

Résultats d'une enquête sur la mise en place d'une sédation à domicile .

Brigitte HERISSON

IDE clinicienne certifiée

JNIL 31 mars 2016

Pas de conflit d'intérêt

Contexte

- Évolution de la loi du 22 avril 2005
- Sédation en **phase terminale**
 - Prise en charge en établissement
 - Prise en charge au domicile
- **Difficultés de ce travail:**
 - Joindre les infirmiers libéraux.
 - Adresser le questionnaire, avec un site adéquat, durée d'ouverture limitée à 2 mois
 - Questions volontairement ouvertes, le sujet ne pouvant se prêter à des réponses binaires. Choix de n'extraire que les mots clés

Le questionnaire

1. En quelle année avez-vous eu votre diplôme ?
2. Depuis combien de temps êtes-vous en exercice libéral ?
3. Travaillez-vous en cabinet à plusieurs ?
4. Avez-vous été formé à la mise en place d'une sédation en fin de vie?
5. Avez-vous mis en place des sédations en fin de vie dans votre carrière libérale ?
6. Pour quelle(s) raison(s) ?
7. A la demande de qui?
8. Qui a prescrit la sédation ?
9. Quel(s) produit (s) utilisé(s) ?
10. Comment a été administrée la sédation ?
 - a. Voie d'administration
 - b. Matériel nécessaire
11. Où le traitement était-il mis à disposition ?
12. Comment a été initiée cette sédation ? y-a-t il eu une titration ?
13. Sa mise en place a-t-elle modifiée votre prise en charge ? comment? Pourquoi?
14. Comment s'est terminée la prise en charge ?
15. Avez-vous un réseau de soins palliatifs dans votre région ?
16. Faites-vous appel à eux ?
17. Travaillez-vous en lien avec l'HAD ?
18. comment collaborez-vous?
19. Fin de vie et sédation profonde continue. Qu'en pensez-vous ?

133 répondants

Les soins palliatifs

« Les soins palliatifs sont les soins et l'accompagnement apportés à une personne gravement malade pour lui permettre de bien ou mieux vivre le temps qui lui reste à vivre. »

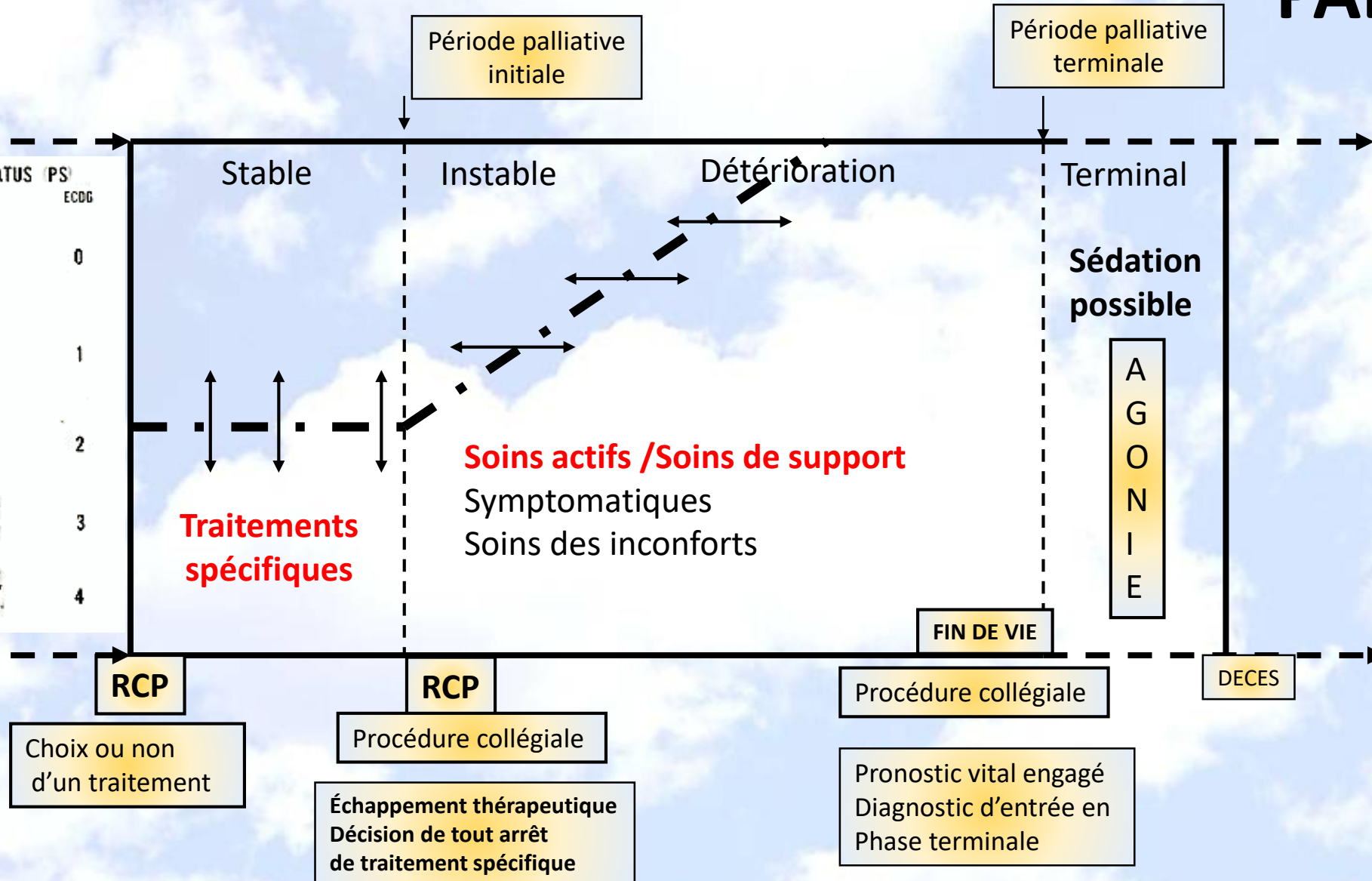
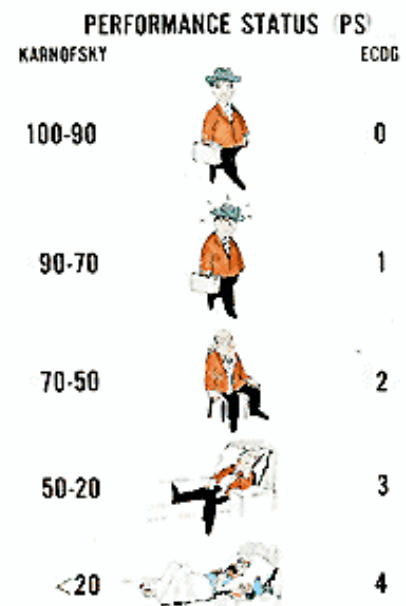
La SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) ses missions

1. Mobiliser les acteurs des soins palliatifs et de l'accompagnement
2. Développer et transmettre les savoirs en soins palliatifs et en accompagnement
3. Promouvoir l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement
4. Diffuser la culture palliative

LES SOINS PALLIATIFS

PERIODE CURATIVE

PERIODE PALLIATIVE
De quelques jours à quelques années



Ce que dit la loi

LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
Concernant la sédation: article 3

- Art. L. 1110-5-2.-**A la demande du patient** d'éviter toute souffrance et de **ne pas subir d'obstination déraisonnable**, une sédation profonde et continue provoquant une **altération de la conscience maintenue jusqu'au décès**, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :
 - « 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le **pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements** ;
 - « 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une **souffrance insupportable**.
 - « Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.
 - « La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la **procédure collégiale** définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies.
 - « A la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être **mise en œuvre à son domicile**, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au [6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles](#).
 - « L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient. »

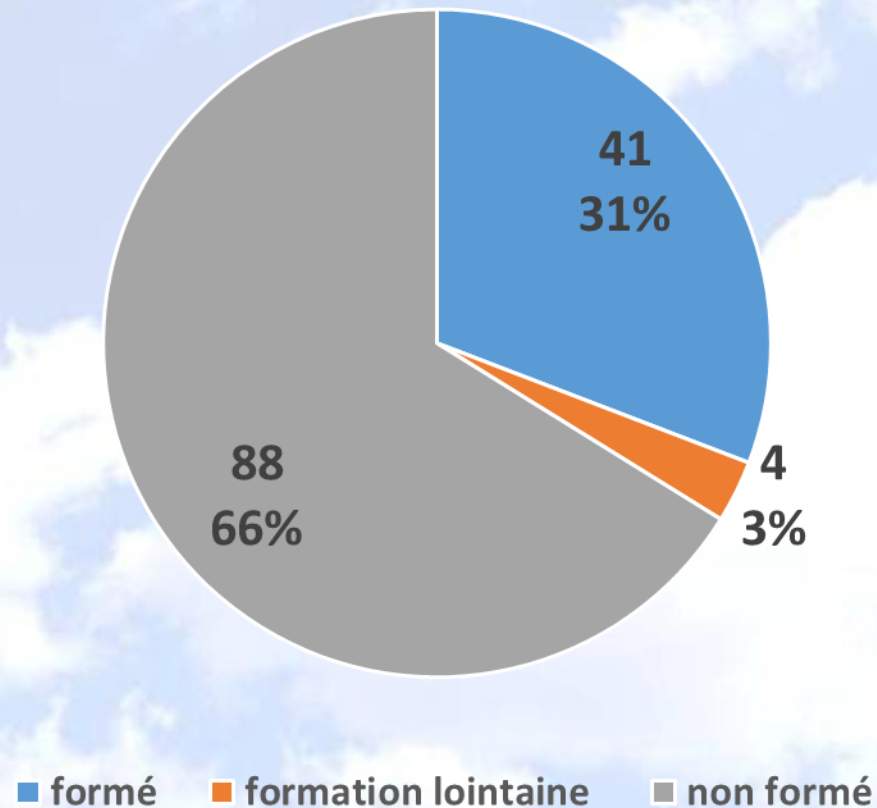
Enquête réalisée auprès des infirmiers libéraux

Les répondants

- Pyramide des âges et dans la profession
- Exercice en libéral ancré, quelques très jeunes libéraux avec peu d'expérience après le DE et exercice libéral 1 an après
- Travaillent souvent en cabinet à 2 ou plus

La formation

Avez-vous été formé à la mise en place d'une sédation en fin de vie?



- Les recommandations de la SFAP(société française d'accompagnement et de soins palliatifs) *Ces recommandations de bonne pratique ont reçu le label de la Haute Autorité de Santé (HAS):*
 - Avoir une compétence en soins palliatifs (expérience, formations)
 - Si cette compétence n'est pas présente: faire appel à des personnes ressources

Recommandations de bonne pratique.
Sédation pour détresse en phase terminale
et dans des situations spécifiques et complexes

Comment a été initiée cette sédation ? y-a-t-il eu une titration ?

- Le manque de formation est aussi noté à travers les réponses:
 - Méconnaissance pour certains de ce que veut dire titration
 - Méconnaissance de la manière d'initier une sédation
 - Dans le cadre de la fin de vie, utilisation de patch ou de produits non adaptés
- Parfois réponse multiple: exemple pas de titration mais protocole
- Amalgame de terme (patch, ordonnance)
- 15% de titration à domicile. Et 8% administré de façon progressive
- 24% pas de titration
- 2 personnes ont spécifié que la titration était faite par le médecin.

Titration

- Pour une titration chez l'adulte, le midazolam est préparé par une dilution dans du sérum physiologique pour obtenir une concentration de 1 mg/ml
- Chez l'adulte, la titration débute par une injection toutes les 2 à 3 minutes jusqu'à l'obtention d'un score de 4 sur l'échelle de Rudkin
- Chez le sujet très âgé ou fragilisé, la titration débute par une injection de 1mg toutes les 5 à 6 minutes jusqu'à l'obtention d'un score de 4 sur l'échelle de Rudkin
- Il est recommandé de noter, dans le dossier du patient, la dose totale qui a été nécessaire pour induire la sédation.

Produits cités pour sédation

Médicament	Délai d'action	½ vie d'élimination	Voie d'administration
Durogésic® patch	12h	½ vie: 20 à 27 heures	Transdermique
Haldol® (haloperidol)	20 minutes	½ vie: 20,7 ± 4,6 heures	S/C, I.M./I.V.
Midazolam (hypnovel®, versed®)	20 à 60 minutes	½ vie: 2 à 4 heures	S/C, IV, perf, bolus, Seringue électrique
Kétamine (anesthésique général non barbiturique)	7 à 12 minutes	½ vie: 1 à 2 heures	S/C
Morphine	15 à 30 minutes	½ vie: 2 à 6 heures	S/C, IV
Scopolamine®	15 à 60 minutes	½ vie: 1,5 heures	S/C, IV
Tiapridal ® (tiapride)	30 minutes	½ vie 2,9h à 3,6heures	IM, IV, S/C directe
Tranxène ® (clorazépate)	1 heure	½ vie: 30 à 150 heures	IM, IV , S/C
Valium ® (diazépam)	30 à 60 minutes	½ vie: 32 à 47 heures	IM, IV L ,
Xanax ®(alprazolam) cp	30 minutes à 2 heures	½ vie: 10 à 20h	Per os

Ambiguïté du terme sédation qui peut être compris différemment selon les termes; sédation, sédation palliative, sédation terminale, sédation continue, sédation profonde, sédation profonde continue, sédation totale, sédation intermittente, sédation de répit, sédation pour détresse terminale, sédation urgente, sommeil pharmacologique

Comment a été administrée la sédation ?

- Le manque de formation est ici marqué par le choix de la voie d'administration (per os, IM...)
- les produits utilisés pour la sédation sont à connaître pour mieux les surveiller
- Le midazolam est utilisé en 1^{ère} intention
 - La voie parentérale est recommandée
 - Le midazolam possède la même pharmacocinétique en IV et en SC
- En seconde intention, il est conseillé de s'entourer de la compétence d'un anesthésiste- réanimateur s'il est nécessaire d'utiliser des médicaments relevant de sa spécialité (propofol, barbituriques,)

Recommandations de bonne pratique.
Sédation pour détresse en phase terminale
et dans des situations spécifiques et complexes

MISE EN PLACE DE LA SEDATION

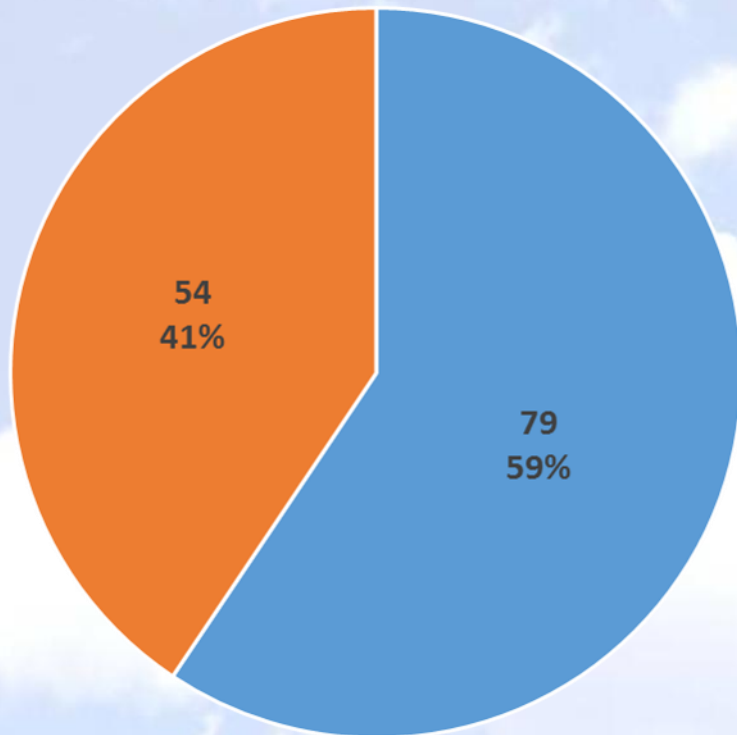
Les indications
retenues

Les origines
de la
demande

La
prescription

Mise à
disposition
du traitement

Avez-vous mis en place des sédations en fin de vie dans votre carrière libérale ?



■ oui ■ non

- **la sédation:**

- Recherche par moyen médicamenteux d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience
- La sédation peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue

Recommandations de bonne pratique.
Sédation pour détresse en phase terminale
et dans des situations spécifiques et complexes

Les indications
retenues

Les origines
de la
demande

La
prescription

Mise à
disposition
du traitement

Pour quelle(s) raison(s) ?

- 1/3 des sédations pour soulager la douleur du patient
- 2% après le souhait du patient
- Autres indications citées: cancer, pneumo, angoisse, fin de vie, familles, aidants.

• Les indications de la sédation:

- Affection grave et incurable
- Pronostic vital engagé à court terme
- Symptôme réfractaire aux traitements
- Souffrance insupportable

Recommandations de bonne pratique.
Sédation pour détresse en phase terminale
et dans des situations spécifiques et complexes

A la demande de qui?

- Seuls 11% des patients ont été inclus dans la démarche
- Autres personnes ayant formulées la demande:
 - La famille, l'entourage
 - Les soignants
- La prise de décision d'une sédation fait suite à une **procédure collégiale multidisciplinaire**, intégrant le consentement du patient chaque fois qu'il est possible de le recueillir ou examen des **directives anticipées, avis de la personne de confiance**, ou à défaut ses **proches**.

Recommandations de bonne pratique.
Sédation pour détresse en phase terminale
et dans des situations spécifiques et complexes

Les indications
retenues

Les origines
de la
demande

La
prescription

Mise à
disposition
du traitement

Qui a prescrit la sédation ?

- Le médecin généraliste reste le prescripteur le plus souvent cité
- Beaucoup de prescriptions faites en collégialité
- Quelques unes sont faites par l'établissement d'hospitalisation avant la sortie du patient

- **Le médecin responsable** de la décision de sédation rédige la prescription
- Toute prescription anticipée de l'induction d'une sédation doit être personnalisée, nominative et réévaluée systématiquement
- Lorsqu'une prescription anticipée de sédation a été décidée lors d'une hospitalisation, si un transfert du patient est envisagé à domicile ou dans une autre structure, les modalités de la prescription **seront rediscutées** avec le médecin devenant responsable de la prise en charge

Recommandations de bonne pratique.
Sédation pour détresse en phase terminale
et dans des situations spécifiques et complexes

Les indications
retenues

Les origines
de la
demande

La
prescription

Mise à
disposition
du traitement

Où le traitement était-il mis à disposition ?

- Le traitement est souvent livré par un prestataire de service au domicile du patient.
- Puis celui-ci est rangé sous clé, ou caché,
- Le circuit peut prendre d'autres chemins: la pharmacie hospitalière, l'HAD, le réseau, le médecin traitant

Surveillance

Score de Rudkin

- 1: complètement éveillé et orienté
- 2: somnolent
- 3: yeux fermés, répond à l'appel
- 4: yeux fermés, répond à une stimulation tactile légère (traction sur le lobe de l'oreille)
- 5: yeux fermés, ne répond pas à une stimulation légère

Sédation continue

- Injecter une dose horaire, en perfusion continue, égale à 50% de la dose qui a été nécessaire pour obtenir un score de 4 sur l'échelle de Rudkin chez l'adulte

Évaluation de la sédation:

- L'évaluation de la profondeur de la sédation se fait, chez l'adulte, toutes les 15 minutes pendant la 1^{ère} heure, puis au minimum 2 fois par jours
- L'adaptation de la posologie du médicament sédatif se fait selon les critères suivants:
 - Le degré de soulagement du patient
 - La profondeur de la sédation par un score ≥ 4 sur l'échelle de Rudkin chez l'adulte
 - L'intensité des effets secondaires
- **Évaluation de la douleur**
- **Évaluation de la détresse respiratoire , agitation**

Recommandations de bonne pratique.
Sédation pour détresse en phase terminale
et dans des situations spécifiques et complexes

Surveillance

Modification
des
pratiques

Difficultés
ressenties

Fin de prise
en charge

Sa mise en place a-t-elle modifiée votre prise en charge ? Comment? Pourquoi?

- **Chronophage** nécessité de passer plus de temps pour les soins, de passer plus souvent y compris la nuit
 - Accompagnement de la famille, écoute, présence,
- **Soulagement** du patient avec amélioration de son état d'anxiété, d'agitation, ce qui rejaillit sur la prise en soin et sur l'entourage également soulagé, mais peut également être très **inquiet** du fait de la rupture de communication, du temps plus ou moins longs qui s'écoule. L'IDEL passe
- **Organisation** parfois lourde car il faut rechercher le matériel, se coordonner lors des passages et collaborer avec les différents acteurs de soin

Pendant toute la durée de la sédation:

- la surveillance clinique, les soins de confort (nursing, soins de bouche...) et l'accompagnement de la personne malade doivent être maintenus
- Il est recommandé de réévaluer tous les autres traitements au regard de leur utilité
- Le soutien et l'accompagnement des proches doivent être poursuivis, voir renforcés
- En cas de sédation prolongé, le bien fondé de son maintien au cours du temps doit être régulièrement questionné
- Il est recommandé, pendant toute la durée de la sédation, de maintenir une attention constante à la proportionnalité du traitement et à l'effet sédatif visé

Recommandations de bonne pratique.
Sédation pour détresse en phase terminale
et dans des situations spécifiques et complexes

Surveillance

Modification
des
pratiques

Difficultés
ressenties

Fin de prise
en charge

- Beaucoup d'isolement, de solitude du soignant, pas de travail d'équipe
- Peu de collaboration, difficile d'organiser les rencontres pluri professionnelles
- Le manque de formation touche également les médecins prescripteurs
- Faire face à la souffrance des familles

Surveillance

Modification
des
pratiques

Difficultés
ressenties

Fin de prise
en charge

Comment s'est terminée la prise en charge ?

- Une grande partie des patients décèdent au domicile,
- Il arrive qu'il soit ré hospitalisé et décède à l'hôpital
- Cela reste une difficulté pour le soignant très investi dans l'accompagnement

- De nombreuses conditions sont à remplir pour la mise en place d'une sédation à domicile. Si ces conditions ne sont pas remplies, la sédation ne doit pas être réalisée dans ces lieux. **Un transfert en milieu hospitalier adapté doit être envisagé.**
 - Personnel référent, compétent en soins palliatifs, prévenu et joignable
 - Disponibilité du médicament ou accessibilité d'une pharmacie hospitalière autorisée à la rétrocession de médicaments
 - Disponibilité du médecin pour faire des visites régulières
 - Possibilité d'un suivi infirmier régulier
 - Possibilité de contacter un médecin ou un infirmier à tout moment
 - Assentiment de l'entourage et présence continue

Collaborations possibles

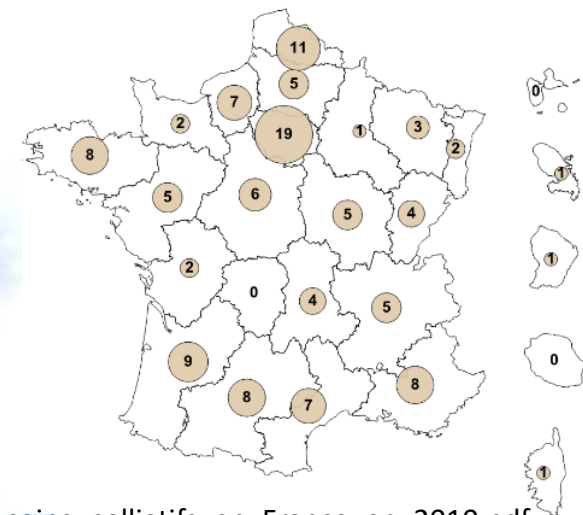
Positif

Négatif

- « **Les réseaux de soins palliatifs (109 réseaux)**: coordonnent l'ensemble des structures de soins et d'accompagnement permettant de maintenir un lien entre tous les professionnels qui ont pris en charge le patient. Il participe activement au maintien à domicile des malades qui le désirent dans les meilleures conditions »
- « **L'HAD (91 HAD)**: les services d'hospitalisation à domicile dépendent d'une structure hospitalière. Ils permettent avec la participation des professionnels libéraux du patient de maintenir à domicile ceux qui le souhaitent »

Document: présentation de la SFAP

Répartition des réseaux en France en 2010



Positif

Négatif

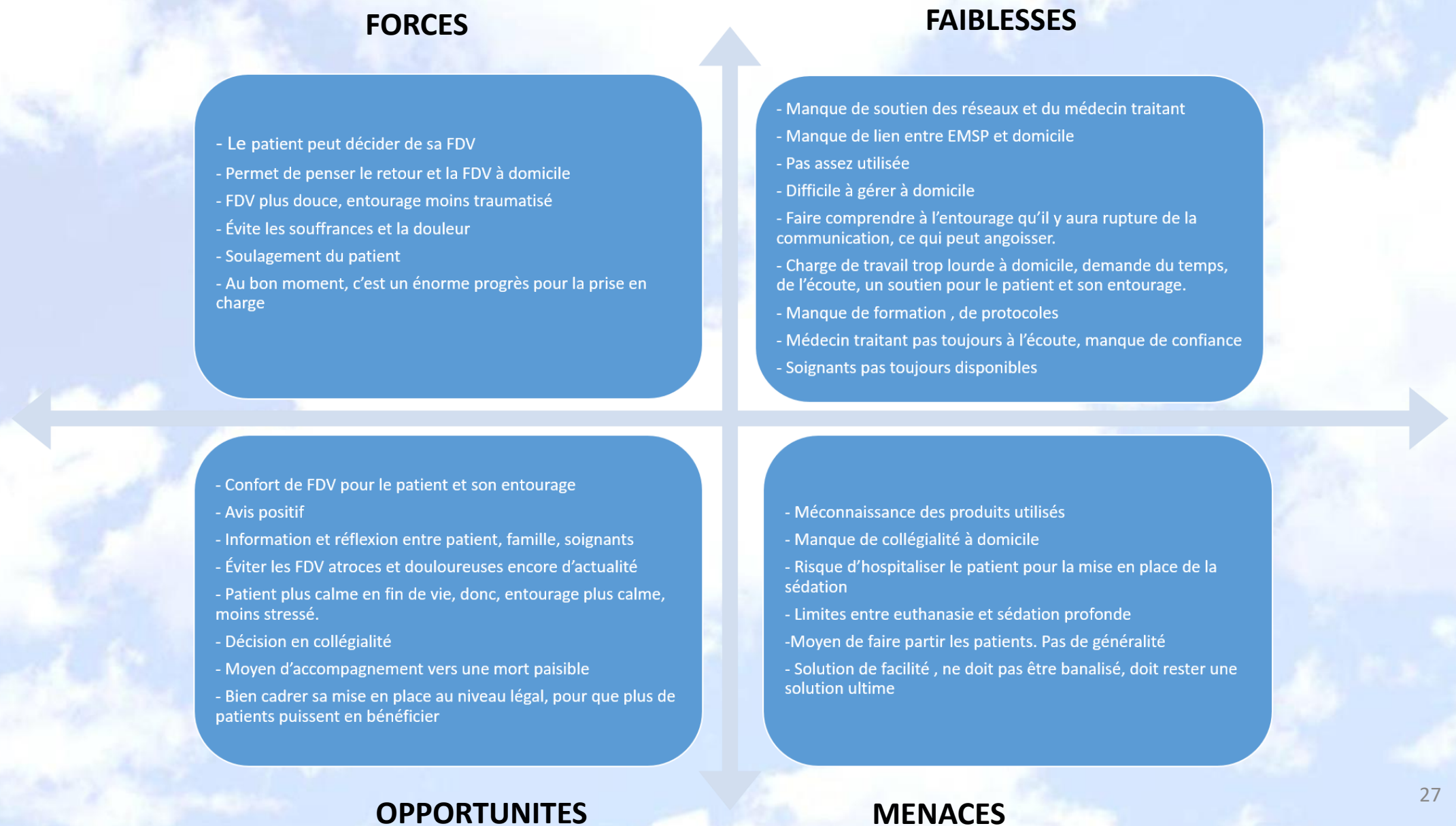
Réseaux / HAD

- Structures extérieures qui peuvent être très aidantes pour certains
- Sécurité de la prise en charge
- «à chaque prise en charge FDV à la campagne»
- «c'est le médecin traitant qui les sollicite»
- «déjà pris en charge à la sortie de l'hôpital»
- «EMSP hôpital joignable et aidante»
- «En coordination avec l'HAD»
- «quand situation complexe, vrai partenariat»
- «Permet d'aller à l'essentiel et de contourner certaines défaillances entre autre au niveau de la sédation»
- «réunion prévue si annonce FDV imminente si la famille accepte soutien soignant, famille, regard extérieur, recul»

Réseaux / HAD

- «difficulté de coordination»
- «freins médecins traitants et familles»
- «parfois pas le choix, imposé à la sortie d'hôpital du patient, sinon le client sort de la patientèle»
- **Obligation:**
 - avec les patientèle en sortie d'hospitalisation
 - par obligation plutôt que par choix
- **Négatives**
 - craintifs, n'aiment pas partager,
 - détournement de patientèle ,
 - écartés des PEC HAD,
 - expérience peu convaincante,
 - expériences négatives et traumatisantes ,
 - le moins souvent possible,
 - mais souvent contraintes nous zappent,
 - pas de collaboration
 - plan humain et financier relations difficiles

Fin de vie et sédation profonde continue. Qu'en pensez-vous ?



Conclusion

- Complexité de la prise en soin, beaucoup de vulnérabilité (patient, entourage, soignants). Est-ce une limite à ce traitement à domicile?
 - Accompagnement du patient qui ne communique plus
 - Accompagnement de la famille // à la durée
 - Solitude du soignant libéral qui porte cette fin de vie
 - Peu de temps de rencontres pluridisciplinaires
 - Tout est à inventer pour améliorer la coordination avec les réseaux et l'HAD
- Pistes d'amélioration:
 1. Formations à multiplier en pluri professionnalité
 - Les traitements, leurs pharmacologies
 - La démarche éthique
 - Le soutien
 2. Groupe de parole, de soutien à construire en collaboration avec les réseaux et/ou HAD partenaires
- Malgré ces difficultés, les IDEL déploient leurs savoirs, savoir faire, savoir être, et stratégies d'adaptation pour rendre ce temps plein d'humanité en ré organisant leur temps de travail en mettant en exergue tout leur rôle propre. Des liens très forts les unissent à leurs patients

Bibliographie

- SFAP: Recommandations de bonne pratique Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes
- Blanchet V.: Sédation en médecine palliative: recommandations chez l'adulte et spécificité au domicile et en gériatrie, Médecine palliative 2010
- Blanchet V. prise de décision pour détresse à domicile: étude Sédadom Médecine palliative 2014
- SFAP: De la loi de 2005 à la PPL de 2015 <http://www.sfap.org/system/files/loi-de-2005-a-la-ppl-de-2015.pdf>
- L'HAD: <http://social-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/article/l-hospitalisation-a-domicile-had>
- ONFV: Vivre sa fin de vie chez soi- mars 2013
- Rapport sur l'état des lieux du développement des soins palliatifs en France 2010: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Etat_des_lieux_du_developpement_des_soins_palliatifs_en_France_en_2010.pdf