'avis de cette enquête. Trois semaines après l'envoi initial, une relance a été faite par l'EREMIP.

Dans un premier temps nous pensions faire remplir le questionnaire aux médecins et infirmières des structures. Après discussion, nous avons ouvert la possibilité à d'autres membres impliqués des structures d'y donner leur point de vue.

L'analyse quantitative a été réalisée en colligeant les données dans des tableaux Excel. Les tests de comparaison par chi2 ont été réalisés par un des membres du groupe de travail.

L'analyse qualitative des commentaires et de la question ouverte a été réalisée sous l'égide du Centre d'Etudes et de Recherches en Psychopathologie et Psychologie de la Santé (CERPPS).

Résultats. (182 questionnaires ont pu être exploités)

1. **Analyse quantitative** : (les réponses ont été systématiquement analysées et traitées par chi2 selon les lieux d'exercice et d'autre part selon les professions, exclusivement entre médecins et infirmières ; ne seront présentées que les différences significatives).

- **Réponses en fonction des lieux d'exercice** : USP : 22 ; EMSP : 32 ; LISP : 45 ; RDSP : 11; HAD : 6; autres: 91 réponses, sachant que certains répondants ont coché travailler sur plusieurs lieux d'exercice.

- **Réponses en fonction des professions** : 53 médecins, 80 infirmières, 53 autres dont 11 aides-soignantes, 7 cadres de soins, une psychologue, deux kinésithérapeutes, un sophrologue, un ergothérapeute, un directeur, une élève infirmière, un interne, un agent des services hospitaliers.

- **Fréquence d'utilisation de la sédation** : quotidiennement : 8,8 % ; au moins une fois par semaine : 12,6 % ; au moins une fois par mois : 19,1 % ; occasionnellement : 51,7 % et jamais : 4,4 % (aucun médecin n'a répondu jamais).

On ne note pas de différence selon les lieux d'exercice, ni selon les professions. Toutefois nous notons d'une part, que la réponse « une fois par semaine » est citée par 13 % des répondants en USP quand elle est cochée par 24,4 % des répondants en LISP et d'autre part que 26,3 % des infirmières répondent l'utiliser quotidiennement ou une fois par semaine contre 14 % des médecins.

- **Situations dans lesquelles la sédation est utilisée** :

- complications aiguës à risque vital immédiat : 63,3 % des réponses, plus fréquemment($p=0,05$) les médecins (69,1 %)

-soulagement de symptômes réfractaires : 64,8 % des répondants. Il existe une différence significative ($p=0,001$) entre les réseaux (100 %) et les USP (72,7 %) qui le cochent plus fréquemment et les LISP qui le cochent moins fréquemment (64,4 %).

Les médecins (80 %) cochent significativement plus ($p=0,001$) cette réponse que les infirmières (63,7 %)

-Arrêt et limitation de traitement : 38,3 % des répondants. Les infirmières (46,2 %) valident plus significativement ($p=0,05$) cette indication que les médecins (28,1 %).

-Arrêt de la nutrition et l'hydratation artificielle chez une personne en état végétatif chronique ou en État pauci relationnel : 9,8 % des répondants.

-Souffrance émotionnelle, psychologique, spirituelle : 41,0 % des répondants.

-En prévention d'une souffrance émotionnelle, psychologique, spirituelle : 9,8 % des réponses.

-En réponse à une demande d'euthanasie ou de suicide assisté : 4,9 % des répondants.

-Sur la demande d'un patient : 40,6 % des répondants.

-Sur proposition des soignants : 38,8 % des répondants.

-Sur proposition d'une personne de confiance : 7,7 % des répondants.

-Sur proposition des familles : 1,1 % des répondants.

- **Discussion collégiale des prescriptions anticipées de sédation** : 43,8 % des répondants disent qu'elle a toujours lieu, 40,1 % souvent, 14,1% rarement et 5,6 % jamais. Notons qu'en agrégeant les réponses toujours et souvent, nous trouvons 85,9 % des réponses des médecins contre 67,7 % pour les infirmières, la différence devient alors significative ($p=0,01$).

- **Décision de sédation prise de manière solitaire** : 0,9 % des répondants disent toujours, 3 % souvent 13 % rarement et 82,3 % jamais. Le taux de non réponse est élevé, notamment les infirmières (57,7 %). Les médecins utilisent plus fréquemment ($p=0,02$) la réponse rarement (17,6 %) que les infirmières (2,5 %).

- **Décision de sédation prise après discussion avec un pair** : 31,1 % des répondants disent toujours, 31,2 % souvent 12,9 % rarement et 23,3 % jamais.

La différence est significative entre lieux d'exercice ($p=0,02$) : les médecins des USP discutent souvent avec un pair alors que cela arrive rarement ou jamais dans les structures type LISP.

La différence est également significative entre médecins et infirmières ($p=0,01$). Les médecins privilégient plus que les infirmières à la réponse toujours, à l'inverse des infirmières répondent davantage rarement et jamais. (Le taux de non réponse des infirmières est élevé : 47,3 % versus 22,8 % pour les médecins).

- **Décision de sédation après discussion collégiale** : 51,2 % des répondants disent toujours, 40,6 % souvent, 7,4 % rarement et jamais 2,7 %.

- **Mode d'application de la sédation de façon intermittente** : 1,4 % des répondants disent toujours, 40% souvent, 4,0 % rarement et 2,8 % jamais.

La différence est significative entre les lieux d'exercice ($p=0,02$) : la réponse souvent est plus fréquentes en USP (68%) et la réponse rarement et jamais plus fréquente en LISP (54,3 %).

- **Mode d'application de la sédation de façon transitoire** : 3,8% des répondants disent toujours, 40,0 % souvent, 37,9 % rarement, 15,9% jamais.

La différence est à nouveau significative entre les lieux d'exercice ($p=0,02$) : la réponse souvent est plus fréquente en_USP et la réponse rarement et jamais en LISP.

La différence est significative entre médecins et infirmières ($p=0,001$) : les médecins répondent plus fréquemment rarement et les infirmières la réponse jamais ; 39 % des médecins et 44 % des infirmières répondent souvent.

- **Mode d'application de la sédation de façon continue** : 15,6% des répondants disent toujours, 68,1 % souvent, 13,5 % rarement et 2,1 % jamais.

La différence est significative entre lieux d'exercice ($p=0,001$) : les réponses des USP se singularisent par les réponses rarement-jamais en celle des LISP sont plutôt toujours-souvent.

La différence est significative entre médecins et infirmières ($p=0,05$) 70 % des médecins répondent toujours-souvent contre 80 % des infirmières (mais avec un taux de non réponse très élevé pour ces dernières).

- **Produits utilisés pour la sédation** : le midazolam est cité 151 fois, un barbiturique 3 fois, une autre benzodiazépine 17 fois, un neuroleptique 9 fois, un autre produit 22 fois (morphine, scopolamine+ morphine, sufenta, propofol, gammaOH), et une association de produits 24 fois avec des associations diverses entre opiacées, neuroleptiques et le midazolam ; la scopolamine et les curares sont cités une fois.

- **La titration** est toujours réalisée pour 63,6 % des répondants. Sans différence entre les lieux d'exercice ni entre médecins et infirmières. Soulignons cependant 83 % des sédations sont faites après titration en HAD et 70 % en USP.

- **Utilisation du midazolam à visée anxiolytique** : 63,6 % des répondants l'utilisent dans cette indication.

- **Connaissance des recommandations de bonnes pratiques** : il n'y a que 79 répondants qui connaissent celles de la SFAP, 56 répondants pour celles de l'HAS et 13 répondants pour celle de la société française d'anesthésie-réanimation. La différence est significative entre médecins et infirmières ($p=0.01$) 66 % des médecins connaissent le référentiel SFAP contre 27 % des infirmières.

- **Difficultés lors de la mise en place d'une sédation par rapport** : (pour ces questions seules ont été analysé les réponses apportées par les médecins et des infirmières, soit 133 questionnaires) :

- tension sur le questionnement éthique pour quoi, pour qui et en ai-je le droit ? : 48 répondants (36,3 %).

- Tension sur le principe de bienfaisance-non malfaisance : 40 répondants (30,8 %).

- Tension sur la discussion bénéfice- risque : 39 répondants (29,3 %).

- Tension sur l'application du principe du double effet : 21 répondants (15,7 %).

- Tension sur la prise en compte de l'autonomie de la personne : 38 répondants (29,6 %).

- Tension sur la prise en compte de la vulnérabilité : 27 répondants (20,3 %).

- Tension sur la prise en compte des directives anticipées : 55 répondants (41 %).

- Tension sur la prise en compte de l'avis de personne de confiance et de la famille, si la personne n'est pas communicante : 64 répondants (48,1 %).

- Tension dans la mise en place d'une discussion collégiale : 51 répondants (38,3 %).

- Tension quant à la formation des soignants : 52 répondants (39,1 %).

- Tension sur l'information du patient : 64 répondants (54,1 %).

- Tension sur l'information de la personne de confiance : 28 répondants (21,1 %).

- Tension sur l'information de la famille : trois répondants (32,8 %).

- Tension sur l'information des proches : 36 répondants (27,1 % des cas).

- Tension sur l'information du tuteur d'un majeur protégé : 15 répondants (11,3 %).

- Tension sur les modalités de prescription : 31 répondants (23,3 %).

- Tension sur les modalités de mise en œuvre de la sédation : 28 répondants (19,5 %).

-Tension sur l'évaluation de la profondeur de la sédation : 26 répondants (19 %).

-Tension sur le maintien des soins palliatifs et de l'accompagnement : 15 répondants (11,3 %).

Dans tout ce paragraphe il n'y a pas de différence significative selon les lieux d'exercice ni entre médecins et infirmières à l'exception près concernant la prise en compte directives anticipées : elle est une difficulté pour 45 % des répondants réseau contre 50 % pour les HAD, 36 % pour les USP, 14 % pour les EMSP et 11 % pour les LISP.

- **À la question : « pensez-vous qu'il y ait une homogénéité des pratiques en matière de sédation en Midi Pyrénées ? »** La réponse oui représente 0,9 % des réponses, la réponse non 43,4 % des réponses et la réponse « je ne sais pas » 56,2 % des réponses, sans qu'il y ait de différences significatives au chi2, les infirmières (40 %) pensent moins que les médecins (50,4 %) qu'il n'y a pas de pratiques homogènes ($p=0,01$), elles utilisent plus fréquemment la réponse « je ne sais pas ».

- **À la question : « pensez-vous que certaines situations de fin de vie mériteraient une réflexion approfondie par rapport à la sédation ? »**

-en oncologie : 97 répondants pour les services spécialisés, 85 pour les services de soins de suite, 92 au domicile, 63 pour les LISP, 51 pour les USP ;

-en gériatrie : 78 réponses pour l'oncogériatrie, 84 pour les maladies neurodégénératives, 67 dans un contexte de polyopathologies, 85 au domicile et dans les EHPAD ;

-en neurologie pour les pathologies neurodégénératives : 79 répondants pour les services de neurologie, 71 pour les services de soins de suite et de réadaptation, 83 à domicile, 49 en LISP et 44 en USP ;

-pour les services accueillant des états végétatifs chronique et pauci relationnels : 75 répondants pour les services de réanimation, 74 dans des services de neurologie, 71 dans les services de soins de suite, 56 à domicile , 49 pour les LISP et 34 pour les USP ;

-pour les services accueillant des insuffisances cardio-respiratoires terminales : 87 répondants pour les services spécialisés, 67 répondants dans les services de suite , 64 à domicile, 50 pour les LISP et 44 pour les USP ;

-pour les services accueillant des insuffisances rénales terminales : 73 réponses pour les services spécialisés, 65 dans les services de soins de suite, 51 au domicile, 47 pour les LISP et 42 pour les USP.

- **À la question : « dans le cadre d'une décision d'arrêt de traitement, la sédation devrait-elle être systématique ? »** : 15 répondants (8,7 %) disent oui, 137 répondent non(80 %) et 19 répondent « je ne sais pas »(11,1%).

- **À la question : « pensez-vous que la nouvelle loi puisse induire certain questionnement de votre part ? »** 96 répondants disent oui (62,0 %), 40 répondent non (26,1 %), 18 répondent « je ne sais pas » (11,8 %).

Les infirmières (46 %) pensent moins que les médecins (66 %) que 'elle génère des questionnements ($p= 0,05$). Les infirmières utilisent plus fréquemment la réponse « je ne sais pas ».

2. Analyse qualitative des commentaires et de la question ouverte :

- **commentaires sur la mise en place de la sédation :** 14 % des participants à cette étude ont commenté la question (n=26).

La thématique principale porte sur la présence et la nécessité de discussions pluridisciplinaires, elle est particulièrement présente puisqu'elle apparaît dans 60,7 % des commentaires (sept médecins, cinq infirmières, deux psychologues, un directeur des soins et un aide-soignant). Parmi les professionnels de santé qui mettent en avant la discussion pluridisciplinaire : 47% prennent les décisions de mettre en place sédation toujours en groupe, 41 % ne prennent jamais cette décision de façon solitaire, plus de 29 % prennent la décision souvent en groupe, plus de 23 % prennent la décision souvent avec un pair et presque 12 % la prennent toujours avec un pair. De plus, près de 18 % utilisent la sédation quotidiennement, près de 12 % l'utilisent au moins une fois par semaine et autant l'utilisent une fois par mois. Parmi ces 17 professionnels de santé, 25 %(n=4) insistent sur la nécessité d'une discussion pluridisciplinaire et soulignent le fait que cela n'est pas toujours appliqué.

La seconde thématique renvoie à la présence de discussions entre médecins et infirmières dans la mise en place de ce type de pratiques. Cette thématique se retrouve chez 14 % (n=4) de répondants (un médecin ,3 infirmières).

Une troisième thématique intègre l'implication du patient dans la prise de décision pour trois répondants (deux médecins et un ergothérapeute).

- **Commentaires concernent la titration :** une majorité de participants a répondu à cette question (151) : 53 % d'entre eux (n=98) indiquent qu'ils réalisent toujours une titration et 30 % (n= 56) ont répondu qu'ils n'en réalisent pas toujours une.

Plus de 21 % de ces participants ont commenté cette question (32) : près de 75 % d'entre eux ne réalisent pas toujours une titration et 28 % en réalisent toujours une.

Comme thématique principale domine l'état du patient : état clinique, principalement urgences vitales tes les risques vitaux immédiats, des situations d'hémorragies cataclysmiques, les décompensations respiratoires. Ces thématiques sont soulevées par 31 % des professionnels (n=10).

Secondairement ,28 % des réponses indiquent que la titration n'est pas réalisée à cause d'autres produits ou protocoles qui peuvent venir contre-indiquer la titration.

De façon isolée un médecin soulève la difficulté d'effectuer des titrations à domicile.

- **Commentaires concernant la systématisation d'une sédation en cas d'arrêt de traitement :** 96 % des professionnels répondants se positionnent (n=176) parmi eux, 79 % (n=140) estiment que la sédation ne devrait pas être systématique. À l'inverse 8 % estiment qu'elle devrait l'être.

Pour ceux qui estiment qu'elle ne devrait pas être systématique, la première thématique qui apparaît est la souffrance du patient, évoquée par 26 % des professionnels (n=37). Pour eux lorsqu'il y a arrêt de traitement la sédation ne peut être justifiée que s'il y a des symptômes réfractaires. Pour beaucoup, l'arrêt de traitement n'est pas synonyme de souffrance et de détresse : la sédation ne se justifie pas si le patient est confortable malgré l'arrêt des traitements. La sédation n'a pas être automatique. Deux autres thématiques apparaissent : les infirmières ont plutôt tendance à mentionner la volonté du patient alors que les médecins semblent plus préoccupés par la souffrance et la détresse celui-ci. 23 % des répondants évoquent la volonté du patient (n=32). D'autre part la nécessité de ce type de pratiques et questionnée par 17 professionnels de santé.

Une autre thématique questionne la subjectivité et l'individualité des patients et des situations concernées : cela constitue 18 % des réponses (n=30).

Pour les 8% de participants (n=15) qui considèrent que la sédation devrait être systématique, les thématiques qui viennent en tête sont la souffrance du patient et la volonté du patient et de la famille .

- **Commentaires concernant le questionnement entraîné par la nouvelle loi :** 83%(n= 152) professionnels se positionnent ; 63% pensent que la proposition de loi peut induire un questionnement de leur part, contre 26 % qui ne le pensent pas. Parmi ceux qui pensent qu'elle induit un questionnement, 16 % d'entre eux pensent, dans ce contexte législatif , que la sédation pourrait s'apparenter à une euthanasie déguisée ou à un suicide assisté.11% s'interrogent de manière plus large sur les abus et les dérives. 8 % questionnent l'obligation légale de la sédation à la singularité des cas dans la pratique : la loi ne serait pas toujours compatible avec la nécessité d'individualiser les situations.

De façon moindre, 4 % envisagent des difficultés pratiques, notamment en lien avec la responsabilité et dans la mise en oeuvre des sédations. Plus de 3 % parlent de la formation qui est insuffisante et serait bénéfique pour appliquer cette loi.

- **Commentaires concernant la question ouverte :** 24 % des répondants (n=45) ont répondu à cette question ouverte. La thématique qui ressort plus est celle du positionnement des soignants (24 % évoquent le sentiment d'être freiné par l'angoisse personnelle que peuvent renvoyer ces situations, un sentiment d'impuissance, un sentiment d'isolement qui peut être dû à un manque de collégialité.

La question de la formation des soignants et aussi abordée en regard de cette thématique

La deuxième thématique porte sur les dérivés possibles que peut entraîner de telles pratiques et les questionnements éthiques qui en découlent ; cela est mentionné par 20 % des répondants.

Ensuite, 11 % des répondants mentionnent la mise en pratique de sédation et le manque d'homogénéité dans les pratiques. Enfin 11 % des répondants parlent de la volonté du patient et de la singularité de chaque rencontre ; cela sous-tend la question de l'interdisciplinarité et de la prise de décision au cas par cas.

Discussion.

- **Les modalités de l'étude :** la région Midi-Pyrénées a été le lieu d'un développement significatif des structures de soins palliatifs. S'il n'y a actuellement que cinq unités de soins palliatifs, le programme régional de santé se donnait l'objectif d'en installer une par territoire de santé (il y a huit territoires mais deux USP sur la Haute-Garonne). L'autorisation en matière de LISP a conduit à installer environ 11 lits pour 100 000 habitants, avec une répartition équitable par territoire de santé, mais de réelles difficultés sont apparues pour conserver près de ces lits des référents médecins et infirmières formés aux soins palliatifs. Chaque territoire a fait l'objet de l'installation d'un réseau de santé. On recense 26 équipes mobiles de soins palliatifs et il existe une couverture quasi totale des territoires en matière d'hospitalisation domicile.

Les efforts de formation ont été soutenus, plus de 500 soignants ont validé le diplôme universitaire ou interuniversitaire d'accompagnement et de soins palliatifs, mais cela reste peu, confronté à l'ensemble des soignants de notre région, sans compter avec la cessation d'activité pour certains d'entre eux.

Nous n'avons pas de données fiables permettant de chiffrer le taux de réponse à notre enquête, mais nous l'estimons plutôt faible.

- **Les différences entre lieux d'exercice :** là où l'on s'attendait à ce que la sédation soit plus fréquente dans les lieux dédiés à l'accueil de situations complexes de fin de vie (USP, équipes mobiles, réseaux), c'est dans les LISP qu'elle se pratique le plus souvent. Cela n'est pas sans questionner soit sa banalisation dans ces services, notamment à l'aune des données sur les pratiques (décisions solitaires ou collégiales, titration ou non, connaissance des référentiels...), soit le fait qu'il n'y a pas assez de disponibilité d'accès aux lits d'USP pour accueillir les situations les plus complexes.

Dans le déroulement des débats citoyens, nous avons recueilli des témoignages concernant la sédation. L'un évoquait une certaine forme de toute puissance médicale dans un réseau pour la refuser et l'autre recueillie auprès d'un oncologue, l'amenait à dire qu'il mettait en œuvre les sédations sans faire appel au support des équipes mobiles, sinon cela générerait des

agonies plus longues et davantage de souffrances pour les familles. Les structures dédiées sont ainsi questionnées : seraient-elles frileuses dans les décisions de sédation ? Peuvent-elles être accusées d'obstination déraisonnable dans l'accompagnement des situations de souffrances rebelles ? Quelle est la place de la crainte de dérives dans des pratiques banalisant cet acte médical. Dans le verbatim des commentaires et de la question ouverte, nous notons la double thématique : respect de la volonté des personnes malades versus le caractère non systématique de la sédation profonde qui doit être abordée au cas par cas .Il est compréhensible que cela puisse générer des tensions quand le vécu de la souffrance est insupportable.

Les débats citoyens ont également fait apparaître le caractère délicat de l'utilisation du principe du double effet, notamment en matière de sédation. Pour mémoire, ce principe postule que dans toute action, il peut y avoir des effets moralement bons et des effets moralement mauvais et le questionnement inhérent à ce constat factuel : est-ce que le risque que l'on prend de déclencher l'effet moralement mauvais, dans l'intention que la personne puisse bénéficier de l'effet moralement bon, est acceptable et proportionné à sa situation de fin de vie. D'aucuns, souvent sur un engagement religieux pensent que cela est un acte moralement inacceptable s'apparentant à de l'euthanasie, parmi eux des soignants qui pensent alors commettre un acte médico-légal ; d'un autre côté, des personnes qui militent pour la dépénalisation de l'assistance au suicide et de l'euthanasie formulent qu'il y a là une véritable hypocrisie, ils ne voient pas de différence entre « prendre le risque de raccourcir la vie » et « provoquer délibérément la fin de cette vie ». Il n'est pas sûr que la loi Léonetti-Claeys aide à clarifier la situation car on a pu entendre formuler l'idée qu'avec cette loi l'intention était peut-être de chercher l'effet moralement mauvais, en clair que cette vie insupportable en finisse au plus vite !

L'enquête fait apparaître beaucoup d'inhomogénéité dans les pratiques. On mesure l'enjeu de continuer à améliorer le travail en réseau pour que la collégialité et l'interdisciplinarité soient vraiment à l'œuvre dans ces décisions difficiles, en laissant le moins de place possible aux représentations subjectives. Nous ne pouvons qu'apprécier le fait que le législateur a tranché sur une obligation : les décisions de sédation profonde et continue ne peuvent se prendre qu'après discussion collégiale. Il semble souhaitable, comme le propose les recommandations de bonne pratique de la SFAP que toutes formes de sédation en fin de vie obéissent à la même règle.

- **Les différences entre médecins et infirmières :**

Rappelons tout d'abord que les infirmières qui ont répondu au questionnaire, déclarent utiliser la sédation plus fréquemment que les médecins (26,3 % des infirmières contre 14 % des médecins l'utilisent quotidiennement ou au moins une fois par semaine, sachant que le chi2 n'est pas significatif).

Des différences apparaissent dans les trois premières indications proposées. Les médecins valident plus fréquemment (60,1 %) que les infirmières (58,8 %) les « complications aiguës à risque vital immédiat » et d'autre part « le soulagement des symptômes réfractaires » (80 % des médecins contre 63,7 % des infirmières). À l'inverse les infirmières (46,2 %) valident plus fréquemment que les médecins (28,1 %) l'indication : « arrêt et limitation de traitements ». Si l'on peut affirmer que les deux premières indications font plutôt l'objet d'un consensus fort pour les médecins, l'indication de sédation pour LATA fait moins consensus et n'est pas sans lien avec le Verbatim des commentaires, développant l'idée que la sédation profonde et continue « c'est pas systématique » mais doit faire l'objet d'un traitement cas par cas. Cela est bien ce que nous disions dans les recommandations de la SFAP revalidées en 2010 : « proposition 2.3.6. En phase palliative, en cas de demande de sédation par le patient lui-même, il est recommandé, sans mettre en cause le droit du patient au traitement de sa souffrance, ni la légitimité de sa demande, de ne pas considérer la sédation comme une réponse obligée. La demande doit être écoutée et analysée. »

Si les discussions collégiales sont la règle dans 80 % des cas du point de vue des médecins, ce n'est pas ce que déclarent les infirmières (67,7 %). Le taux de non réponse des infirmières à l'exploration des pratiques conforte l'idée d'un vécu différent.

Il n'y a que 27 % des infirmières qui connaissent les recommandations de bonnes pratiques contre 66 % des médecins. De façon paradoxale, mais avec un taux de non réponse élevé il n'y a que 40 % des infirmières pensant que la pratique en matière de sédation est inhomogène contre 58 % des médecins. De même 46 % des infirmières pensent beaucoup moins que les médecins (66 %) que la nouvelle loi soulève des questionnements.

L'analyse du Verbatim amène aussi à ce constat que les groupes professionnels se différencient. Les infirmières ont plutôt tendance à mentionner la volonté du patient prioritairement, contrairement aux médecins qui semblent plus préoccupés par la souffrance et la détresse celui-ci. Les infirmières qui priorisent la volonté du patient travaillent en hospitalisation à domicile, en unité de soins palliatifs et en équipe mobile de soins palliatifs plus largement que celles qui travaillent sur des LISP. Ces remarques peuvent témoigner de rôle différent qu'exercent des professionnels de santé en structures de soins et donc de leurs implications différentes.

- **Produits utilisés dans la sédation :**

Si le midazolam est privilégié, on mesure le chemin qu'il reste à parcourir dans les bonnes pratiques lorsqu'on voit proposer par des soignants travaillant en soins palliatifs de la morphine voire de la scopolamine pour une sédation.

La fréquence avec laquelle le midazolam est utilisé à visée anxiolytique n'est pas sans poser question. Dans des entretiens avec des professionnels de santé, nous avons souvent perçu le flou qu'il pouvait y avoir entre anxiolyse et sédation. Lors de la rédaction de la première version des recommandations de bonnes pratiques de sédation pour détresse en phase palliative, la revue de bibliographie avait fait apparaître des taux de pratique de sédation variant entre 10 et 75 pour cent en fin de vie (la frontière entre sédation et anxiolyse n'était franchement pas nette), cela nous avait amené à faire une enquête jour

donné sur le USP françaises où l'indication apparaissait posée dans moins de 2 % des cas. D'autre part, il ne faut perdre de vue la balance bénéfice risque de cette molécule : s'il paraît légitime de l'utiliser en situation de crise anxieuse, il paraît plus discutable de la maintenir au long cours dans cette indication. En effet, comme toute benzodiazépine de courte durée de vie, elle comporte un risque non négligeable de passage à l'acte violent dont les patients en fin de vie et leur famille ainsi que les soignants n'ont pas besoin. En matière de bonnes pratiques il convient d'utiliser de façon privilégiée dans la lutte contre l'anxiété, les molécules référencées de durée de vie intermédiaire.

Dans nos recommandations, comme plus généralement dans nos pratiques thérapeutiques en fin de vie, le principe de titration est requis. Il est reconnu par 59 % des répondants, ce taux (bien que non significatif) s'élève à 83 % en HAD et 70 % en USP.

Ces remarques nous renvoient, s'il en était besoin, à la question de la formation initiale et continue des professionnels de santé en matière de mise en œuvre de la démarche palliative et à la problématique de la méconnaissance des codes, des lois, des règles qui encadrent la qualité de notre exercice professionnel. Nous avons vu apparaître des incitations fortes à mettre en œuvre la pédagogie de l'amélioration continue de la qualité et du développement professionnel continu, on en finit par douter de la pertinence et de l'efficacité des actions mises en œuvre...quand elles le sont !

- **Les difficultés rencontrées :**

Environ un répondant sur trois rencontre des difficultés dans le champ du questionnement éthique : démarche décisionnelle, tension sur les principes (bienfaisance, non malfeasance, double effet, autonomie de la personne), discussions collégiales.

On s'approche d'un répondant sur deux qui a des difficultés de prise en compte des directives anticipées et de l'avis de la personne de confiance. Il apparaît ici une différence significative entre les HAD, les USP et les réseaux d'une part et les LISP d'autre part, où il n'y a que 11 % de répondants qui ont des difficultés avec les directives anticipées.

La délivrance de l'information est un problème en moyenne pour 40 % des répondants, plus particulièrement s'agissant de l'information du patient où c'est un problème plus d'une fois sur deux.

Les modalités de prescription et de mise en œuvre de la sédation font problèmes à environ un répondant sur cinq.

Enfin, environ 40 % des répondants posent que la formation des soignants est une difficulté.

Nous relierons ce constat avec le fait qu'environ un répondant sur deux pense qu'il y a une inhomogénéité de pratiques en matière de sédation en midi Pyrénées.

La SFAP a mis en place un groupe de travail pour faire une nouvelle révision des recommandations de bonnes pratiques. L'EREMIP a aussi le projet de réfléchir à une démarche régionale d'information- formation d- sensibilisation en la matière, ce qui nous renvoie toujours plus à l'interdisciplinarité et au travail en réseau.

- **La nouvelle loi Léonetti Claeys :**

62 % des répondants ont répondu qu'elle induit des questionnements de leur part.

24% (n=45) des participants ont répondu à la dernière question ouverte. On retrouve donc tout un éventail de thématiques abordées par les répondants : les soignants, l'éthique et les dérives possibles, les pratiques, la volonté du patient et la singularité de chaque cas, l'entourage du malade, les différents lieux d'exercice, la collégialité, les directives anticipées et les nouvelles études et protocoles.

La thématique qui ressort le plus ici est celle du positionnement des soignants : 24% des répondants mentionnent ce thème. Parmi eux on retrouve 8 IDE et 3 autres professionnels de la santé. La récurrence de cette thématique pose la question de la difficulté de positionnement des soignants. Beaucoup évoquent le sentiment d'être freiné par les angoisses personnelles que peuvent renvoyer ces situations de fin de vie, un sentiment d'impuissance, un sentiment d'isolement qui peut être dû à un manque de collégialité... Cela pose la question du sens donné aux soins. "La demande est forte (de sédation) de la part des équipes quand la personne aborde l'ultime fin de vie et les équipes ont parfois du mal à trouver un sens aux soins". La question de la formation des soignants est aussi beaucoup abordée ici. Les sujets mentionnent le manque de formation médicale de certaines équipes. Certains soulignent le fait que la modification de la loi ne vient pas combler ce manque, "certains professionnels semblent peu informés. Cela n'a pas l'air de faire partie de leur formation". Des difficultés concernant les prescriptions anticipées sont également abordées par certains sujets "problème des prescriptions anticipées lorsque le personnel n'est pas formé à cette pratique".

Ensuite, vient la thématique des dérives possibles que peut entraîner de telles pratiques et de ce fait des questionnements éthiques qui en découlent. 20% des répondants mentionnent ce thème (4 IDE, 3 médecins et 2 autres professionnels de santé). Ces sujets soulignent le fait que certaines situations nécessitent de la réflexion or la loi vient poser un cadre et a tendance à systématiser ces situations, effaçant la question de la singularité de chacune d'entre-elles. Les professionnels évoquent leur crainte de voir apparaître une forme de banalisation de ce type de pratique. On peut suggérer que cette crainte renvoie aussi à un besoin de reconnaissance des soignants de la difficulté et de la complexité que ce type de pratique peut engendrer. Ces remarques peuvent conduire à un nouveau questionnement concernant la législation : sont-ils plus à l'aise avec la législation ancienne ou bien ces modifications viennent-elle répondre à leurs attentes dans une certaine mesure ?

Ensuite, 11% (4 médecins et un IDE) des répondants mentionnent la mise en pratique des sédations. Le manque d'homogénéité dans les pratiques est une problématique qui ressort plusieurs fois : "homogénéisation et diffusion d'utilisation des molécules". De plus la mise en place d'un protocole semble également indispensable, notamment: "nécessité de protocoles en cas d'utilisation de neuroleptiques, d'association médicamenteuse, de propofol". Ceci peut renvoyer à un besoin pour les soignants d'avoir des protocoles plus solides et plus sécurisant pour faire face à un sentiment d'insécurité dans leur pratique. On retrouve également la notion de dernier recours "utilisation de la sédation lorsque les autres thérapeutiques de soins d'inconfort ont été essayés".

11% des répondants parlent de la volonté du patient et de la singularité de chaque cas rencontré. Parmi eux 3 IDE et 2 autres professionnels de santé. Cette thématique a déjà été abordé par les participants dans d'autres questions et la problématique reste la même : la volonté du patient est primordiale lorsqu'il s'agit de décider de la mise en place d'une sédation. De plus la question de la singularité est aussi abordée ici. "La sédation doit être appliquée suite à une réflexion en équipe et bien sur elle devrait s'appliquer au cas par cas". Cette thématique répond à un autre besoin des soignants, celle d'une vraie réponse donnée aux patients en tenant compte de leur singularité. Cependant, cela vient en opposition à une demande de législation, en effet, la mise en place d'une loi ne permet pas d'encadrer la pratique au cas par cas.

Ensuite vient le thème de la famille et de l'entourage du patient qui est abordé par 11% des répondants (2 IDE, 2 autres professionnels de santé et un médecin). En effet, lorsqu'il s'agit de mettre en place une sédation il est nécessaire de prendre en compte la position de l'entourage du patient surtout dans le cas où le malade n'est pas communicant. "Familles parfois qui souhaitent éviter la sédation dans le cadre d'un patient non communicant".

La question des problématiques liées aux différents lieux d'exercice est aussi abordée par 7% des répondants (2 médecins et un IDE). En effet, certains lieux d'exercice peuvent poser problème lorsqu'il s'agit de mettre en place des sédations. C'est le cas par exemple des hospitalisations à domicile. Le problème étant que les produits ne peuvent sortir de l'hôpital, or, certains cas nécessiteraient de pouvoir les utiliser ailleurs : "Il est de plus en plus difficile de mettre en place une sédation à domicile ».

7% des répondants mentionnent la question de la collégialité. Tous sont des IDE. "La procédure collégiale est rarement mise en oeuvre". Cette collégialité semble indispensable pour prendre des décisions mais son application amène aussi à certaines difficultés dans la pratique des soignants.

4% des répondants (un IDE et un autre professionnel de santé) mentionnent les directives anticipées. Ces sujets soulignent l'importance de prendre en compte ces directives anticipées. "Demande de sédation par la famille mais pas de directives anticipées malgré la signalisation de demande d'euthanasie du patient à sa famille"

Enfin 4% des répondants abordent le thème des différents protocoles de recherches en cours et ceux sur lesquels il pourrait être intéressant de se pencher. Un répondant propose de « lancer des études sur la sédation par catapressan. »