

MASTER M2
RECHERCHE EN ÉTHIQUE MÉDICALE
ANNÉE 2010-2011

IMPACT DE L'INTERVENTION D'UNE ÉQUIPE
SPÉCIALISÉE EN SOINS PALLIATIFS SUR LES
CONDITIONS DE DÉCÈS DES PATIENTS À L'HÔPITAL
Une relecture de l'étude multicentrique Mort à l'Hôpital
(MAHO) au regard des recommandations 2009 de la SFAP
concernant la sédation des patients en fin de vie

Présenté par Pierre Pardessus

DIRECTEUR DE MÉMOIRE : EDOUARD FERRAND

Remerciements

De sincères remerciements sont adressés à Edouard Ferrand pour son aide indispensable,

Ainsi qu'aux étudiants du Master 2 et à tous ceux qui animent le laboratoire, dont plus particulièrement son directeur, le Pr. Christian Hervé.

Sommaire

Remerciements.....	1
Sommaire	2
Introduction.....	6
Contexte	7
1. Evolution des concepts de douleur et de souffrance en fin de vie	8
2. Historique du mouvement palliatif	10
3. Le mouvement français des soins palliatifs	12
Avis du Comité Consultatif National d'Ethique concernant la fin de vie (20).....	15
4. L'évolution médico-légale en faveur des soins palliatifs.....	15
Loi du 4 mars 2002 (22).....	17
5. La problématique de la sédation en fin de vie. La théorie du double effet.	17
6. La loi du 22 avril 2005 (11).....	18
Le malade est en phase terminale ou en fin de vie.....	19
Le malade est en phase avancée d'une maladie ou d'un état incurable.....	20

7. L'évolution de Code de déontologie, l'article 37 du code de la santé publique.	21
8. Les pratiques en France. Le rapport de l'IGAS (23).	23
9. La problématique de la sédation de fin de vie. Recommandations 2009 de la SFAP relatives à la sédation pour détresse en phase terminale (1).	25
10. Les pratiques en France. L'étude MAHO (24).	27
Elaboration de l'instrument	27
Recrutement et participation des centres	29
Déroulement de l'étude	30
Structuration de la prise en charge spécialisée en soins palliatifs lors de l'étude MAHO	30
Confidentialité	30
Participation	30
 Problématique	 33
 Méthodologie de notre travail.....	 34
 Résultats	 35
Constitution des groupes	35
Organisation générale des services	35
Formation.....	36
Caractéristiques des patients.....	36

Fin de vie prévue et décision de limitation ou d'arrêt des traitements.....	37
Evolution clinique du patient les heures précédant le décès.....	38
Accompagnement du patient lors du décès.....	38
Sédation	39
Morphiniques	39
Benzodiazépines	40
Neuroleptiques et autres hypnotiques	40
Facteurs associés à une prise en charge palliative spécialisée	41
Perception de la qualité du décès par les infirmières.	41
Discussion.....	43
1 - La sédation.....	43
1.a. Situations justifiant l'intervention ou non des équipes de soins palliatifs	43
1.b. Quelle terminologie pour la sédation des patients en fin de vie ?	45
1.c. Les pratiques de sédation	47
Les morphiniques	50
Les hypnotiques.....	50
1.d. Sédation en phase terminale à différencier de l'euthanasie ou de l'intentionnalité de décès	52
1.e. la question de l'évaluation des symptômes	54
2. Des mourants trop peu consultés ou pris en charge par les équipes spécialisées de soins palliatifs à l'hôpital.	55
2.a. Qualité de l'accompagnement	56

2.b. Réticences des services à recourir aux équipes de soins palliatifs pour les patients en fin de vie.....	58
Limitations de notre travail.....	63
Perspectives et conclusions	65
Annexes.....	69
Bibliographie	80

Introduction

Les soins palliatifs sont actuellement considérés comme une priorité en France, comme en témoignent les différents plans gouvernementaux et l'évolution légale en faveur de la reconnaissance et du renforcement des droits des patients en fin de vie. Les soins palliatifs se sont développés en bénéficiant de plusieurs décennies de progrès dans la compréhension des mécanismes physiopathologiques et la volonté forte des acteurs de soins s'est traduite par la création d'une société savante, la Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs (SFAP). Au sein de celle-ci, l'image d'Epinal d'une approche essentiellement compassionnelle s'est muée en une véritable démarche scientifique, traduite par l'organisation annuelle d'un Congrès National et la structuration d'un comité scientifique ayant entre autres missions, la production de recommandations de bonnes pratiques.

En particulier, la SFAP au travers de son Comité scientifique a récemment produit en 2009 une actualisation des recommandations de bonnes pratiques concernant la sédation en fin de vie (1). Cet aspect de la prise en charge du mourant reste une question essentielle, en considérant l'obligation d'accompagner ou de soulager et l'interdiction de provoquer la mort. Cette frontière aux zones parfois mal définies a été de nombreuses fois débattue en France, comme à l'étranger. Cette problématique a donné lieu à peu d'évaluations en France mais à de multiples publications dans des pays où le contexte médico-légal et les pratiques ne sont pas toujours superposables au contexte français. Ces nouvelles recommandations apportent une définition précise des termes, décrivent les différentes situations pouvant relever d'une sédation et proposent les indications thérapeutiques en fonction de ces situations.

Contexte

La présente partie de ce travail a pour objet de présenter l'ensemble des éléments et connaissances qui, après plusieurs décennies de développement du mouvement, permettent de caractériser ce que l'on pourrait appeler la culture des soins palliatifs, dont l'approche nous apparaît comme un pré requis indispensable aux réflexions menées par la suite.

Après un chapitre consacré au concept de douleur dans le contexte de fin de vie, nous présenterons l'évolution de la réflexion sociétale au regard de l'évolution des textes légaux. Nous présenterons également quels aménagements structurels ont été envisagés et réalisés au niveau de la structure des hôpitaux français pour permettre le développement des soins palliatifs à l'échelle nationale.

L'ensemble de ces éléments constituera le support de formulation de notre problématique.

1. Evolution des concepts de douleur et de souffrance en fin de vie

Le soulagement de la douleur fait partie des missions principales de la médecine depuis ses origines. Hippocrate disait que « c'est faire œuvre divine que soulager la douleur ». Au XVII^e siècle c'est Sydenham qui déclare: «Praxim nolim exercere si carerem opi » Ce que Trousseau traduit deux siècles plus tard par «sans opium il n'y a pas de médecine possible».

De même, l'accompagnement du mourant a toujours été considéré comme un devoir essentiel du médecin. Cependant, dans la pratique, la prise en charge médicale des conditions de fin de vie a représenté une préoccupation variable selon les époques.

Au cours du siècle passé, les médecins ont souvent oublié ce devoir : l'enthousiasme soulevé par de grandes avancées en termes de connaissances physiopathologiques et de nouvelles technologies, une certaine philosophie du dolorisme, la crainte de nuire avec les prescriptions d'antalgiques majeurs diabolisés par la loi de 1916 sur les médicaments dits stupéfiants et le respect de la « douleur symptôme » ont occulté ce devoir primordial.

Pourtant, enrichie par les nombreux progrès convergents dans toutes les disciplines des sciences humaines, de la médecine à l'ethnologie, l'approche du concept de douleur est apparue très complexe. Ainsi, sous l'impulsion des anglo-saxons, mais également en France grâce à des pionniers tels que le Dr François Boureau, la douleur n'a plus été considérée seulement comme un symptôme d'alerte, mais comme un élément important de l'affection du malade devenant même parfois maladie à part entière qu'il fallait prendre en compte et traiter. René Leriche a ainsi écrit dans son livre consacré au traitement chirurgical de la douleur: « La douleur ne protège pas l'homme, elle le diminue» (2). De même, Henry Knowles Beecher, médecin et sociologue, a montré en 1946 qu'à lésion et douleur induite a priori comparables, l'intensité de la souffrance variait selon le contexte social des blessés. Les conséquences de traumatismes se révélaient différentes selon que les lésions survenaient au front ou lors

d'accidents de la voie publique (3). Plusieurs travaux d'anthropologie ont par la suite confirmé l'importance des aspects socioculturels d'un sujet dans sa perception et son rapport à la douleur dont il souffrait (4, 5).

L'association internationale d'étude de la douleur en a rédigé une définition en 1979 qui est maintenant celle de l'OMS « La douleur est une expérience sensorielle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite dans des termes évoquant une telle lésion. » Ces descriptions ont eu un impact majeur sur l'avènement de la pensée « palliative » (4, 5).

Le contexte de la fin de vie est une situation de soins particulière. L'approche de la mort implique que se surajoutent de nombreux autres éléments qui sont autant de causes d'une souffrance qui peuvent atteindre toutes les dimensions de l'existence. Une confrontation directe à sa propre finitude, une altération de son image personnelle, une dépendance envers les autres, une réduction du champ des possibles, parfois une marginalisation ressentie voire avérée, un questionnement sur le sens de la vie, ou encore une souffrance morale, viennent se surajouter aux souffrances physiques causées par la maladie (6-10). Alors que tout au long du XXème siècle, les situations de fin de vie ont été le plus souvent vécues comme synonyme d'échec de la médecine, c'est dans un contexte d'effervescence que va apparaître et se développer le mouvement des soins palliatifs dans les années 60-70 au Royaume-Uni puis aux Etats-Unis et dans le reste de l'Europe. A l'heure où se développe de façon exponentielle la médecine technique (avènement de la réanimation), ce mouvement va amener une approche différente de la lutte contre la douleur, nécessitant l'intégration de l'ensemble de ses dimensions, physique, psychologique, morale, sociale ou spirituelle. C'est ce qui a pu être appelé le concept de « total pain » (douleur totale).

2. Historique du mouvement palliatif

Cicely Saunders est souvent présentée comme la « mère spirituelle » de la philosophie palliative. Elle a défini les soins palliatifs comme étant « ce qu'il reste à faire [pour un patient] quand il n'y a plus rien à faire ». Si l'espoir de guérison s'éloigne, les ambitions de la médecine ne doivent pas se réduire mais s'élargir à mettre en œuvre tout ce qui pourrait permettre une fin de vie digne au malade.

De cette philosophie, développée dans les années 1950, est apparue la distinction majeure dans la langue anglaise entre les termes « *to care* » (« prendre soin de la personne ») et « *to cure* » (« traiter dans le but de guérir »). En France, il faudra plusieurs décennies pour que cette distinction soit reconnue au travers de la loi Leonetti (11), permettant d'associer pour un même patient, à la fois une décision d'arrêt de traitements jugés inappropriés et sans bénéfice mais également de mettre en place une stratégie de confort permettant de soulager la souffrance sous quelle que forme que se soit.

Le développement des soins palliatifs va également intervenir dans un contexte de développement en parallèle de la recherche clinique. Dans le domaine des soins palliatifs, si les pratiques médicales n'étaient jusqu'alors abordées dans la littérature que par la casuistique, les médecins et les sociologues vont publier des études plus larges et éclairer sur la mauvaise connaissance des principes de l'accompagnement en fin de vie par les soignants.

Nous pouvons citer par exemple la première publication de Cicely Saunders en 1959, à la demande du chirurgien Ronald Raven, concernant la prise en charge des patients en phase terminale (12). De même, aux Etats-Unis, Eric Wilkes publie dans les années 1960, une série d'articles sur la prise en charge des patients en phase terminale de cancer, amenant au constat d'une inadéquation de l'offre de soins et d'une décharge complète des services nationaux (NHS) sur les quelques hospices de religieuses. Les travaux vont se multiplier par la suite

dans les pays anglo-saxons, en particulier dans le domaine de la pharmacopée de la fin de vie. Les travaux de Cicely Saunders vont notamment permettre de faire accepter les concepts de soulagement médicamenteux de la douleur et la notion de traitements anticipés.

En 1967, Saunders et ses collègues ouvrent le premier hospice moderne non-religieux de Londres, consacré au soin mais aussi à la recherche et l'enseignement. Le succès du Saint Christopher's Hospice of London devient rapidement une source d'inspiration et s'impose comme un centre d'excellence dans le domaine de la fin de vie. Dans les hôpitaux conventionnels, les premières « équipes hospitalières pour les soins en phase terminale » (13) apparaissent en 1976 au Saint Thomas Hospital of London. Et en 1987, des recommandations nationales favorables à leur implantation sont publiées, permettant entre 1982 à 1996, la création de près de 300 équipes multidisciplinaires de soins palliatifs. Aux Etats-Unis, le président Nixon décrète la Déclaration de Guerre contre le Cancer (War on Cancer) en 1971. Dans les autres pays, il faudra plus de 10 ans après la création du Saint Christopher Hospice pour qu'apparaissent les premiers établissements ou services de soins palliatifs: en 1977 en Suède, en 1980 en Italie, en 1983 en Allemagne, en 1984 en Espagne, en 1985 en Belgique, en 1986 en France et en 1991 aux Pays-Bas (14).

Le développement des soins palliatifs va par la suite être associé à celui de la lutte contre le cancer. Un petit nombre d'oncologistes met ainsi en lumière, en 1978 à Venise lors du premier Congrès sur la Douleur dans le Cancer, les barrières d'ordre légal (limitations sur l'utilisation des opioïdes) et le manque de connaissance des soignants comme obstacle à l'amélioration du soulagement des patients cancéreux en fin de vie (14). Par la suite, les échanges réguliers de spécialistes de la douleur, des soins palliatifs et de l'oncologie vont permettre la mise en place de nouvelles méthodes de prise en charge avec leur reconnaissance en 1982 par l'OMS avec le Programme Mondial pour le Soulagement de la Douleur dans le Cancer. Ce programme a été basé sur: 1) un système de trois paliers d'antalgiques comprenant

l'usage des opioïdes puissants, 2) le lancement d'une initiative internationale en faveur d'une levée des interdictions d'importation ou d'usage des opioïdes et 3) des programmes de formation pour les professionnels.

En Europe, le parlement européen adopte en 1989 et 1992 des résolutions pour le conseil et le soin des patients en phase terminale, et le conseil de l'Europe publie en 2003 ses premières recommandations sur le sujet (15). La même année, la société européenne d'oncologie reconnaît pour la première fois les soins palliatifs comme discipline (16).

En quarante ans, les soins à apporter aux patients à un stade avancé de leur maladie sont ainsi passés d'une pratique marginale à une dimension centrale de la prise en charge moderne.

3. Le mouvement français des soins palliatifs

Le mouvement des soins palliatifs a été plus lent à s'organiser en France. Certaines personnalités se sont consacrées aux incurables, comme Jeanne Garnier, qui crée en 1842 à Lyon l'association des Dames du Calvaire, dont le but était d'apporter du soulagement et des soins aux patients que la médecine délaissait alors au titre de leur « incurabilité » présumée. L'Œuvre du Calvaire, établissement créé à Paris en 1874, totalement reconstruit en 1994 et rebaptisé Maison Médicale Jeanne Garnier, représente actuellement la structure dédiée aux soins palliatifs de référence en France.

L'organisation nationale et institutionnelle sera plus tardive. Le mouvement s'initie réellement au décours des années 1980 autour de la gérontologie, et non pas primitivement autour de la cancérologie, contrairement à l'expérience anglo-saxonne. Ainsi, en 1985, un groupe de travail est constitué à l'initiative d'Edmond Hervé, secrétaire d'Etat chargé de la Santé, sous la direction de Geneviève Laroque, membre de la Fondation Française de

Gérontologie. Ces travaux aboutiront à la publication le 26 août 1986 de la circulaire Laroque, qui prévoit les premiers éléments concrets d'organisation des soins palliatifs, à domicile comme en institution, avec une priorité donnée aux services qui enregistrent les taux de mortalité les plus forts, en cancérologie, en gériatrie, aux urgences et en réanimation (17). Les besoins de formation des soignants, le rôle du médecin traitant et l'importance de l'interaction ville-hôpital sont également identifiés comme des éléments clés et il est suggéré la mise à disposition d'un certain nombre de psychiatres et de psychologues, une organisation du travail prenant en compte les besoins du malade et favorisant les relations. Pour la première fois, cette circulaire prévoit la création d'Unités de Soins Palliatifs (USP) dans les hôpitaux, ainsi que de Lits Identifiés Soins Palliatifs (LISP) dans les services afin qu'à terme, tous les services hospitaliers prenant en charge des malades lourds soient en mesure de pratiquer les soins palliatifs.

La première Unité de Soins Palliatifs de France est créée en 1987 sous la direction de Maurice Abiven et l'aide de l'Association pour le Développement des Soins Palliatifs (ASP). Cependant, la question du financement reste floue et la circulaire ne recommande en premier lieu que le redéploiement des moyens existants. Ainsi, entre 1986 et 1993, le nombre de lits identifiés de soins palliatifs ne passe ainsi que de 188 à 356, le nombre d'équipes mobiles de 5 à 6 et l'offre reste très inférieure aux besoins. Le cadre juridique peu contraignant de la circulaire Laroque ne permet de traduction pratique de recommandations contenues dans les textes.

La réforme hospitalière portée par la loi du 31 juillet 1991 marque l'entrée dans le Code de Santé Publique (CSP) de l'obligation de soins palliatifs pour les établissements de soins publics et privés. Les établissements garantissent l'égal accès de tous aux soins qu'ils dispensent et sont ouverts à toutes les personnes dont l'état requiert leurs services.

Le premier congrès international de Soins Palliatifs est organisé au Palais des Congrès par

Bernard Wary en 1989 et la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) est créée en 1990.

En 1993, le ministre Henri Delbecq propose au travers de 88 recommandations d'accentuer la reconnaissance et le développement des soins palliatifs alors que la France accumule alors un retard considérable avec les pays anglo-saxons avec par exemple, une prise en charge annuelle de 5000 malades, contre 40 000 en Grande-Bretagne (18). Il propose la création d'équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) dans les hôpitaux, avec pour vocation « de se rendre dans tous les services de l'hôpital où des malades ont besoin de recevoir des soins palliatifs ». Il réaffirme la nécessité de donner une impulsion au développement de la formation permanente en matière de soins palliatifs en inscrivant ce thème comme l'une des priorités des organismes habilités en matière de formation médicale continue, et en incitant les universités à créer de nouveaux Diplômes Universitaires de soins palliatifs. Le besoin d'une véritable formation des acteurs de soins non spécialisés dans la fin de vie est reconnu, ainsi que le besoin de diffusion des idées et des pratiques de soins palliatifs. Elles doivent permettre le maintien dans les services des patients et évite une rupture curatif/palliatif.

Un nouveau rapport présenté par le Sénateur Neuwirth en 1999 pointe la persistance d'une formation insuffisante des futurs médecins dans le domaine, un nombre insuffisant de projets de recherche en soins palliatifs, des obstacles réglementaires et budgétaires importants, une planification hospitalière trop peu incitatrice et des modes de financement et de rémunération des professionnels peu adaptés à ces besoins nouveaux, et notamment peu adaptés au travail en équipe et en réseau (19). Il est retenu le projet d'une loi exclusivement dédiée à la question des soins palliatifs pour encadrer la pratique, qui constituera le socle de la loi du 9 juin 1999 pour l'intégration des soins palliatifs.

Avis du Comité Consultatif National d'Ethique concernant la fin de vie

(20)

En janvier 2000, les positions du CCNE sur la fin de vie, l'arrêt des soins et l'euthanasie posaient déjà les fondations de certains des éléments forts que le Sénateur Jean Leonetti reprendra dans le cadre de sa rédaction (20).

En effet, le CCNE nous rappelait en 2000 que l'hospitalisation de 70% des décès a ses avantages en ce qu'elle permet une prise en charge bénéfique pour les patients, mais correspond aussi à un traumatisme dans la mesure où elle arrache le patient à son environnement familial et humain, et le confie à des systèmes techniques souvent très perfectionnés, dont la logique est de le traiter de manière objective, par définition performante, et impersonnelle, face à laquelle les soins palliatifs devraient être proposés pour permettre un juste rééquilibrage.

4. L'évolution médicolégale en faveur des soins palliatifs.

Loi du 9 juin 1999 (21)

La loi de 1999 sur les Soins Palliatifs et l'Accompagnement, loi visant à garantir l'accès aux soins palliatifs, est adoptée le 9 juin 1999 à l'unanimité à l'Assemblée Nationale et au Sénat. Elle correspond à l'entrée dans le Code de Santé Publique des premiers éléments de définition concrets de ce que sont les soins palliatifs : à qui sont-ils adressés, comment, dans quel but et par qui doivent-ils être pratiqués. Sont ainsi ajoutés dans le livre Ier du Code de Santé publique les éléments suivants:

« **Art. L. 1er A.** - Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des

soins palliatifs et à un accompagnement.

Art. L. 1er B. - Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

Les lits identifiés et les unités de soins palliatifs sont considérés comme des structures de recours gradués en fonction de la complexité des situations présentées par les personnes malades relevant de soins palliatifs et d'accompagnement.

Les lits identifiés permettent aux services fortement concernés et impliqués dans les soins palliatifs de bénéficier de moyens leur facilitant les prises en charges.

Les unités ont des missions d'accueil pour les situations les plus complexes ; ce sont des lieux de formation et de recherche.

Les équipes mobiles sont à considérer comme des organisations de soutien, de formation et d'appui au service de toutes les équipes qui souhaitent intégrer les soins palliatifs dans leur pratique, aussi bien dans les établissements de santé que dans les établissements médico-sociaux. Elles sont chargées d'assurer dans leur pratique un certain niveau de formation des équipes avec lesquelles elles interagissent.

A domicile les réseaux assurent appui, soutien et formation des acteurs libéraux, facilitant le travail en équipe et optimisant l'interfaçage entre ville et hôpital, entre champs sanitaires et médico-social. La résultante théorique d'une telle organisation intégrée est l'amélioration de la qualité de la prise en charge des personnes et de leurs proches, une facilitation de la continuité et de la permanence des soins.

Loi du 4 mars 2002 (22).

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des usagers du système de santé ne revient pas précisément sur la question des soins palliatifs mais précise dans l'article 3 la notion que :
« Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. »

5. La problématique de la sédation en fin de vie. La théorie du double effet.

Une des préoccupations majeures des acteurs de soins lors de la mise en œuvre d'une sédation pour un patient en fin de vie est le risque de raccourcissement de la vie et donc qu'il puisse exister un lien entre le geste (la sédation) et le décès pouvant faire douter de l'intention du prescripteur. Il s'agit d'un point d'autant plus important qu'il peut exister encore à cet instant la perspective d'un temps de vie qu'il est difficile d'estimer. L'une des justifications philosophiques permettant d'instituer la sédation dans cette situation est une référence à la théorie du « double effet ». Il s'agit de mettre en évidence la distinction morale existant entre ce qui est du domaine de l'intention du sujet, et ce qui est de l'ordre de possibles ou probables effets secondaires de l'action qui est exécutée, dans ce cas prévus mais non voulus. Ce principe très ancien, puisqu'on en retrouve les premières références dans la médecine hippocratique, sera théorisé par Saint Thomas d'Aquin.

Selon celui-ci, la règle du double effet autorise à pratiquer un acte jugé mauvais à la condition de rechercher un bien, jugé supérieur. Cette règle est encadrée par quatre principes essentiels, qu'il importe de respecter impérativement :

- Que l'action elle-même soit bonne ou moralement neutre
- Que le bon effet résulte de l'acte et non du mauvais effet
- Que le mauvais effet ne soit pas directement voulu, mais prévu et toléré
- Que le bon effet soit plus fort que le mauvais

Dans le cadre de la sédation en fin de vie, dire que l'action en elle-même ne doit pas être mauvaise, indépendamment de ses conséquences, c'est d'abord exiger du médecin une réflexion sur ses intentions. Celles-ci doivent être de soulager la souffrance du malade, mais en aucun cas de précipiter le décès. Les effets secondaires, indésirables, ne doivent pas être un moyen de parvenir à l'effet positif, le soulagement du patient escompté ne doit pas être obtenu par le décès lui-même, mais bien par les effets du traitement. Ces deux principes permettent de réaffirmer la distinction morale qui peut exister entre les gestes d'euthanasie et de sédation palliative.

6. La loi du 22 avril 2005 (11).

La loi du 22 avril 2005 a apporté d'indéniables progrès en matière de droit des malades et de respect des personnes en essayant de répondre aux différentes situations humaines difficiles qu'elle souhaitait permettre de régler dans la fin de vie et en dehors de la fin de vie.

L'être humain redoute la mort mais plus encore le spectacle de la souffrance, de la déchéance, il désire pour les autres et pour lui-même une mort apaisée et rapide. La médiatisation de ces idées a suscité une réflexion au niveau politique avec la création d'une commission parlementaire présidée par le Député Jean Leonetti, cardiologue de formation. Cette

commission a procédé à de nombreuses auditions avec des personnalités de la vie civile. Au terme de ces consultations, une proposition de loi a été formulée, votée par les deux chambres, pour aboutir à un dispositif juridique relatif aux droits des malades et à la fin de vie: la loi n°2005-310 du 22 avril 2005.

P-L. Fagniez, député, professeur de chirurgie digestive à l'hôpital Henri Mondor à Créteil, a différencié lors du débat en séance plénière à l'Assemblée Nationale, les grands types de situations :

Le malade est en phase terminale ou en fin de vie

- *Le malade en capacité d'exprimer sa volonté.*

Il s'agit typiquement de malades atteints de cancer, pour lesquels les traitements curatifs n'ont plus d'efficacité et donc de bénéfice. La loi répond à la crainte de l'obstination déraisonnable ou d'être exclu de décisions concernant le malade en imposant au médecin de respecter un refus de traitement clairement exprimé. La loi répond également à la crainte de la souffrance non traitée en prévoyant d'informer le malade du risque d'effets secondaires des traitements nécessaires. Ceux-ci incluent la sédation qui répond aux cas de souffrances physiques et/ou morales insupportables.

La vraie question sous-jacente est alors celle de l'intention réelle d'une telle action dans l'esprit du médecin : efficacité du soulagement ou accélération plus ou moins consciente du processus mortifère. Il est peut-être plus à craindre un excès de sédation qu'une insuffisance, notamment chez des personnes âgées.

- *Le malade n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté.*

Il s'agit typiquement du malade en réanimation ou dont les capacités cognitives sont altérées par la phase terminale de la maladie. L'introduction des directives anticipées et le renforcement du rôle de la personne de confiance au travers de la loi attestent de la possibilité réelle de faire entendre sa volonté. L'instauration de la procédure collégiale rend compte de la nécessité d'assurer la famille que la décision sera prise au terme d'une réflexion collective mûrement réfléchie et partagée. La décision finale reste celle du médecin pour des raisons de responsabilité et de poids insupportables pour la famille.

Le malade est en phase avancée d'une maladie ou d'un état incurable

- *Le malade est en capacité d'exprimer sa volonté.*

Il s'agit typiquement de malades atteints de maladies neurologiques dégénératives. Le respect de la volonté du malade y compris si le refus de traitement réitéré doit aboutir à une mort « avancée » s'impose au médecin, après des discussions approfondies et répétées avec le malade. Le refus de supporter des souffrances autant morales que physiques doit être entendu, l'utilisation de traitements à visée curative ou de suppléance interrompue.

L'utilisation d'une sédation analgésie mesurée y compris au prix d'effets secondaires assumés, en en prévenant le malade, conjuguée avec des soins maintenus, ouvre la possibilité de répondre au souhait de ne pas rester dans un état qu'on ne supporte plus tout en continuant à recevoir les soins dus au respect de la personne. L'intention réelle d'une telle action du médecin est ici aussi une question essentielle tant la frontière entre la volonté de soulager et celle de solutionner est fine.

Il est dans ce cas sûrement plus à craindre un excès de sédation qu'une insuffisance, notamment chez des personnes gravement handicapées ou âgées quand on ne saura plus que faire pour elles.

- *Le malade n'est plus en état d'exprimer sa volonté.*

Il s'agit essentiellement des malades en état végétatif chronique ou en état pauci relationnel ou de personnes démentes.

Les questions sont multiples et complexes : jusqu'où aller, quand le décider, comment procéder ? S'agit-il de cesser une obstination déraisonnable, de garantir la continuité des soins nécessaires au respect de la personne, de provoquer la mort... Les termes éthiques des questions posées se superposent en grande partie à la précédente situation.

Dans tous les cas où le malade n'est plus en capacité d'exprimer lui-même sa volonté, la loi a affirmé la place et le pouvoir des proches même si cela est au prix d'un certain paradoxe juridique. La mise en œuvre attentive d'une démarche palliative appropriée répondant au besoin de soins et d'accompagnement que ces situations réclament est au cœur du devoir d'humanité de tout soignant, qui constitue en réalité l'objet de la médecine.

Si la loi Leonetti traduit clairement la volonté d'une préservation de la dignité du malade et de sa qualité de vie jusqu'à la mort par le refus d'une obstination déraisonnable pouvant justifier une limitation voire un arrêt des traitements, à aucun moment il n'est envisagé un arrêt des soins. La loi du 22 avril 2005 peut être considérée comme un laisser mourir sans faire mourir en accompagnant le malade vers une fin paisible.

Ainsi, au travers de la loi du 22 avril 2005, les équipes sont désormais en mesure d'améliorer la prise en charge d'un grand nombre de personnes en fin de vie.

7. L'évolution de Code de déontologie, l'article 37 du code de la santé publique.

Le législateur a fixé les règles qui permettent aux médecins de limiter ou d'arrêter des traitements devenus inutiles en évitant soigneusement de lui octroyer le droit de donner volontairement la mort. Il était légitime que, pour prendre une telle décision, la procédure collégiale à suivre, soit définie par le Code de Déontologie Médicale. L'article 37 consacré à la prise en charge de la douleur a donc été modifié pour répondre à cet impératif. Il conserve une première partie proche de l'ancienne rédaction sur l'obstination déraisonnable et la prise en charge de la douleur, à laquelle est ajoutée une seconde partie où est définie la procédure collégiale prévue par la loi.

Le médecin en charge du malade reste libre de sa décision, s'il respecte les règles définies par l'article 37, qui ne modifie pas le droit pénal, il doit rester le seul responsable de celle-ci et doit pouvoir la justifier a posteriori.

« **I.** - En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie.

« **II.** - Dans les cas prévus aux articles L. 1111-4 et L. 1111-13, lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut décider de limiter ou d'arrêter les traitements dispensés sans avoir préalablement mis en œuvre une procédure collégiale dans les conditions suivantes :

« La décision est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du

patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

« La décision prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches.

« La décision est motivée. Les avis recueillis, la nature et le sens des concertations qui ont eu lieu au sein de l'équipe de soins ainsi que les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. »

8. Les pratiques en France. Le rapport de l'IGAS (23).

Les données les plus récentes sur la mort à l'hôpital sont citées dans le Rapport sur la mort à l'Hôpital (IGAS 2009). Ces données, pour une part issues de l'INSEE, indiquent que sur les 532 100 décès enregistrés en 2008 en France métropolitaine, plus de la moitié (58%) se sont produits dans un établissement de soins. Plus précisément, 49,5% des patients concernés sont décédés dans un hôpital public, et 8,4% d'entre eux dans une clinique privée, contre seulement 27% de patients ayant trouvé à la mort à leur domicile. Les autres décès se sont produits pour 10,9% en maison de retraite et 1,5% sur la voie publique.

Plus spécifiquement parmi les décès qui surviennent à l'hôpital, on observe que 86% d'entre eux ont lieu dans des services dits de "courte durée", dans un service de médecine-chirurgie-obstétrique (MCO). Seuls 12% d'entre eux ont lieu dans le service de soins de suite et de réadaptation, et 2% en hospitalisation à domicile.

La place prépondérante du secteur public dans la prise en charge des décès est expliquée d'abord par le fait que les services des hôpitaux publics assurent 62% des hospitalisations. Ils comptabilisent pourtant près de 80% des décès qui surviennent dans un établissement de soins. Cette place prépondérante du secteur public s'explique par deux raisons :

- Les disciplines médicales contribuent davantage aux décès que la chirurgie. Or ce sont les hôpitaux publics qui ont les plus fortes capacités en médecine, par rapport aux cliniques privées qui effectuent davantage la chirurgie et l'obstétrique
- Les hôpitaux publics possèdent la majorité des services d'urgences et de réanimation dans lesquels se concentrent les décès. Le rapport de l'IGAS souligne en effet qu'un peu plus de 22% des personnes qui meurent en établissement de soin trépassent en service de réanimation, unité de soins intensifs ou de soins continus, et cette proportion s'élève à 36% en CHU.

Par ailleurs 16% des patients morts à l'hôpital décèdent à l'issue d'un séjour d'une durée inférieure ou égale à 24 heures, notamment aux urgences ou dans les unités d'hospitalisation de courte durée (UHCD) attenante. Les décès restants surviennent donc au terme d'une prise en charge généralement relativement longue permettant une connaissance réelle de l'état du patient. Pourtant, tous ces patients ne semblent pas faire l'objet d'une prise en charge adaptée à leur état. Les données restent cependant relativement rares.

Le peu voire l'absence d'évaluation des moyens nécessaires à l'accompagnement des familles et des patients a été également relevé dans le rapport. Cette situation freine les initiatives, dans la mesure où ces charges sont perçues par les services comme un surcroît de travail qui n'est pas pris en considération. L'absence d'identification des moyens mis en œuvre limite la possibilité pour les services et les établissements de s'engager dans un processus de progrès.

Pour garantir le droit à mourir dans la dignité à tous les patients amenés à décéder à l'hôpital, un certain nombre de propositions sont formulées par le rapport, afin de mettre fin aux disparités en invitant tous les acteurs à élaborer une stratégie réfléchie de prise en charge de la mort et d'accompagnement des familles :

- Confier aux hôpitaux, par une disposition législative, la missions de s'assurer que la

mort des malades, qu'ils ont au préalable tout fait pour soigner, se passe le mieux possible en permettant au mourant, s'il le souhaite, de prendre les décisions le concernant en respectant ses croyances et en accueillant ses proches

- Rendre le recueil de statistiques de la mortalité plus exhaustif et plus transparent, ce qui devrait conduire à réviser certaines pratiques
- Elaborer et de généraliser à l'ensemble des services des "bonnes pratiques concernant des éléments majeurs d'un accompagnement de qualité" : annonce de la fin de vie, rôle des proches et des bénévoles, soins de support, hypothèse d'un retour à domicile, traçabilité du suivi des patients en fin de vie, modalités de prises de décision d'arrêt ou de limitation de traitement, modes de coordination.
- Améliorer la prise en charge des personnes en fin de vie, notamment par une organisation des services qui accueillent le plus de mourants propice à offrir des conditions de fin de vie acceptable pour les malades et un accueil décent pour leurs proches.
- D'encourager les établissements de santé à assumer des fonctions mortuaires, et de leur confier une obligation de prévention des deuils pathologiques et de suivi des soignants confrontés régulièrement à la mort.

9. La problématique de la sédation de fin de vie. Recommandations 2009 de la SFAP relatives à la sédation pour détresse en phase terminale (1).

Le terme de sédation concerne des contextes ou des objectifs différents dans la pratique. Il peut s'agir du soulagement de la douleur, du contrôle de l'anxiété ou de favoriser le sommeil. Dans la pratique de la médecine palliative, l'objectif de sédation peut également être appliqué

au traitement visant à diminuer la perception d'une situation vécue comme insupportable. Si le recours à la sédation dans cet objectif reste peu fréquent dans les structures spécialisées de soins palliatifs, cette pratique tend à se banaliser en phase terminale, où, par exemple, la prescription de l'association de morphine et de midazolam à doses progressivement croissantes, n'apparaît pas toujours justifiée.

La SFAP avait proposé en 2002 des recommandations concernant « la sédation pour détresse en phase terminale » (8).

Cependant, en 2008, un certain nombre de constats a incité la SFAP à reprendre ce travail pour proposer des recommandations de bonne pratique :

- la nécessité d'actualiser et d'étendre le champ des recommandations en amont des situations de détresse en phase terminale ;
- le fait que la médecine moderne « fabrique » des situations de plus en plus complexes, génératrices d'interrogations sur la qualité de vie des malades, sur le sens de la vie, et que ces situations suscitent la question de la limitation ou de l'arrêt de traitement, et de la place de la sédation dans ces cas ;
- la forte pression de l'opinion publique, relayée par les médias et les élus, met en évidence des confusions sémantiques, une tendance à la simplification et à la généralisation qui occultent la complexité et la singularité des situations rencontrées;
- le fait que la mission parlementaire d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 (relative aux droits des malades et à la fin de vie) confiée par le Premier Ministre et le Président de l'Assemblée nationale à M. Jean Leonetti aborde la question de la place de la sédation ;
- le constat de dérives dans certaines pratiques dans le recours à la sédation et l'utilisation de certains antalgiques, en l'absence de recommandations ;
- la pauvreté et la rareté des données de la littérature sur le sujet.

Dans ce contexte, la SFAP a décidé d'actualiser le questionnaire sur la sédation avec de nouvelles recommandations en 2009 (1).

Dans ce texte, l'usage de la sédation pour détresse en médecine palliative est distingué de ses usages pour traiter l'anxiolyse ou l'insomnie. La détresse étant définie comme une situation d'inconfort majeur au cours de laquelle les symptômes de souffrance (physiques, psychiques ou existentielles) se manifestent de façon très importante et difficilement contrôlable (voire incontrôlable) par les thérapeutiques couramment utilisées.

Egalement, la phase terminale a été définie par la défaillance des grandes fonctions vitales (cardio-vasculaire respiratoires et neurologiques) aboutissant en l'absence de réanimation au décès.

10. Les pratiques en France. L'étude MAHO (24).

L'étude Mort-A-l'Hôpital (MAHO), soutenue par un financement du Ministère de la Santé (PHRC) a été menée en 2003 dans un contexte de forte volonté sociétale d'amélioration de la prise en compte des droits des patients.

Elaboration de l'instrument

Une première phase a consisté en un relevé des indicateurs de qualité de fin de vie selon la littérature. Des entretiens semi directifs ont été menés par un sociologue et un réanimateur avec une douzaine d'infirmières et de médecins exerçant en réanimation et en soins conventionnels aboutissant à un pré questionnaire avec un relevé d'indicateurs de

communication, de qualité de prise en charge des patients en fin de vie, de traçabilité et de satisfaction du médecin et de l'infirmière.

Une deuxième phase a consisté en une étude qualitative de faisabilité, menée durant 4 semaines à l'hôpital universitaire Henri Mondor, hôpital de 900 lits, au sein d'un service de réanimation chirurgicale. Une troisième phase a consisté en une étude quantitative de faisabilité auprès de l'ensemble des médecins et infirmières de l'Hôpital universitaire Henri Mondor de 18 parmi 20 services cliniques, 3 services de réanimation, 8 de médecine, un de gériatrie et 5 de chirurgie (2 refus).

La méthodologie précisait de décrire le premier cas de décès à partir de l'envoi du questionnaire jusqu'à un délai de 2 mois. Les 235 cas de décès décrits ont fait l'objet pour 54 d'entre eux (3 par service) d'une réévaluation rétrospective au moyen de l'interrogatoire des acteurs du décès et du dossier médical et infirmier.

Les indications méthodologiques principales ont été la très faible implication des médecins lors des décès des patients, qu'il s'agisse de leur participation citée par les infirmières qui ne dépassait pas 10% ou qu'il s'agisse des médecins eux-mêmes, qui précisaient leur manque d'information dans le questionnaire ou à l'interrogatoire, ainsi que la non exhaustivité significative des données des décès décrits plus de 10 jours après leur survenue.

Le relevé de données définitif comportait trois parties : la première relevait les caractéristiques principales du service incluant l'existence ou non de procédures de réflexion concernant le processus décisionnel de fin de vie et ses modalités d'application ainsi que le nombre de patients en charge de l'infirmière, le motif d'admission, les défaillances aiguës et chroniques du patient, le niveau d'information concernant l'engagement thérapeutique suivi et l'existence de souhaits exprimés par le patient ou ses proches. La deuxième partie relevait l'évolution des dernières heures du patient, qu'il s'agisse d'information du patient et des proches, de l'évolution des défaillances d'organes vitaux comme de la stratégie suivie en

termes d'analgésie, de confort ou d'accompagnement. La troisième partie, enfin, relevait les conditions du décès lui-même en précisant le niveau d'analgésie et la présence du personnel, des proches ou du représentant du culte.

Le relevé de données a été uniquement adressé à l'infirmière, considérée comme l'acteur de soins central de la prise en charge des patients, informée de toutes les décisions et de la stratégie médicale suivie, des souhaits du patient et de leurs proches, comme de l'information donnée ainsi que de l'évolution clinique du patient lors de leur prise en charge. En tenant compte de l'étude préliminaire, il a été proposé aux infirmières participantes de décrire le dernier cas de décès dans un délai de 10 jours ou le premier cas de décès à partir du lancement de l'étude jusqu'à un délai de 2 mois. Il n'a pas été tenu compte des cas de décès décrits plus de 10 jours après leur survenue dans l'exploitation des données.

Recrutement et participation des centres

Nous avons adressé un protocole d'étude en janvier 2004 à 2750 chefs de service et cadres infirmiers supérieurs de 294 hôpitaux (85 CHU et 209 CHG) des 100 départements français (95 métropolitains et 5 départements d'outremer) ainsi qu'aux délégations à la recherche clinique des hôpitaux qui en disposaient. Nous avons effectué une relance auprès des centres après quinze jours et une deuxième après un mois.

Après acceptation, nous avons adressé aux centres participants les questionnaires ainsi qu'une fiche de relevé des principales caractéristiques du service incluant le type de service, le taux annuel de décès, le nombre d'infirmières, le ratio patients - infirmières et l'organisation prévue du service en cas de décès.

Déroulement de l'étude

Cinq à dix infirmières, selon la taille du service, ont été désignées par le cadre de soins du service pour participer à l'étude, selon leur présence prévue dans le service.

Structuration de la prise en charge spécialisée en soins palliatifs lors de l'étude MAHO

En 2003 lors du déroulement de l'enquête MAHO, à la suite de la loi parue en 1999 (21)(21) l'application de plusieurs plans nationaux du ministère de la Santé avait permis la mise en place de 80 unités fixes de soins palliatifs comprenant environ 800 lits ainsi qu'environ 300 équipes mobiles pluridisciplinaires au sein des institutions, comprenant médecins, infirmières et psychologues. Ces unités mobiles ont pour mission la prise en charge des patients dans les services après demande de consultation de la part des équipes et la formation des personnels dans les services.

Confidentialité

Les données concernant le patient ont été d'emblée anonymisées au niveau du service et il n'y avait pas d'identification des infirmières lors du relevé de données.

Participation

Deux cents hôpitaux ont participé à l'étude (68.0% parmi 294) de 92 départements (92.0% parmi 100). Il s'agissait de 63 centres universitaires (74.1% parmi 85) et de 137 centres généraux (65.5% parmi 209). Parmi les 2750 services sollicités, 1033 services (37.6%) ont participé et 613 (22.3%) ont déclaré au moins un décès.

Nous avons exploité les données de 3793 cas de décès décrits par l'infirmière qui en avait la charge (participation de 57.6% parmi 6586 cas attendus).

Les 3793 patients étaient hospitalisés dans des services de soins conventionnels (66.2%), incluant des services de médecine (44.8%), de chirurgie (10.7%), de gériatrie (9.9%), de soins palliatifs (0.9%), dans des services d'urgences (6.0%) ou dans des unités de réanimation (27.8%) incluant des unités de réanimation médicale (8.5%), chirurgicale (3.8%), polyvalente (13.5%) et des unités de soins intensifs (2.0%). Messages délivrés par l'étude.

L'étude a mis en évidence une grande insatisfaction des infirmières en charge des patients décédés, hormis dans les unités de soins palliatifs. Elle a établi un constat accablant des pratiques en relevant que moins de la moitié des patients étaient engagés dans une stratégie de démarche palliative malgré des décès prévus depuis plusieurs jours, que la prise en charge de la souffrance physique et morale était insuffisante malgré des symptômes très fréquemment relevés, que le recours aux équipes mobiles restait insuffisant et que l'investissement médical restait rare dans l'approche de la fin de vie au sein des services de soins curatifs. Les résultats de l'étude ont cependant fait également apparaître des perspectives d'amélioration encore inexploitées en particulier en considérant les critères de satisfaction relevés comme critères d'évaluation de la qualité de prise en charge des patients lors du décès.

Les principales données issues de l'étude ont été les suivantes :

- Un défaut d'accompagnement des patients en fin de vie. Seuls 25% des patients sont morts accompagnés de leurs proches et un patient sur cinq est mort sans personne auprès de lui.
- Un défaut de prise en compte de l'inconfort et de la souffrance physique ou morale du patient. Seuls 54% des patients ont bénéficié d'un traitement de confort au moment de leur décès, y compris dans les cas de détresse respiratoire qui était notée dans 70% des cas.

- Seuls 17% des patients décédés dans des services de soins curatifs ont bénéficié d'une consultation par une équipe mobile de soins palliatifs. Moins de la moitié des patients décédés étaient engagés dans une stratégie de démarche palliative alors même que plus des deux tiers des décès étaient prévus depuis plusieurs jours, ce qui sous-entend que plus de la moitié des patients sont décédés dans une stratégie de soins maximaliste assimilable à de l'obstination thérapeutique.
- Seules 20% des décisions de fin de vie étaient notées dans le dossier, les autres décisions relevant d'une transmission par l'oral, ce qui suggère un défaut de communication et de réelle collégialité au sein des équipes.
- Seulement 12% des services disposaient de procédures spécifiques d'aide au processus décisionnel de fin de vie alors que plusieurs travaux ont montré que leur mise en place pouvait améliorer la qualité de décès des patients par la prise en charge des symptômes des derniers jours de vie, la mise en évidence de refus de soins et surtout la démarche de collégialité et de traçabilité qu'elles proposent.
- Une absence d'investissement médical dans l'approche de la fin de vie au sein des services de soins curatifs. Seuls 10% des médecins en charge ont pu décrire dans l'étude de faisabilité les conditions d'évolution et de derniers instants de leur patient qui venait de décéder.
- Un manque de satisfaction du personnel infirmier des conditions de décès. Si la majorité a considéré avoir fait du mieux qu'elles pouvaient, seules 35% des infirmières se sont déclarées satisfaites des conditions de décès de leur patient, qu'elles ne souhaiteraient ni à elle-même ni à leur proche. Il est intéressant de noter que les deux tiers des infirmières en charge d'un patient mourant n'avaient jamais reçu de formation dans le domaine de la fin de vie et que les perceptions négatives n'étaient pas retrouvées parmi les équipes exerçant en unité de soins palliatifs.

Problématique

Les conditions de fin de vie en France ont été explorées à une large échelle au travers de l'étude Mort-A-l'Hôpital (MAHO) menée en 2003 dans 600 centres et décrivant la fin de vie de près de 4000 patients (24). L'étude, publiée en 2008, a montré une globale inadéquation des pratiques au regard de l'exigence des patients et des textes, avec des conditions de fin de vie non satisfaisantes pour les patients mais aussi des situations mal vécues par les proches ou les soignants.

Si de nombreux travaux (25) et recommandations permettent d'entrevoir la qualité potentielle d'une prise en charge par les soins palliatifs, très peu de travaux ont abordé cette problématique.

D'autres travaux ont relevé la persistance en France de pratiques en inadéquation avec les droits des patients en fin de vie, en particulier en termes de recours aux équipes de soins palliatifs (26). Dans ce contexte, l'étude MAHO représente aussi à notre connaissance l'une des rares études à explorer l'évolution de patients qui dans certains cas ont été pris en charge par une équipe spécialisée de soins palliatifs et d'autres pas.

Aussi, il nous a semblé intéressant d'effectuer une relecture des résultats de l'étude MAHO, afin de mesurer l'impact qu'a pu avoir une intervention spécialisée en soins palliatifs sur les conditions de décès et en particulier sur les pratiques de sédation de fin de vie, en considérant comme des indicateurs de bonnes pratiques, différentes recommandations récentes concernant la sédation de fin de vie proposées par la SFAP.

Méthodologie de notre travail

Nous avons effectué une revue de la littérature française et anglo-saxonne des recommandations et des pratiques concernant la sédation en fin de vie à partir de PubMed.

Nous avons issu des récentes Recommandations 2009 de la SFAP (1) concernant la sédation, les principales questions suivantes:

- Quelles sont les indications de la sédation ?
- Quels sont les médicaments utilisés ?
- Quelles sont les modalités pratiques de la sédation ?

Nous avons identifié 2 groupes de patients à partir de la base de données MAHO selon que les patients étaient décédés dans le cadre ou non d'une prise en charge par une équipe spécialisée en soins palliatifs.

Nous avons comparé les données de l'étude MAHO aux recommandations concernant les questions posées, pour ce qui concerne:

- les caractéristiques principales du patient
- les symptômes présentés
- le type de stratégie de traitement
- les modalités de sédation
- le niveau d'accompagnement psychique du patient
- le niveau d'accompagnement des proches
- la satisfaction des infirmières en charge des patients
- le niveau de formation des infirmières en charge d'un patient en fin de vie dans le domaine du soin palliatif.

Résultats

Constitution des groupes

Le groupe des patients pris en charge par une équipe spécialisée de soins palliatifs a été constitué des patients suivants :

- Les patients pris en charge dans une unité fixe de soins palliatifs (n=35)
- Les patients ayant été uniquement consultés par une équipe de soins palliatifs :
 - dans un service de médecine (n=288)
 - dans un service de chirurgie (n=72)
 - dans un service de gériatrie et long-séjour (n=46)
 - dans un service de réanimation ou de soins intensifs (n=23)
 - dans un service d'Urgences ou d'Urgences-Porte (n=2)
 - dans un service de pédiatrie (n=1)

Au total, 467 patients étaient dans le groupe soins palliatifs (SP+) et 3326 patients dans le groupe sans prise en charge spécifique en soins palliatifs (SP-) (tableau 1)

Organisation générale des services

Les périodes de visites accordées aux proches étaient d'une durée le plus souvent supérieure à 2h (175, 88%), le plus souvent uniques (185, 93%) mais étaient susceptibles d'être élargies lors d'une fin de vie dans 99% des centres.

Des procédures de réflexion concernant le processus décisionnel d'arrêt des traitements spécifiques et ses modalités d'application étaient en place dans 12% des services (75) et 26% des patients décrits (990) sont décédés dans un service disposant de telles procédures.

La charge en soins estimée du patient était supérieure à 20% pour 71% et supérieure à 50% pour 27%. Le décès du patient était attendu par 74.1% (2809) des infirmières lors de leur prise de fonction et 49.6% (1881) étaient informées de la fin de vie du patient depuis plusieurs jours.

Formation

Les deux cinquièmes des infirmières avaient suivi une formation spécifique sur la fin de vie (1452, 38.3%), 44.6% en soins conventionnels, 26.8% en réanimation ou aux urgences et 77.1% en unité de soins palliatifs ($p<0.05$).

Une majorité des répondants contrairement à ceux exerçant en unités de soins palliatifs, souhaitait suivre une telle formation, qu'elle concerne l'éthique de fin de vie, les recommandations ou la démarche palliative avec respectivement 72.8% vs 48.6% ($p<0.001$), 65.5% vs 31.4% ($p<0.001$), 64.0% vs 28.6% ($p<0.001$).

Caractéristiques des patients.

Le sex ratio H/F et l'âge moyen des patients étaient comparables dans les deux groupes, 1.15 et 67 ± 10 ans pour SP+, 1.21 et 68 ± 35 pour SP-.

La fin de vie était le principal motif d'admission (23.3%, $n=882$) des patients décrits, pour SP+ (47.2%) comme pour SP- (19.9%) ($p<0.05$).

La pathologie onco-hématologique était la principale pathologie chronique (34.6%, $n=1312$), pour SP+ (58.6%) comme pour SP- (31.2%) ($p<0.05$).

Les deux tiers des patients étaient autonomes au domicile (64.3%), 58.6% pour SP+ et 65.1% pour SP- ($p<0.05$); 18.7% vivaient avec une aide à domicile, 26.3% pour SP+ et 17.6% pour SP- ($p<0.05$); 13.3% vivaient en institution, 16.6% pour SP+ et 12.8% pour SP- ($p<0.05$); 0.4% étaient sans domicile, aucun pour SP+ et 0.4% pour SP- (NS).

Les patients étaient en capacité de communiquer dans 29.7% des cas (n=1128), 28.9% en SP+ et 29.8% en SP- (NS).

Seulement 14.4% (547) s'étaient exprimés sur leurs choix concernant l'engagement thérapeutique, le plus souvent auprès des médecins (409, 74.8%), 38.9% en SP+ et 10.9% en SP- (p<0.05).

Il s'agissait d'un refus de soins dans 45.6% de ces cas (249, soit 6.6% de l'ensemble des patients), 12.6% en SP+ et 5.3% en SP- (p<0.05).

La quasi-totalité des patients avait un entourage connu de l'équipe (3721, 98.1%). Il s'agissait principalement de l'enfant (2593, 68.4%) et du conjoint (1956, 51.6%). Un médecin traitant était identifié dans 5.5% des cas (208).

Une personne de confiance avait été désignée formellement par 14.3% des patients (n=544), 18.4% en SP+ et 13.7% en SP- (p<0.05).

Les principales caractéristiques des patients sont détaillées dans les tableaux 1 et 2.

Fin de vie prévue et décision de limitation ou d'arrêt des traitements

La fin de vie était prévue pour 73.8% des patients, 88.2% pour SP+ et 71.8% pour SP- (p<0.05).

La moitié des cas étaient concernés par une décision de limitation ou d'arrêt thérapeutique (1722, 45.4%), 52% (n=244) pour SP+ et 44% (n=1478) pour SP- (p<0.05).

Ces décisions étaient inscrites dans le dossier dans 44.0% de ces cas (759), 23.7% pour SP+ et 19.4% pour SP- (p<0.05).

Evolution clinique du patient les heures précédant le décès.

Dans les heures précédant leur décès, 96.9% (3675) des patients ont présenté une défaillance d'au moins un organe vital, principalement respiratoire (2657, 70.1%) mais aussi neurologique (55.2%, 2093), hémodynamique (45.3%, 1719) ou rénale (22.4%, 849).

Accompagnement du patient lors du décès.

La moitié des patients est décédée entre 7h et 19h (2032, 53,6%).

Une majorité des proches avait été informée dans les heures précédant le décès de l'état de gravité du patient (2978, 78.5%) avec 83.3% (n=389) pour SP+ et 77.8% (n=2589) pour SP- (p<0.05).

Les proches ont rendu visite au patient le jour du décès dans 54.6% (n=2071), 79.7% en SP+ et 51.1% en SP- (p<0.05).

Moins d'un dixième des patients ou de leurs proches ont fait la demande d'une visite d'un représentant du culte (8.8%, 334), 5.7% (n=27) en SP+ et 9.2% (n=307) en SP- (p<0.05).

Le patient est mort seul sans présence autour de lui dans 16.1% des cas (n=612), 24.4% (n=114) pour SP+ et 15.0% (n=498) pour SP- (p<0.05).

Un membre de l'équipe médico-infirmière était présent dans 57% des cas (n=2165), une infirmière dans 39.4% des cas (n=1494), une aide-soignante dans 34.2% (n=1299), un médecin dans 20.3% (n=770), un cadre infirmier dans 3.0% (n=115) et un représentant du culte dans 0.4% (n=15).

Un proche était présent auprès du patient dans un quart des cas (925, 24.4%), significativement plus fréquemment dans le groupe SP+ que SP- (55.7% vs 20.0%, p< 0.05).

Les facteurs significativement associés à la présence du proche en analyse multivariée étaient :

- la consultation prévue de soins palliatifs

- l'horaire du décès entre 07h et 19h
- l'hospitalisation hors de la réanimation
- la néoplasie, l'autonomie pré-existante du patient
- la désignation d'un représentant,
- le décès attendu le jour même
- l'information des proches de l'état du patient dans les heures précédant le décès
- la présence du médecin et/ou du cadre infirmier dans le service

Les analyses uni et multivariées sont détaillées dans les tableaux 3 et 4.

Un entretien avec les proches a suivi le décès dans 73.8% (n=2798) des cas, 82.2% en SP+ et 72.6% en SP- (p<0.05). Cet entretien a été conduit en majorité par l'infirmière seule dans 59.7% des cas (n=1903), 70% (n=327) en SP+ et 58.2% (n=1937).

Sédation

Moins de la moitié des patients sont décédés avec une sédation (45.6%, n=1730), 58.4% pour SP+ et 43.8% pour SP- (p< 0.05) avec peu de renforcement près du décès en termes de produits ou de posologies et sans différence entre les groupes (tableau 5).

Morphiniques

Un tiers des patients sont décédés avec un traitement par morphiniques (1315, n=34.6%), 48.2% pour SP+ et 33.6% pour SP- (p<0.05). Les patients du groupe SP+ ont significativement plus reçu de morphiniques en intraveineux continu seulement (p<0.05), en association avec des bolus (p<0.05) ou en sous-cutané (p<0.05). Seuls, quelques patients du groupe SP- ont été traités par des bolus de morphiniques seuls (NS).

Dans les dernières heures, la posologie des morphiniques a été majorée pour 15.5% et pour 6.1% (n=232) au moment du décès, sans différence entre les groupes.

Le tableau 5 et la figure 1 détaillent les modalités de sédation par morphiniques.

Benzodiazépines

Seulement 13.8% (n=524) des patients ont eu une sédation par benzodiazépines, mais significativement plus fréquemment dans le groupe SP+ que SP- (38.1% vs 10.4%, $p < 0.05$).

Les benzodiazépines ont été utilisés essentiellement en intraveineux continu. L'administration par bolus seuls a été uniquement pratiquée dans le groupe SP- (0% vs 0.6%, $p < 0.05$).

Seulement 5.3% (n=203) des patients ont vu leur prescription de benzodiazépines majorée dans leurs dernières heures, mais significativement plus fréquemment dans le groupe SP+ (20.1% vs 3.2%, $p < 0.05$). Lors du décès, les posologies ont été renforcées dans 3.6% (n=138) concernant significativement plus souvent l'administration de bolus dans le groupe SP- (0% vs 0.7%, $p < 0.05$) et plus de traitement intraveineux dans le groupe SP+ (8.5% vs 2.2%, $p < 0.05$).

Le tableau 5 et la figure 1 détaillent les modalités de sédation par benzodiazépines.

Neuroleptiques et autres hypnotiques

L'association de neuroleptiques ou d'hypnotiques tels que le propofol a été pratiquée dans respectivement 4.2% (n=161) et 6.3% (n=239) des patients, sans différence significative entre les deux groupes. Par contre, l'administration de ces molécules a été significativement plus importante à l'approche du décès (24.8% vs 2.0%, $p < 0.05$).

Le tableau 5 et la figure 1 détaillent les modalités de sédation par neuroleptiques ou autres hypnotiques.

Facteurs associés à une prise en charge palliative spécialisée

Les facteurs associés en analyse uni- et multi-variée à la prévision (réalisée ou non) d'une consultation spécialisée de soins palliatifs sont détaillés dans les tableaux 6 et 7.

Les principaux facteurs associés significativement en analyse multivariée sont:

- l'existence de procédures spécifiques d'aide au processus décisionnel de fin de vie,
- l'hospitalisation hors de la réanimation,
- l'admission pour fin de vie,
- la néoplasie,
- la connaissance des souhaits exprimés par le patient concernant l'engagement thérapeutique,
- l'information de l'infirmière de la fin de vie,
- la notification dans le dossier de la décision de ne pas réanimer.

Perception de la qualité du décès par les infirmières.

Les deux tiers des infirmières ont jugé que les patients étaient décédés dans des conditions jugées habituelles dans le service (65.3%, n=2477), 88.2% (n=412) en SP+ et 62.1% (n=2065) en SP- (p<0.05).

Cependant, seules 35.1% des infirmières (n=1332) ont considéré les conditions de ce décès comme acceptables pour leurs proches, 72.3% (n=338) en SP+ et 29.8% (n=993) en SP- (p<0.05). De même, seulement 41.1% (n=1560) ont considéré que ces conditions seraient satisfaisantes pour elles-mêmes, 77.5% (n=362) en SP+ et 36.0% (n=1197) en SP- (p<0.05).

Les facteurs associés significativement à la perception par l'infirmière de conditions de décès acceptables pour elle ou ses proches étaient en analyse multivariée :

- l'existence de procédures spécifiques d'aide au processus décisionnel de fin de vie (OR : 1.5, 95%IC : 1.3-1.8, $p < 0.0001$),
- le nombre de patients pris en charge par l'infirmière (OR : 0.95, 95%IC : 0.92-0.97, $p < 0.0001$),
- le décès attendu par l'infirmière (OR : 1.2, 95%IC : 1.1-1.4, $p = 0.005$),
- la désignation d'une personne de confiance par le patient (OR : 1.3, 95%IC : 1.1-1.6, $p = 0.005$),
- la transcription dans l'observation d'une décision de limitation ou de ne pas réanimer (OR : 1.4, 95%IC : 1.1-1.6, $p = 0.0005$),
- l'absence de douleur majorée avant le décès (OR : 2.0, 95%IC : 1.6-2.5, $p < 0.0001$),
- l'information des proches du décès prévisible (OR : 1.5, 95%IC : 1.2-1.8, $p = 0.0002$),
- la présence des proches au moment du décès (OR : 2.1, 95%IC : 1.8-2.5, $p < 0.0001$),
- la proposition par le service d'un représentant du culte (OR : 1.5, 95%IC : 1.2-1.8, $p < 0.0001$),
- l'entretien avec les proches après le décès (OR : 1.6, 95%IC : 1.3-1.9, $p < 0.0001$).

Discussion

L'objectif principal de notre travail était de faire émerger, à partir des données de l'étude multicentrique MAHO et des recommandations de bonnes pratiques émises par la SFAP, les différences de modalités de sédation des patients en phase terminale, selon qu'ils aient pu bénéficier d'une approche spécialisée ou non par les équipes de soins palliatifs.

Notre travail confirme, avec les limites d'une lecture rétrospective, qu'effectivement, les modalités de traitement de sédation des patients en fin de vie sont plus appropriés et plus proches des recommandations lors de la prise en charge par une équipe spécialisées de soins palliatifs (d'une unité fixe ou mobile).

Notre travail confirme également le constat du rapport de l'IGAS d'une prise en charge insuffisante à l'hôpital des patients en phase terminale par les équipes spécialisés de soins palliatifs.

1 - La sédation

1.a. Situations justifiant l'intervention ou non des équipes de soins palliatifs

Les recommandations 2009 de la SFAP ont défini les différentes situations pouvant justifier une sédation:

- En phase terminale

- Les complications aiguës à risque vital immédiat constituent une indication de sédation.
- Les situations qui peuvent se compliquer d'un risque vital immédiat sont les hémorragies cataclysmiques, notamment extériorisées, de la sphère ORL, pulmonaire

ou digestive et les détresses respiratoires asphyxiques (sensation de mort imminente par étouffement avec réaction de panique).

- Il est recommandé d'évaluer préalablement la probabilité de la survenue d'une telle complication.
- Les symptômes réfractaires constituent une indication de la sédation. C'est le caractère réfractaire et la pénibilité du symptôme pour la personne malade qui justifient la sédation. Est défini réfractaire tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient.

- En phase palliative

- Un symptôme réfractaire en phase palliative peut être une indication de sédation intermittente ou transitoire.

Dans l'étude MAHO, les patients pris en charge par une équipe de soins palliatifs sont porteurs essentiellement d'une pathologie cancéreuse. Les symptômes décrits dans l'étude par les patients avant leurs décès sont variés et se rapprochent en fréquence des données issues de la littérature (27, 28). La dégradation progressive de l'état du patient à l'approche de la mort s'accompagne de manifestations particulièrement désagréables sur le plan physique, mais aussi sur le plan moral, en l'absence de contrôle.

Les recommandations de la SFAP ont aussi précisé les différents symptômes réfractaires recensés dans la littérature donnant lieu à une indication de sédation en phase terminale (1, 8):

- certaines douleurs, une détresse respiratoire, les états d'anxiété et d'angoisse
- l'agitation
- les états confusionnels (délirium)
- les états de panique

- les nausées et les vomissements
- les myoclonies, les mouvements anormaux, les convulsions
- les troubles du sommeil
- les hémorragies foudroyantes

Parmi ces symptômes dits réfractaires, les plus fréquemment rencontrés sont la dyspnée, l'épuisement, la douleur et le délire (27, 28).

1.b. Quelle terminologie pour la sédation des patients en fin de vie ?

Contrairement à l'esprit d'accompagnement et de soulagement de la démarche palliative, l'administration d'un traitement à visée sédative chez un patient en phase terminale fait l'objet de nombreuses controverses à travers la littérature concernant le sens à lui donner ainsi que son risque de dérives.

En ce cadre, les différences de modalités de sédation selon la prise en charge ou non par les équipes de soins palliatifs dans l'étude MAHO suggèrent des ambiguïtés ou des intentions différentes selon l'expérience des équipes. Nous pouvons en avancer plusieurs explications.

En premier lieu, il existe un manque de clarté ou d'une définition qui fasse l'unanimité dénoncé par de nombreux auteurs (29-32). Une revue de la littérature basée sur l'analyse de 37 articles originaux montre que la prévalence d'une pratique désignée par les auteurs comme étant de la sédation palliative varie de 3,1 à 51% au sein des Unités de Soins Palliatifs, et de 1,33 à 26% en cas d'intervention, dans les services, d'une Equipe Mobile de soins Palliatifs (EMSP). La sédation serait pratiquée de manière intermittente plus souvent que de manière continue, suggérant que le sens donné à la sédation peut aussi varier selon les modalités

d'administration du produit. Les incertitudes sur le vocabulaire et les confusions de représentation traduisent avant tout des difficultés éthiques et contribuent à expliquer le malaise des équipes. La discussion sur les mots est avant tout une discussion sur les normes. On retrouve dans la littérature en langue anglaise un grand nombre d'expressions pour désigner la ou les pratiques : parmi les plus fréquemment employés, les termes de « terminal sedation » (sédation terminale), « palliative sedation » (sédation palliative), « end of life sedation » (sédation de fin de vie) ou encore « sedation at the end of life » (sédation en fin de vie) (29-32).

Choisir de qualifier la sédation de palliative ou de terminale renvoie à des représentations par nature opposées : si l'idée de palliative n'exclut pas la notion de réversibilité, qui rapprocherait alors la sédation en fin de vie des pratiques de sédation en réanimation précédemment évoquées, la notion de sédation terminale sous-entend par définition le maintien jusqu'au décès. Pourtant, lorsque l'on envisage les soins palliatifs dans un continuum avec les soins curatifs, on conçoit qu'il soit dans certains cas possibles d'administrer à un patient souffrant de symptômes réfractaires une sédation temporaire, dite de répit, qui ne soit pas un accompagnement jusqu'au décès mais permette de passer un moment difficile avec davantage de sérénité. Les différences de définitions compromettent également l'exploration des pratiques. Par exemple, un certain nombre d'auteurs approchent le concept de sédation en termes de survie des patients. Aussi, la SFAP recommande en 2009 de ne plus qualifier la pratique de sédation elle-même, mais de qualifier la phase à laquelle elle est pratiquée (1). Suivant cette approche, on ne parlerait plus de sédation palliative ou terminale, mais de sédation en phase palliative, ou de sédation en phase terminale, selon les moments du soin auxquels elle est pratiquée. En outre cette sédation peut toujours être qualifiée de complète ou de proportionnelle, d'intermittente ou de permanente, selon les modalités suivant lesquelles

elle est mise en place (1). Cette première construction apporte donc un éclairage intéressant au débat sur le sens des pratiques : ce n'est pas la sédation qui est « terminale » au sens qu'elle terminerait la vie du patient, mais bien la pathologie, ayant précipité le patient dans la phase terminale du soin, qui justifie en l'absence d'autres solutions le recours à une sédation que les médecins se résolvent à mettre en place.

Il est également souvent évoqué l'ambiguïté d'une pratique présentée comme s'intégrant dans une démarche d'accompagnement, qui diminue dans sa forme extrême (sédation profonde et permanente) voire anéantit toute perspective d'accompagnement relationnel du patient, toute possibilité de discussion et de vie de relation avec son entourage. Pire, elle pourrait placer elle-même le patient dans un état de vulnérabilité et de dépendance absolue vis-à-vis de son entourage et de l'équipe médicale. Dès lors une discussion peut donc avoir lieu sur l'éthique de la démarche, surtout si la question de l'impact des traitements sur la durée de la vie reste en suspens (33).

1.c. Les pratiques de sédation

Dans l'étude MAHO, seulement 54% de l'ensemble des patients ont pu bénéficier d'un traitement par morphiniques au moment de leur décès, en tenant compte de la sédation en cours lors de la prise de fonction de l'infirmière et la majoration du traitement dans les heures ayant précédé le décès.

Toutes les recommandations parues dans le domaine ont fait du soulagement de la douleur le déterminant essentiel de la qualité de la fin de vie et de la préservation de la dignité du patient (1, 9, 10, 34) et la loi du 22 avril 2005 concernant les droits du malade en fin de vie est venue

confirmer la nécessité de traiter la douleur malgré le risque d'abrégé la vie du patient. L'une des sociétés savantes de réanimation, la Société Française de Réanimation de Langue Française (SRLF), a ainsi récemment proposé une actualisation de ses recommandations concernant les décisions de fin de vie en réanimation, en tenant compte de la loi Leonetti (35). Elles mettent l'accent sur la nécessité de prendre plusieurs précautions avant la mise en œuvre d'une sédation en fin de vie.

Nos données suggèrent que, même à l'approche directe du décès, les équipes semblent réticentes à l'adoption d'une stratégie de soins ouvertement palliative. Une majoration de la douleur dans les dernières heures de vie a été ainsi rapportée près de deux fois plus fréquemment parmi les patients sans prise en charge spécialisée que parmi les équipes suivis par une équipe de soins palliatifs.

Dans la pratique, deux catégories de situations qui nécessitent une sédation de fin de vie se distinguent :

- les situations à risque vital immédiat en phase terminale ;
- les symptômes réfractaires en phase terminale ou palliative.

Concernant les modalités de la sédation, la SFAP comme la SRLF ont recommandé de s'assurer en premier lieu que la finalité de celle-ci est bien le soulagement du patient et non pas celui de l'équipe soignante ou de l'entourage et que l'unique objectif est bien de contrôler des symptômes réfractaires à un traitement symptomatique bien conduit.

Il est également recommandé de s'assurer qu'elle résulte d'une discussion interdisciplinaire et fait l'objet du consentement du patient, de l'entourage et de consignes écrites à la disposition de l'ensemble des soignants. Enfin, il est indispensable de s'assurer qu'une réévaluation de chaque cas avec une réflexion éthique est systématiquement entreprise par l'équipe. Enfin, les

deux sociétés savantes ont fortement recommandé d'associer les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) à cette réflexion. Aussi, les questions à se poser en préalable à la stratégie de sédation-analgésie doivent être :

- Une évaluation correcte a-t-elle permis d'identifier et de traiter tous les problèmes réversibles ?
- Les traitements pharmacologiques ont-ils été optimisés (titration correcte des morphiniques si dyspnée, neuroleptiques si délire, ...) ?
- Les buts de la sédation-analgésie (intentionnalité) ont-ils été expliqués et discutés avec le patient et son entourage ?
- La décision de sédation-analgésie a-t-elle fait l'objet d'un consensus d'équipe ?
- La réversibilité de la sédation-analgésie a-t-elle été bien intégrée dans la stratégie adoptée, en ayant précisé les conditions d'arrêt ou d'allègement du traitement (par exemple, lors des visites de l'entourage pour permettre une communication entre le patient conscient et ses proches) ?

En pratique, les traitements envisageables et leurs conditions d'administration dans le cadre d'une sédation-analgésie dépendent de la situation dans laquelle se trouve le malade. Dans tous les cas, toute administration de produits en intraveineux doit faire l'objet d'une titration dans la mesure du possible. Ainsi, il est recommandé de privilégier une approche multimodale associant plusieurs autres médicaments à la morphine. Les différents traitements et voies d'administration possibles dans cette situation sont :

- Les morphiniques en intraveineux (Fentanyl®, Sufentanyl®, morphine) , par PCA contrôlée par le patient ou en sous-cutané (morphine)
- Les benzodiazépines : midazolam (Hypnovel®)
- Les anesthésiques intraveineux : propofol (Diprivan®) et Kétamine

- Les anesthésiques locaux : sprays de lidocaïne
- Des antidépresseurs
- Des anticonvulsivants

Les morphiniques

Si la morphine reste essentielle dans la lutte contre la douleur, son utilisation a fait l'objet de nombreux débats et le législateur n'a reconnu l'importance du soulagement de la douleur en fin de vie que tardivement en 1999 (loi 1999), même si depuis, tous les textes en ont réitéré l'importance. Plusieurs études ont pourtant montré que le soulagement de la douleur des patients mourants ne nécessitait pas des doses massives pour être adéquat (1, 36).

Les hypnotiques

Dans l'étude MAHO, le recours aux **hypnotiques**, propofol ou midazolam, a été globalement peu utilisée mais significativement plus souvent dans le groupe des patients ayant bénéficié d'une prise en charge spécialisée avec un taux de 58.2% comparé à 13.6% dans le groupe sans prise en charge spécialisée en soins palliatifs.

Egalement, il n'a pas été constaté globalement d'augmentation majeure des hypnotiques lors de l'évolution des dernières heures, sauf et significativement plus dans le groupe incluant la prise en charge spécialisée.

Les recommandations de la SFAP sont en faveur de l'utilisation des hypnotiques en raison de leur effet anxiolytique, majeur et majoré en fin de vie, utilisable chez l'enfant, l'adulte ou le sujet âgé. En cas d'inefficacité du midazolam, il est recommandé de le remplacer par un

médicament sédatif d'une autre classe pharmacologique. Il est intéressant de noter, que, précédant ces recommandations, l'étude MAHO révèle également une plus grande utilisation de neuroleptiques ou de propofol lors d'une prise en charge par les équipes de soins palliatifs.

Pourtant, notre revue de la littérature montre que seulement 24% des équipes étudiées utilisent le midazolam dans le cas de la sédation de fin de vie (29). Il apparaît dans ce cas, que les doses quotidiennes moyennes comprises entre 18,5 à 40 mg, et des extrêmes rapportés de 1 à 450 mg/j (29). Dans une étude comparant un groupe de patients n'ayant reçu aucune sédation ou ceux ayant reçu une sédation pendant moins de 48 heures a montré des durées moyennes de survie après admission tout à fait équivalentes, avec respectivement 14,3 et 14,2 jours en moyenne (29). Ces durées de survies étaient plus courtes que celles des patients recevant une sédation d'une semaine ou plus, avec une moyenne de 36,6 jours, malgré la présence de doses de Midazolam très largement supérieures (54,5 mg/j en moyenne) à celles reçues par les patients n'ayant fait l'objet d'une sédation que pendant les 24 dernières heures de vie (25,7 mg/j en moyenne). Une autre étude menée par une équipe de chercheurs italiens (30) et présentant l'avantage d'avoir un design prospectif a fait aussi état d'une durée de vie supérieure des patients sous sédation par rapport à ceux n'en recevant aucune. Ces résultats en apparence surprenants confirment pourtant ceux d'un certain nombre d'autres études (36-39), concordantes à dire qu'aucune preuve ne vient supporter l'idée qu'un traitement à visée sédatif en fin de vie, appliqué conformément aux recommandations de bonnes pratiques, ne soit responsable d'un raccourcissement du temps de survie des patients.

Ces observations répétées favorisent les confusions, sans pour autant asseoir la preuve que la succession chronologique des évènements traduise un lien de causalité. Elles sont donc insuffisantes pour démontrer que la sédation ait entraîné leur survenue anticipée. L'étude menée par Chambaere et coll. (40) autorise même à s'inquiéter de la validité globale des

protocoles utilisés en clinique : les opioïdes seraient souvent utilisés seuls dans ce que certains praticiens estiment être et déclarent comme étant un processus de sédation terminale. Il y existe pourtant un consensus fort sur le fait que la morphine et ses dérivés ne sont pas des sédatifs et qu'ils ne peuvent être utilisés à cette fin (contrairement au propofol (diprivan) par exemple, qui est utilisé en seconde intention si les benzodiazépines sont proscrites ou inefficaces chez le patient).

1.d. Sédation en phase terminale à différencier de l'euthanasie ou de l'intentionnalité de décès

Une autre question, tout aussi complexe, est le lien qui peut être fait entre sédation de fin de vie et euthanasie, que cette relation soit intentionnelle de la part du médecin ou involontaire par mauvaise pratique. Le contexte néerlandais est particulièrement intéressant dans ce cadre puisque l'euthanasie y est dépénalisée depuis 2002. Il a été ainsi noté une augmentation significative des décès de patients faisant l'objet d'une sédation de fin de vie entre 2001 et 2005. Certains auteurs ont suggéré l'hypothèse du risque, voire de la tentation, euthanasique que la pratique de la sédation en fin de vie engage sur une dangereuse « pente glissante » (the « slippery slope »), avec la crainte qu'elle amène à terme à la banalisation d'une pratique d'euthanasie déguisée voire, au maximum, entérinée et assumée (41, 42).

Egalement, dans le contexte d'une phase terminale, toute injection de produits avec intentionnalité de décès, comme l'injection de curares ou de sédatifs en bolus à hautes doses chez un patient non ventilé ou l'injection de chlorure de potassium, est un acte d'euthanasie. Elle n'est jamais justifiable et est juridiquement qualifiable d'homicide volontaire (« *Le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort.* » (Art. 38 du Code de déontologie

médicale, art. R4127-38 du code de la santé publique, Art. 221-1 du Code pénal).

Plusieurs textes légaux cadrent l'interdiction de l'intentionnalité de décès. L'administration de produits à visée directement mortifère relève ainsi de l'article 221-5 du code pénal qui prévoit que « *le fait d'intenter à la vie d'autrui par l'emploi ou l'administration de substances de nature à entraîner la mort constitue un empoisonnement* ». L'article 221-3 prévoit que « *le meurtre commis avec préméditation constitue un assassinat* ». L'article 221-4 prévoit que « *le meurtre est puni de la réclusion criminelle à perpétuité lorsqu'il est commis 3° sur une personne dont la particulière vulnérabilité due à son âge, à une maladie, à une infirmité, une déficience physique ou psychique ou un état de grossesse est apparente ou connue de son auteur* », ce qui est à l'évidence le cas du médecin face à un malade.

Enfin, *"Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. » (Art. 1, art. 2 Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, Journal Officiel du 23 avril 2005).*

Enfin, le mauvais usage des recommandations lors de la phase terminale est susceptible de provoquer des tensions éthiques (33). En particulier, le recours excessif à la sédation, qui rendrait les patients inconscients dans des situations qui ne le nécessiteraient pas, devrait en effet être qualifié de malfaisant en altérant la qualité de la fin de vie par la rupture injustifiée des liens entretenus par le malade avec son entourage.

En pratique, l'usage de l'Hypnovel® (ou du propofol) associé aux morphiniques intraveineux (Fentanyl®, Sufentanyl®, morphine) peuvent avoir comme effet secondaire une réduction de la durée de vie, notamment en raison des effets possibles sur le système respiratoire par diminution des mécanismes de protection des voies aériennes supérieures. Toutefois, et en application du *principe du double effet*, si cet effet secondaire n'est pas l'effet recherché et constitue le risque à prendre pour améliorer la qualité de vie restante, il est éthiquement acceptable et ne pose pas de problèmes déontologiques ou médico-légaux. L'intention du praticien conduisant à la prescription de la sédation est donc essentielle, comme le respect de l'autonomie du patient et du principe de proportionnalité (33). Nigel Sykes du Saint-Christopher's Hospice of London a publié en 2003 une étude concernant l'analyse de 237 dossiers de patients décédés consécutivement dans une unité de soins palliatifs. Sans présenter la solidité méthodologique d'un essai contrôlé randomisé, l'étude discute la pertinence d'une référence au principe du double effet pour justifier la sédation en étudiant rétrospectivement la survie après admission des groupes de patients sédatisés (intervention) par rapport aux patients non-sédatisés (36).

L'intention peut être garantie par un processus de décision, respectant la collégialité, le recueil de l'avis du patient ou de ses représentants et la traçabilité de la décision dans le dossier du patient et l'information des proches et l'inscription.

La référence systématique au principe du double effet pourrait presque avoir l'effet pervers de dissuader certaines équipes du recours à la sédation, puisqu'elle contient en germe l'idée que ce recours serait nécessairement nuisible, à titre d'effet secondaire au moins. L'étude de Sykes montre que ce n'est pas forcément le cas.

1.e. la question de l'évaluation des symptômes

Un des autres points importants relevés dans l'étude MAHO est que seuls 12% des patients sont considérés douloureux lors des dernières heures de vie alors que par exemple, 70% des patients présentent des symptômes de détresse respiratoire.

L'efficacité de l'utilisation en pratique courante de l'auto-évaluation y compris pour les patients en fin de vie a par ailleurs été démontrée (43, 44). Il a été ainsi montré que les morphiniques n'entraînaient pas nécessairement les effets indésirables redoutés. L'évaluation par les proches s'est également avérée efficace dans les situations de fin de vie où la conscience du patient était altérée. En particulier, Mularski et coll. ont montré que les proches étaient capables dans 73,5% des cas d'évaluer avec succès la présence ou l'absence qualitative de douleur chez un patient (45).

Il peut cependant être suggéré que l'évaluation des symptômes des patients en fin de vie n'est pas assimilable à l'évaluation des symptômes douloureux en postopératoire par exemple, ne serait-ce que par l'exacerbation d'une composante psychique majeure en fin de vie (46). Il devrait s'agir d'une motivation supplémentaire pour les équipes à recourir aux équipes spécialisées ne serait-ce que pour s'assurer de leur bonne appréciation du patient en fin de vie avant d'acquérir la compétence que les patients sont en droit d'attendre.

2. Des mourants trop peu consultés ou pris en charge par les équipes spécialisées de soins palliatifs à l'hôpital.

L'étude MAHO révèle que les patients qui meurent à l'hôpital sont en pratique très peu fréquemment pris en charge par une équipe de soins palliatifs, qu'il s'agisse des équipes mobiles ou d'une unité fixe et que l'intervention des équipes de soins palliatifs privilégie quelques rares secteurs aux dépens des autres.

Sur cette question, l'une des réserves fortes qui pouvait être apportée au rapport de l'IGAS (23) était le fait d'avoir extrapolé que les 80% des patients qui mouraient à l'hôpital sans consultation spécialisée n'avaient pas reçu de soins palliatifs appropriés. Cette affirmation supposait que les services ne pouvaient développer auprès de leurs patients une démarche palliative sans le recours aux équipes spécialisées. Cette vision ne pouvait cependant être corroborée à la littérature devant le manque de données comparatives, très peu d'études ayant évalué l'impact des équipes spécialisées de soins palliatifs sur la qualité de prise en charge des patients en fin de vie.

2.a. Qualité de l'accompagnement

L'étude montre que globalement les patients n'ont pas été accompagnés tel qu'il a pu être recommandé. En particulier, bien que les décès aient été prévus dans les trois quarts des cas dans l'étude, les patients sont décédés entourés de leurs proches dans seulement 25% des cas et sans aucune présence dans 16 % des cas. Si nous n'avons pas retrouvé de différence significative entre les deux groupes sur ce point précis, mais les proches ont été significativement plus fréquemment informés de la situation et plus souvent présents le jour du décès dans le groupe associant une prise en charge spécialisée.

La perte de l'identité de la famille dans la société moderne, le poids de la tradition de laïcité, qui prévaut à l'hôpital en France, la place qu'accorde désormais la société française à ces valeurs ou encore le manque de communication au sein des équipes aboutissant à ne pas entendre ou répondre aux attentes des patients et des proches (47) peuvent contribuer à expliquer nos données.

Il est donc intéressant de constater que dans l'étude MAHO, la plupart des facteurs associés à la présence des proches marquent un certain niveau de qualité de communication et de culture palliative dans le service (48), comme la désignation de la personne de confiance, l'information de l'équipe et des proches du décès attendu ainsi que la mise en place de procédures associant les thérapeutiques de confort ou la consultation de soins palliatifs.

Egalement, notre relecture montre que lorsqu'ils ont été pris en charge par une équipe de soins palliatifs, les patients sont alors décédés entourés de leur proches dans 55,7% des cas (au moins une présence dans 73,6% des cas), ce qui est supérieur aux cas de patients non pris en charge par une équipe spécialisée avec 20% (85%). Par ailleurs, les proches ont plus souvent été présents avant le décès et ont plus souvent été revus à la suite du décès lors de la prise en charge spécialisée. Si l'impact des équipes spécialisées est direct dans les unités fixes, il est probablement indirect dans les services. Il est difficile de connaître avec les données de notre étude quel facteur a été associé dans ce cas à un meilleur accompagnement. Il peut s'agir d'une réelle sensibilisation des équipes par les équipes de soins palliatifs ayant diffusé auparavant la démarche palliative dans l'établissement, il peut s'agir d'une sensibilisation propre interne au service ayant eu secondairement recours aux équipes mobiles pour optimiser la qualité de leur prise en charge ou il peut être enfin question d'un recrutement particulier, en particulier les patients d'onco-hématologie, pour lesquels le suivi par les équipes palliatifs est historique et le plus souvent naturel.

2.b. Réticences des services à recourir aux équipes de soins palliatifs pour les patients en fin de vie

A l'inverse, au travers de nos résultats, il est possible de suggérer plusieurs hypothèses pour expliquer les difficultés qu'éprouvent les services à faire appel aux équipes mobiles de soins palliatifs.

En premier lieu, la formation des soignants paraît très insuffisante, de l'aveu même des acteurs de soins exerçant en dehors des structures de soins palliatifs. Ces équipes paraissent pourtant fortement demandeuses de formation, qu'il s'agisse du domaine médico-légal, de la réflexion éthique ou encore de l'évaluation des pratiques. Ce déficit de formation apparaît également majoré dans les structures où les patients décèdent dans une plus grande proportion, comme les services de réanimation ou d'urgences (49). Depuis l'étude MAHO, plusieurs travaux français sont venus confirmer ce déficit de formation. Ainsi, une enquête préliminaire OPTIDO a été récemment menée en 2010 dans 3 centres pilotes parmi les médecins seniors en charge des patients dans les services d'anesthésie et réanimation, de soins intensifs, et d'urgences où la mort est fréquente. Il s'agissait d'évaluer les connaissances des médecins dans le domaine de la fin de vie et du prélèvement d'organes. L'étude a montré que moins de la moitié des médecins pourtant confrontés quotidiennement à ces situations ne connaissaient pas les règles médico-légales du processus aboutissant à une décision de fin de vie et que de même, moins de la moitié des interrogés maîtrisaient les critères cliniques et para-cliniques identifiant un potentiel donneur d'organe (50). Une autre enquête menée en 2008 dans un hôpital universitaire à Marseille parmi les acteurs de soins et les usagers a également mis en évidence le déficit profond de connaissances concernant la loi du 22 avril 2005 de l'ensemble des catégories de personnels ainsi que des usagers (51).

L'intervention des équipes de soins palliatifs pourrait être ressentie comme une intrusion d'acteurs extérieur dans la prise de charge des patients et donc être mal-vécue puisque semblant signifier un défaut de compétence du service (52).

Notre étude confirme que beaucoup de médecins se sentent toujours incompetents ou mal à l'aise au moment de discuter ces questions. Hors, il appartient aux médecins non seulement d'apprécier eux-mêmes la qualité de prise en charge de leur patient mais aussi de tenir compte de l'avis des autres acteurs de soins impliqués dans la prise en charge du patient et de l'avis du patient lui-même. Cette responsabilité est parfaitement cadrée dans la loi du 22 avril 2005. Si ce n'est pas le cas, au delà du risque médico-légal, l'ambigüité, le manque de compétence, le manque de communication amène à des conflits majeurs délétères à la qualité de fin de vie du patient, ainsi que de l'son accompagnement et celui de ses proches.

Il peut également être évoqué une réelle difficulté des équipes à identifier et à anticiper une situation de fin de vie et les problèmes qui sont amenés à se poser et de l'impuissance de l'approche curative à les contrôler. L'acceptation d'un recours explicite à une démarche palliative est donc souvent tardive, la demande d'une intervention d'équipe mobile peut être simplement manquée et ne pas avoir lieu.

Les situations de la fin de vie sont difficiles à gérer et la prévision exacte du moment de la mort reste extrêmement délicate. Une étude de Christakis et al. réalisée sur 468 pronostics de patients données par 343 médecins, montrait que seules 20% des prédictions étaient valables et que la grande majorité (plus des trois quarts) des estimations erronées allaient dans le sens d'un trop grand optimisme. En moyenne, les médecins surestimaient la survie d'un facteur de 5,3. Peu de caractéristiques présentes chez les médecins ou chez les patients semblaient liées à ces décisions. On peut tout de même noter que les patients de sexe masculin avaient 58% de chances supplémentaires d'avoir une prédiction trop optimiste (53).

La compétence clinique à formuler des pronostics vitaux précis confronte les soignants à certaines difficultés peu communes pouvant freiner l'établissement d'un diagnostic précoce et précis de l'imminence du décès. Cette compétence ne répond pas à la même logique que celle des autres diagnostics dont la prise en charge est souvent orientée dans le sens du curatif. Le diagnostic est donc souvent posé avec du retard, voire complètement occulté, surtout dans les cas, les plus fréquents, où l'aggravation de l'état du patient se fait selon un processus extrêmement progressif : tant qu'il reste un minimum d'espoir, il semble que le diagnostic n'est pas porté. L'adoption d'une stratégie palliative cohérente par l'ensemble de l'équipe nécessite aussi une unanimité sur le pronostic. Dès que le diagnostic de fin de vie est posé, ou en tous cas dès que le maintien en curatif apparaît inutile aux yeux de tous, une priorité plus importante peut alors être accordée aux dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle du soin au sens de care, mais l'assentiment général est souvent obtenu tardivement (54).

Ces résultats apparaissent également problématiques du point de vue du personnel paramédical. Il a été en effet démontré l'impact profondément négatif d'une mauvaise gestion de la fin de vie parmi les infirmières en particulier en étant directement associé aux cas d'épuisement professionnel (53).

Dans l'étude MAHO, la majorité des infirmières consacraient plus de 20% de leur temps de travail au patient en fin de vie dans toutes les catégories de services. Notre étude montre cependant que le nombre de patients pris en charge en plus d'un patient en fin de vie différait significativement entre les services de soins palliatifs et les autres services, les infirmières des services de soins conventionnels s'occupant en moyenne de deux fois plus d'autres patients que celle des soins palliatifs (10 contre 5) révélant une difficulté des services à modifier leur organisation lorsqu'un patient est en fin de vie dans le service afin de permettre à l'infirmière en charge de dispenser des soins de meilleure qualité ; 27% des infirmières estimaient même

que la charge en soin pour le patient en fin de vie représentait plus de 50% de leur travail, tout en ayant parallèlement en charge un maximum de patients pouvant aller jusqu'à 11, ces surcharges de travail pouvant favoriser les carences de soin et les syndromes d'épuisement professionnel (49).

Les équipes de soins palliatifs ont pourtant acquis en France une légitimité institutionnelle pouvant faire espérer que le plus grand nombre de patients qui décèdent puissent bénéficier à un moment ou un autre de leur parcours de soins d'une stratégie basée sur des traitements de confort et l'accompagnement du patient et de ses proches.

Enfin, il convient aussi de s'interroger sur la manière dont la transmission des connaissances et de la culture est organisée par les équipes mobiles de soins palliatifs, et perçue par les services dans lesquels elles interviennent. S'il est certain que les hôpitaux de type universitaire doivent jouer un rôle fondamental dans la formation des jeunes médecins, la question de la transmission interprofessionnelle des valeurs, au quotidien et en dehors de ces actions de formation identifiées, n'est pas - ou très peu - posée dans la littérature (55).

Dans les organisations de type entreprises, la transmission d'une culture est omniprésente au point qu'elle fait presque de la conscience collective. Pourtant, il reste généralement admis qu'il n'y a pas de performance dans le monde du travail sans transmission, qui permet de structurer, par l'apprentissage de manière d'être et de faire, le travail des acteurs. Après une formation initiale, les métiers sont appris par capillarité, par le contact quotidien de ceux et celles qui savent faire (56).

Poussé par la pression de la concurrence, le monde de l'entreprise et les sciences humaines ont donc développé un large panel de connaissances théoriques définissant des manières efficaces de transmettre, entre différents secteurs internes, les savoir-faire et les valeurs qui conditionnent la productivité et caractérisent l'image de marque de l'entreprise.

Les données issues de cette littérature confirment en premier lieu que l'organisation, autour d'équipes mobiles, de la transmission des connaissances, devrait fournir un contexte particulièrement favorable. En sociologie des organisations, différents éléments sont identifiés au service d'une transmission des connaissances efficaces. Parmi ceux-là, on peut nommer le déplacement du personnel, la communication, ou encore la production de publications scientifiques(57). Autant d'éléments théoriquement assurés par les missions supposées des équipes mobiles de soins palliatifs. La qualité des relations, notamment de confiance entre les acteurs, et la confiance accordée par le receveur de la formation dans la compétence du formateur, sont aussi extrêmement importantes (58). On peut s'interroger sur la nature de ces échanges au cours d'une prise en charge palliative où de chaque côté, EMSP et service, chacun défend ses intérêts propres au nom du malade. Cela irait mieux si le malade était le sujet d'évaluation des compétences de chacun, d'où la nécessité d'indicateurs comme les autres champs de la médecine.

Il reste évident que la transposition directe du fonctionnement des organisations à celui de l'hôpital serait insuffisante et réductrice. Aussi davantage d'études et d'évaluations semblent nécessaires pour décrypter quelles sont les conditions réelles d'exercice des équipes mobiles dans les services qui les accueillent, et comment la transmission des connaissances est pensée puis organisée en pratique (59).

Limitations de notre travail

Les limites de l'étude MAHO ont été abordées dans l'article publié en 2008 (24). Il s'agissait en premier lieu de la sélection des centres pouvant faire douter de la généralisation des résultats puisque près de 80% des services avaient refusé de participer au projet, faisant suggérer un biais de recrutement. Malgré les résultats en inadéquations avec les recommandations, nous pouvons aussi considérer que la participation des équipes les plus motivées surestiment, au travers des données recueillies, la qualité de prise en charge des conditions de décès des patients. Il peut aussi être fait l'hypothèse que les infirmières ayant participé soient les plus frustrées de leurs pratiques et que le taux d'insatisfaction en soit biaisé. Egalement, malgré les précautions prises en termes de délai de réponse par rapport au décès, certaines réponses sont difficiles à évaluer, comme celles, par exemple, concernant l'évaluation de la capacité à consentir ou le mode de désignation du représentant. Enfin, en raison de la taille du questionnaire, certains items n'ont pas pu être évalués qualitativement, tels que la qualité de communication avec le patient. Enfin, il faut regretter l'absence de réponses disponibles des médecins, qui aurait pu permettre, en particulier, de comparer le niveau de collaboration pour chaque décès.

Notre travail comporte aussi un certain nombre de limites.

Il s'agit en particulier d'une analyse secondaire rétrospective ne permettant pas de s'assurer des groupes de patients homogènes comparables en taille ou en caractéristiques.

Egalement, l'étude n'a pas prévu d'items d'évaluation qualitative concernant les motivations précises de la prescription de la sédation pour chaque cas.

Il eut été aussi intéressant d'interroger les équipes sur leurs réticences ou au contraire leurs motivations à recourir aux équipes spécialisées en soins palliatifs.

Enfin, le point de vue des équipes de soins palliatifs sur leur intervention ou sur l'absence d'intervention aurait été intéressant à évaluer.

Perspectives et conclusions

L'étude MAHO réalisée dans plus de 600 services français est l'étude la plus large menée spécifiquement sur les conditions réelles de décès dans les hôpitaux.

Notre travail objective une organisation actuelle des services en inadéquation à une prise en charge optimale des patients en fin de vie, malgré un cadre légal et des recommandations dans le domaine déjà consensuels en 2003.

Notre travail va dans le sens d'une amélioration de la compréhension du projet palliatif et de la qualité de prise en charge de la phase terminale au travers d'une prise en charge spécialisée amenant à une sédation plus fréquemment multimodale, un accompagnement du patient plus fréquent et une plus grande satisfaction des infirmières en charge des patients.

Les textes de recommandation ne peuvent donc pas être présentés comme des solutions miraculeuses permettant d'apporter aux équipes une réponse simple face à chaque solution rencontrée. La formation et la réflexion sur ces questions, pour partie possible par le développement de liens plus étroits avec les équipes mobiles présentes localement dans les établissements, ainsi que l'attention aux souhaits du patient, de ses proches, et une sollicitude exprimée par l'équipe devraient orienter les praticiens vers des comportements plus adaptés.

Notre constat offre plusieurs voies de réflexion, concernant le manque de formation spécifique des acteurs de soins et plus globalement, de la valorisation de la prise en charge des mourants. L'actuelle très faible tarification du soin de fin de vie est en soi un marqueur particulier du manque de priorité donnée à ce champ majeur de la médecine. Egalement, nos

données mettent en évidence un certain nombre d'obstacles à une bonne pratique du soin du patient en fin de vie et certaines de leurs perspectives d'amélioration. S'il paraît illusoire d'individualiser un indicateur unique de bonne fin de vie (60), notre étude identifie en effet certains facteurs, qui, associés, peuvent être considérés comme des indicateurs de bonne fin de vie, comme la présence des proches au moment du décès, l'identification du représentant du patient ou la réflexion écrite en amont de l'opportunité d'instituer une démarche palliative (60-62).

Un comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie a été institué en 2006 (par arrêté du 19 février), dont les missions sont définies comme suit (à son article 1.) : "*[...] Il a pour mission de proposer une politique nationale de développement des soins palliatifs, d'accompagner la mise en œuvre et le déploiement de cette politique, d'évaluer l'application des textes législatifs et réglementaires concernant les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie*". Le comité rend en 2008 un rapport d'activité reprenant les résultats du travail accompli par les cinq groupes de travail formés au départ, dont l'un avait pour mission d'évaluer le développement de la démarche palliative. Il en est ressorti que le contexte français bénéficie, comme nous l'avons vu, d'un cadre légal clair et d'une politique relativement volontariste depuis plusieurs années, qui porte ses premiers fruits et explique le développement sur le plan institutionnel présenté au paragraphe précédent. Mais les points faibles identifiés sont eux aussi nombreux et dressent un constat sans appel :

- Absence de culture citoyenne sur le sujet de la fin de vie et de la mort
- Insuffisance de formation des professionnels
- Insuffisance d'articulation entre les champs psychologiques et éthiques et plus largement un cloisonnement très marqué entre les champs sanitaires et médico social, entre la ville et l'hôpital

- Manque de moyens en personnel
- Absence de lieux de séjours de répit adaptés aux soins palliatifs
- Insuffisance de suivi après le retour à domicile
- Insuffisance du maillage de proximité
- Absence d'accompagnement régulier des familles
- Insuffisance du nombre de bénévoles d'accompagnement.

De manière plus problématique, le rapport de l'IGAS a mis en avant le fait que la question de la mort reste largement occultée, comme un tabou dont l'évocation mettrait mal à l'aise le personnel hospitalier, qui la vivrait comme échec et serait peu enclin à s'appesantir sur le sujet. Cette difficulté à reconnaître la mort non pas comme un échec mais comme l'aboutissement de la vie humaine se traduirait notamment dans la façon dont sont traités les obstacles médico-légaux, les décès sous X, les morts d'origine inconnue et la mortalité iatrogène.

Ces remarques formulées par l'IGAS vont dans le même sens que celles que formulait le Sénateur Nicolas About dans son rapport d'information rendu le 23 juin 2010 sur la fin de vie (63). Depuis le XVIII^e siècle, la réflexion sur la mort, refusée par la société, est devenue l'apanage de la médecine, qui en a construit une approche technique : tout une connaissance physiologique s'est développée laissant de côté la mort elle-même. Elle est envisagée comme un processus vital dont on connaît les détails et l'issue. [...] Face au refoulement social de la mort, la médecin a ainsi développé une réponse technique destinée à retarder le plus possible l'arrêt des fonctions vitales. La mort apparaît ainsi, pour les médecins comme pour la société, comme un échec voire une honte, bien qu'elle demeure inévitable.

Dans ce sens, nos résultats font suggérer la nécessité d'une approche volontariste et pragmatique, incluant la mise en place généralisée de protocoles d'évaluation d'indicateurs de qualité ou de protocoles de soins de fin de vie, de manière similaire à ce qui a pu être entrepris pour les autres champs de la médecine (64-68). Une telle démarche pourrait permettre à terme une réelle intégration de la culture palliative dans les services, en harmonisant et en améliorant les bonnes pratiques (69). Elle devrait surtout à terme contribuer à diminuer les dégâts causés par les traitements inappropriés, en termes de souffrances des patients, des proches mais également des équipes (70, 71).

Annexes

Tableau 1 : Caractéristiques principales des patients selon la prise en charge ou non par une équipe de soins palliatifs durant leur séjour.

	Total n= 3793	Prise en charge au cours du séjour par une équipe de soins palliatifs (n=467)	Absence de prise en charge au cours du séjour par une équipe de soins palliatifs (n=3326)
Type de service			
Médecine, n (%)	1687 (100%)	288 (17.1%)	1399 (82.9%)
Chirurgie, n (%)	407 (100%)	72 (17.7%)	335 (82.3%)
Long séjour et gériatrie, n (%)	375 (100%)	46 (16.3%)	329 (87.7%)
Pédiatrie, n (%)	7 (100%)	1 (14.3%)	6 (85.7%)
Unité de Soins Palliatifs, n (%)	35 (100%)	35 (100%)	0 (0%)
Soins Intensifs et réanimation, n (%)	1052 (100%)	23 (2.2%)	1029 (97.8%)
Urgences, n (%)	228 (100%)	2 (0.9%)	226 (99.1%)
Motif principal d'admission :			
Fin de vie	882 (23.3%)	220 (47.2%)	662 (19.9%)
Respiratoire	505 (13.3%)	55 (11.8%)	450 (13.5%)
Neurologique	505 (13.3 %)	49 (10.4%)	456 (13.7%)
Polypathologie	533 (14.1%)	60 (12.2%)	473 (14.2%)
Onco-Hématologique	147 (3.9%)	35 (7.5%)	112 (3.3%)
Cardio-vasculaire	574 (15.1%)	14 (3.0%)	560 (16.8%)
Hépatique	159 (4.2%)	24 (5.2%)	134 (4.0%)

Post-opératoire	223 (5.9%)	6 (1.3%)	117 (3.5%)
Infectieuse	145 (3.8 %)	6 (1.3%)	139 (4.1%)
Polytraumatisme	120 (3.2%)	0 (0%)	120 (3.6%)
Principale pathologie chronique :			
Onco-Hématologique	1312 (34.6%)	274 (58.6%)	1038 (31.2%)
Syndrome infectieux chronique	467 (12.3%)	62 (13.2%)	405 (12.1%)
Insuffisance respiratoire chronique	621 (16.4%)	58 (12.5%)	563 (16.9%)
Pathologie neurologique chronique	294 (7.8%)	50 (10.8%)	244 (7.3%)
Insuffisance rénale chronique	305 (8.0%)	10 (2.2%)	295 (8.9%)
Pathologie psychiatrique sévère	102 (2.7%)	6 (1.4%)	96 (2.9%)
Cirrhose	225 (5.9%)	0 (0%)	225 (6.7%)
Insuffisance cardiaque NYHA IV	428 (11.3%)	0 (0%)	428 (12.9%)
Autre	500 (13.2%)	6 (1.3%)	494 (14,8%)

Tableau 2: Autonomie des patients et expression de leurs souhaits

	Total n= 3793	Prise en charge au cours du séjour par une équipe de soins palliatifs (n=467)	Absence de prise en charge au cours du séjour par une équipe de soins palliatifs (n=3326)
Vie autonome au domicile	2439 (64.3%)	274 (58.6%)	2165 (65.1%)
Vie avec aide à domicile	709 (18.7%)	123 (26.3%)	586 (17.6%)
Vie en institution	504 (13.3%)	77 (16.6%)	427 (12.8%)
Sans domicile	15 (0.4%)	0 (0%)	15 (0.4%)
Capacité de communiquer	1126 (29.7%)	135 (28.9%)	991 (29.8%)
Personne de confiance désignée	542 (14.3%)	86 (18.4%)	456 (13.7%)
Choix exprimés à l'avance	546 (14.4%)	182 (38.9%)	364 (10.9%)
Refus de soin exprimé	235 (6.1%)	59 (12.6%)	176 (5.3%)
Fin de vie prévue	2799 (73.8%)	412 (88.2%)	2387 (71.8%)
Décision de limitation ou d'arrêt des traitements	1722 (45.4%)	244 (52.2%)	1478 (44.4%)
Décision de ne pas réanimer inscrite dans le dossier	758 (20.0%)	110 (23.7%)	648 (19.4%)
Présence des proches dans le service dans les heures précédant le décès	2071 (54.6%)	372 (79.7%)	1699 (51.1%)
Présence des proches auprès du patient lors du décès	925 (24.4%)	260 (55.7%)	665 (20.0%)
Entretien avec les proches après le décès	2798 (73.8%)	384 (82.2%)	2415 (72.6%)

Tableau 3 : Facteurs associés à la présence des proches au moment du décès. Analyse univariée.

	Absents n (%)	Présents n (%)	OR (95% CI)	P
Horaire du décès entre 07h et 19h	1175 (49.6)	857 (60.1)	1.5 (1.3-1.7)	<0.0001
Décès hors unité de soins intensifs	1528 (67.3)	1038 (74.0)	1.4 (1.2-1.6)	<0.0001
Admission pour fin de vie	482 (20.4)	400 (28.1)	1.5 (1.3-1.8)	0.0003
Néoplasie	570 (24.1)	522 (36.6)	1.8 (1.6-2.1)	<0.0001
Absence d'insuffisance respiratoire chronique	1948 (82.3)	1224 (85.8)	1.3 (1.1-1.6)	0.004
Absence d'insuffisance cardiaque chronique	2072 (87.5)	1293 (90.7)	1.4 (1.1-1.7)	0.001
Patient autonome	1410 (59.6)	1029 (72.2)	1.8 (1.5-2.0)	<0.0001
Désignation de la personne de confiance	280 (11.8)	264 (18.5)	1.7 (1.4-2.0)	<0.0001
Souhaits du patient exprimés concernant l'engagement thérapeutique	285 (12.0)	262 (18.4)	1.6 (1.4-2.0)	<0.0001
Décès attendu le jour même par l'infirmière	1006 (42.5)	856 (60.0)	2.0 (1.8-2.3)	<0.0001
Consultation de soins palliatifs prévue	315 (13.3)	323 (22.7)	1.9 (1.6-2.3)	<0.0001
Sédation-analgésie débutée avant le jour du décès	947 (40.0)	781 (54.8)	1.8 (1.6-2.1)	<0.0001
Information des proches du décès prévisible	1643 (69.4)	1335 (93.6)	6.5 (5.1-8.1)	<0.0001
Sédation-analgésie majorée ou débutée dans les heures précédant le décès	583 (24.6)	548 (38.4)	1.9 (1.7-2.2)	<0.0001
Médecin présent dans le service lors du décès	1240 (52.4)	905 (63.5)	1.6 (1.4-1.8)	<0.0001
Cadre présent dans le service lors du décès	761 (32.2)	622 (43.6)	1.6 (1.4-1.9)	<0.0001
Procédures spécifiques de fin de vie	601 (25.4)	390 (27.4)	1.1 (1.0-1.3)	0.18
Membres du personnel ayant bénéficié d'une formation sur la fin de vie	1154 (48.8)	755 (53.0)	1.2 (1.0-1.3)	0.01
Patient conscient	699 (29.5)	429 (30.1)	1.0 (0.9-1.2)	0.72

Tableau 4: Facteurs associés à la présence des proches au moment du décès. Analyse multivariée.

	Odds ratio	95% CI	<i>P</i> value
Horaire du décès entre 07h et 19h	1.3	1.1-1.5	0.002
Décès hors unité de soins intensifs	1.9	1.6-2.2	<0.0001
Néoplasie	1.4	1.2-1.7	<0.0001
Absence d'insuffisance respiratoire chronique	1.2	1.0-1.5	0.04
Patient autonome	1.6	1.4-1.9	<0.0001
Désignation de la personne de confiance	1.4	1.1-1.7	0.001
Décès attendu le jour-même par l'infirmière	1.6	1.4-1.9	<0.0001
Consultation de soins palliatifs prévue	1.3	1.1-1.6	0.008
Information des proches du décès prévisible	4.9	3.8-6.3	<0.0001
Sédation-analgésie débutée ou majorée dans les heures précédant le décès	1.4	1.2-1.7	<0.0001
Médecin présent dans service lors du décès	1.8	1.5-2.1	<0.0001
Cadre infirmier présent dans service lors du décès	1.3	1.1-1.5	0.001

Tableau 5: Mise en place et évolution de la prescription de traitements de sédation le jour du décès

	Total n= 3793	Prise en charge au cours du séjour par une équipe de soins palliatifs (n=467)	Absence de prise en charge au cours du séjour par une équipe de soins palliatifs (n=3326)
Sédation lors de la prise de fonction de l'infirmière le jour du décès			
Sédation en cours	1730 (45.6%)	273 (58.4%)	1457 (43.8%)
Sédation par morphiniques	1315 (34.6%)	225 (48.2%)	1120 (33.6%)
- en intraveineux continu uniquement	885 (23.3%)	149 (31.9%)	736 (22.1%)
- en intraveineux continu et bolus	66 (1.7%)	32 (6.8%)	34 (1.0%)
- en bolus intraveineux uniquement	26 (0.7%)	0 (0%)	26 (0.8%)
- per os uniquement	43 (1.1%)	0 (0%)	43 (1.3%)
- en sous-cutané uniquement	28.3 (7.5%)	77 (16.5%)	206 (6.2%)
- par patch uniquement	73 (1.9%)	0 (0%)	73 (2.2%)
- autres associations de morphiniques	163 (4.3%)	15 (3.2%)	148 (4.4%)
Sédation par benzodiazépines	524 (13.8%)	178 (38.1%)	346 (10.4%)
- en intraveineux continu	298 (7.8%)	178 (38.1%)	120 (3.6%)
- en bolus intraveineux	35 (0.9%)	0 (0%)	35 (1.0%)
- per os uniquement	21 (0.5%)	0 (0%)	21 (0.6%)
Sédation par neuroleptiques (PO ou IV)	161 (4.2%)	25 (5.3%)	136 (4.1%)
Autres traitements de sédation	239 (6.3%)	34 (7.2%)	205 (6.1%)
Sédation dans les heures précédant le décès			
Introduction d'une sédation	1130 (29.8%)	161 (34.5%)	969 (29.1%)

Par des morphiniques	590 (15.5%)	91 (19.5%)	499 (15.0%)
- en intraveineux continu	514 (13.5%)	86 (18.4%)	428 (12.8%)
- en bolus intraveineux	47 (4.2%)	4 (0.8%)	43 (1.3%)
Par des benzodiazépines	203 (5.3%)	94 (20.1%)	109 (3.2%)
- en intraveineux continu	198 (5.2%)	76 (16.2%)	122 (3.7%)
- en bolus intraveineux	11 (0.3%)	0 (0%)	11 (0.3%)
- en sous-cutané	40 (1.0%)	18 (3.9%)	12 (0.3%)
Par des neuroleptiques (per os ou intraveineux)	117 (1.8%)	53 (11.3%)	64 (1.9%)
Par d'autres molécules	69 (1.8%)	63 (13.5%)	6 (0.1%)
Sédation au moment précis du décès			
Majoration de la sédation	421 (11.1%)	41 (8.8%)	380 (11.4%)
- par des morphiniques en intraveineux continu	198 (5.2%)	35 (7.5%)	163 (4.9%)
- par des morphiniques en bolus intraveineux	34 (0.9%)	0 (0%)	34 (1.0%)
- par des benzodiazépines en intraveineux continu	115 (3.0%)	40 (8.5%)	75 (2.2%)
- par des benzodiazépines en bolus intraveineux	23 (0.6%)	0 (0%)	23 (0.7%)

Figure 1:

Evolution des prescriptions des différentes molécules de sédation lors du décès entre la prise de fonction de l'infirmière le jour du décès (H0) et le décès lui-même (DC) selon une prise en charge spécialisée par les équipes de soins palliatifs (SP+) ou non (SP-)

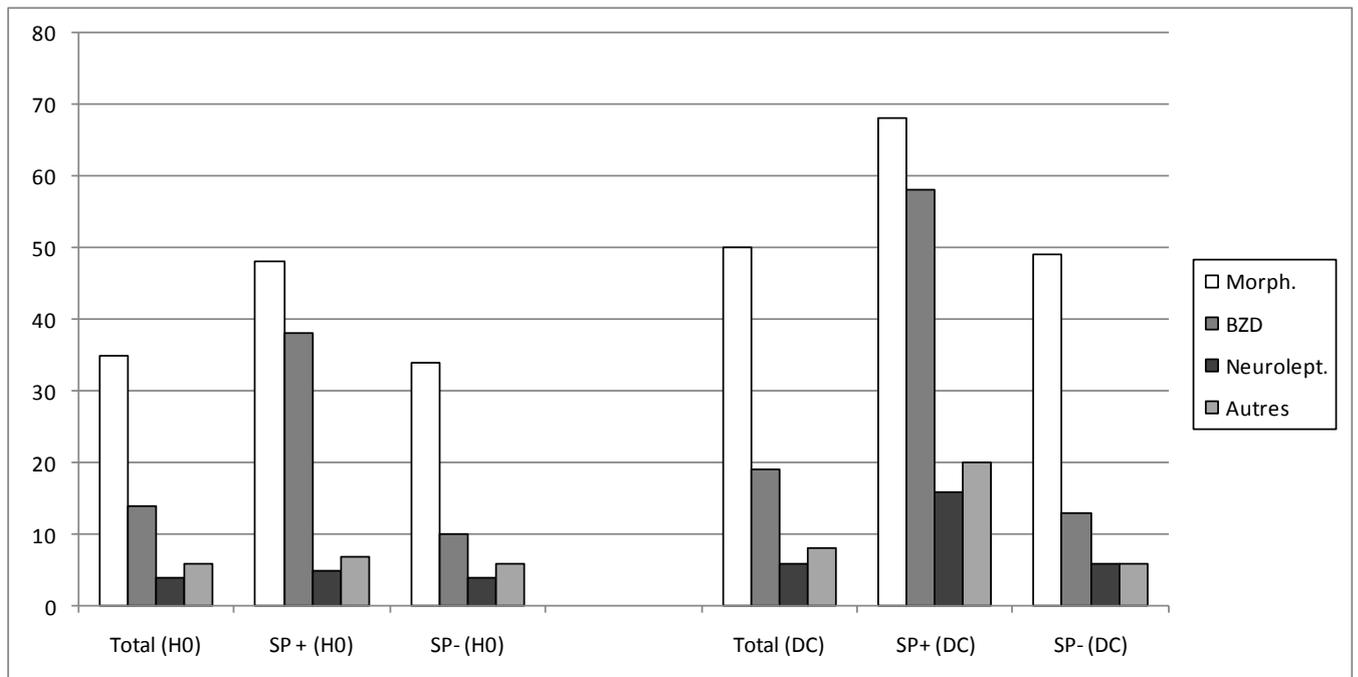


Tableau 6: Facteurs associés à l'indication posée d'une consultation de soins palliatifs. Analyse univariée.

Variable	Consultation de soins palliatifs non prévue n (%) n=3155	Consultation de soins palliatifs prévue n (%) n=638	OR (95% CI)	P*
Procédures spécifiques d'aide au processus décisionnel de fin de vie	728 (23.1)	263 (41.2)	2.3 (2.0-2.8)	<0.0001
Décès hors unité de soins intensifs	1982 (65.1)	584 (92.9)	7.0 (5.1-9.5)	<0.0001
Admission pour Fin de vie	590 (18.7)	292 (45.8)	3.7 (3.1-4.4)	<0.0001
Néoplasie	724 (23.0)	368 (57.7)	4.6 (3.8-5.5)	<0.0001
Absence d'insuffisance respiratoire chronique	2619 (83.0)	553 (86.7)	1.3 (1.0-1.7)	0.02
Absence d'insuffisance cardiaque chronique	2763 (87.6)	602 (94.4)	2.4 (1.7-3.5)	<0.0001
Désignation de la personne de confiance	395 (12.5)	149 (23.4)	2.1 (1.7-2.6)	<0.0001
Souhaits du patient exprimés concernant le niveau d'engagement thérapeutique	368 (11.7)	179 (28.1)	3.0 (2.4-3.6)	<0.0001
Infirmière informée de la fin de vie du patient	2197 (69.6)	601 (94.2)	7.1 (5.0-10.0)	<0.0001
Décision de limitation thérapeutique inscrite dans le dossier	552 (17.5)	207 (32.5)	2.3 (1.9-2.7)	<0.0001
Patient conscient	916 (29.0)	212 (33.2)	1.2 (1.0-1.5)	0.03
Information des proches du décès prévisible	2414 (76.5)	564 (88.4)	2.3 (1.8-3.0)	<0.0001

Membres du personnel ayant bénéficié d'une formation sur la fin de vie	1515 (48.0)	394 (61.8)	1.7 (1.5-2.1)	<0.0001
Entourage connu	3098 (98.2)	623 (97.7)	1.3 (0.7-2.3)	0.36
Malade autonome	2025 (64.2)	414 (64.9)	1.0 (0.9-1.2)	0.73

*P values were calculated using Chi2-test or Fisher's exact test

Tableau 7: Facteurs associés à l'indication posée d'une consultation de soins palliatifs. Analyse multivariée* (n= 3793)

	Odds ratio	95% CI [§]	<i>P</i> value
Procédures spécifiques d'aide au processus décisionnel de fin de vie	1.9	1.6-2.4	<0.0001
Décès hors unité de soins intensifs	4.0	2.9-5.6	<0.0001
Admission pour fin de vie	1.5	1.3-1.9	<0.0001
Néoplasie	2.6	2.1-3.1	<0.0001
Souhaits du patient exprimés concernant le niveau d'engagement thérapeutique	2.1	1.6-2.6	<0.0001
Infirmière informée que le patient était en fin de vie	4.3	3.0-6.2	<0.0001
Décision de limitation thérapeutique inscrite dans le dossier	1.5	1.2-1.8	0.0005

§ 95% CI: 95% confidence interval ;

*Multiple logistic-regression was performed. The independent variables were variables that yielded *P* values <0.10 in the univariate analysis. *P* value of the Hosmer-Lemeshow Goodness-of-Fit test = 0.42 indicating good fit of the logistic model.

Bibliographie

1. SFAP. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations dans les situations spécifiques et complexes. 2009;Recommandations.
2. Leriche R. Chirurgie de la douleur: Broché; 1940.
3. Beecher HK. Pain in men wounded in battle. Bull U S Army Med Dep. 1946 Apr;5:445-54.
4. Breton DL. Anthropologie de la douleur. Humaines S, editor: Métaillé; 2006.
5. Pétonnet C. On est tous dans le brouillard. Ethnologie des Banlieues. Paris: Editions Galilée; 1979.
6. SFAP. Aide à la réflexion en situation extrême. Médecine Palliative. 2007.
7. SFAP/SFGG. "Il va mourir de faim, il va mourir de soif" : Que répondre. Fiche pratique. 2007.
8. SFAP. La sédation pour détresse en phase terminale. Médecine Palliative. 2002;9-14(1).
9. ANAES. Recommandations - Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. 2002.
10. ANAES. L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. 2004.
11. Loi du 22 avril 2005, n° 2005-370 relative aux droits des malades et à la fin de vie., (2005).
12. Saunders C. The Management of Patients in the Terminal Stage. R Raven ed Cancer. 1960;6.:17.
13. Bates T, Hoy AM, Clarke DG, Laird PP. The St Thomas' Hospital terminal care support team. A new concept of hospice care. Lancet. 1981 May 30;1(8231):1201-3.
14. Clark D. From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. Lancet Oncol. 2007 May;8(5):430-8.
15. l'Europe Cd. Recommandations 24 du comité des ministres aux Etats membres sur l'Organisation des Soins Palliatifs. 2003.
16. Cherny NI, Catane R, Kosmidis P. ESMO takes a stand on supportive and palliative care. Ann Oncol. 2003 Sep;14(9):1335-7.
17. Circulaire du 26 aout 1986, Relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, (1986).
18. Wary B. Le mouvement palliatif français, petite histoire et évolution. Revue de la Fédération JALMALV 2002;69.
19. Neuwirth L. Rapport d'information sur les soins palliatifs et l'accompagnement1999.
20. CCNE. Avis n°63 sur la fin de vie. 2000.
21. Loi du 09 juin 1999, n°99-477 visant à garantir le droit à l'accès aux Soins Palliatifs. Journal Officiel de la République Française du 10 juin 1999.
22. Loi du 04 mars 2002, n°2002-303 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel de la République Française du 5 mars 2002. 2002.
23. IGAS. La mort à l'hôpital2009.
24. Ferrand E, Jabre P, Vincent-Genod C, Aubry R, Badet M, Badia P, et al. Circumstances of death in hospitalized patients and nurses' perceptions: French multicenter Mort-a-l'Hopital survey. Arch Intern Med. 2008 Apr 28;168(8):867-75.
25. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med. 2010 Aug 19;363(8):733-42.
26. Ferrand E, RE, Lemaire F., Fischler M. Requests for euthanasia and palliative care in France. Lancet. 2011;377:8.

27. Bookbinder M, McHugh ME. Symptom management in palliative care and end of life care. *Nurs Clin North Am.* 2010 Sep;45(3):271-327.
28. Engstrom J, Bruno E, Holm B, Hellzen O. Palliative sedation at end of life - a systematic literature review. *Eur J Oncol Nurs.* 2007 Feb;11(1):26-35.
29. Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative sedation: a review of the research literature. *J Pain Symptom Manage.* 2008 Sep;36(3):310-33.
30. Mercadante S, Intravaia G, Villari P, Ferrera P, David F, Casuccio A. Controlled sedation for refractory symptoms in dying patients. *J Pain Symptom Manage.* 2009 May;37(5):771-9.
31. Rietjens JA, van Delden JJ, van der Heide A, Vrakking AM, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas PJ, et al. Terminal sedation and euthanasia: a comparison of clinical practices. *Arch Intern Med.* 2006 Apr 10;166(7):749-53.
32. Morita T. Differences in physician-reported practice in palliative sedation therapy. *Support Care Cancer.* 2004 Aug;12(8):584-92.
33. Fondras J.C. RS. Questions éthiques associées à la pratique de la sédation en phase terminale. *Médecine Palliative - Soins de support.* 2010.
34. ANDEM. Prise en charge de la douleur, idées fortes et recommandations 1995.
35. Française CE dI Sd Re L. Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte. Actualisation des recommandations concernant les limitations et arrêts de traitements en réanimation adulte. *Réanimation* 2009;2002(11):7.
36. Sykes N, Thorns A. The use of opioids and sedatives at the end of life. *Lancet Oncol.* 2003 May;4(5):312-8.
37. Ventafridda V. Italy: status of cancer pain and palliative care. *J Pain Symptom Manage.* 2002 Aug;24(2):194-6.
38. Stone P, Phillips C, Spruyt O, Waight C. A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in a hospice. *Palliat Med.* 1997 Mar;11(2):140-4.
39. Chuang RB, Hu WY, Chiu TY, Chen CY. Prediction of survival in terminal cancer patients in Taiwan: constructing a prognostic scale. *J Pain Symptom Manage.* 2004 Aug;28(2):115-22.
40. Chambaere K, Bilsen J, Cohen J, Rietjens JA, Onwuteaka-Philipsen BD, Mortier F, et al. Continuous deep sedation until death in Belgium: a nationwide survey. *Arch Intern Med.* 2010 Mar 8;170(5):490-3.
41. van der Maas PJ, van der Wal G, Haverkate I, de Graaff CL, Kester JG, Onwuteaka-Philipsen BD, et al. Euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands, 1990-1995. *N Engl J Med.* 1996 Nov 28;335(22):1699-705.
42. Haverkate I, Muller MT, Cappetti M, Jonkers FJ, van der Wal G. Prevalence and content analysis of guidelines on handling requests for euthanasia or assisted suicide in Dutch nursing homes. *Arch Intern Med.* 2000 Feb 14;160(3):317-22.
43. Morrison LJ, Morrison RS. Palliative care and pain management. *Med Clin North Am.* 2006 Sep;90(5):983-1004.
44. Morrison RS, Meier DE, Fischberg D, Moore C, Degenholtz H, Litke A, et al. Improving the management of pain in hospitalized adults. *Arch Intern Med.* 2006 May 8;166(9):1033-9.
45. Mularski RA, Puntillo K, Varkey B, Erstad BL, Grap MJ, Gilbert HC, et al. Pain management within the palliative and end-of-life care experience in the ICU. *Chest.* 2009 May;135(5):1360-9.
46. Lassauniere JM, Lespes C. Sédation en fin de vie : état des pratiques en unités de soins palliatifs françaises. *Médecine Palliative.* 2002(1):3.
47. The SUPPORT Principle Investigators. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). *JAMA.* 1995 Nov 22-29;274(20):1591-8.
48. Wenrich MD, Curtis JR, Shannon SE, Carline JD, Ambrozy DM, Ramsey PG. Communicating with dying patients within the spectrum of medical care from terminal diagnosis to death. *Arch Intern Med.* 2001;161(6):868-74.
49. Ferrand E, Lemaine F. Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of ICU End-of-Life Decisions. *Am J Respir Crit Care Med.* 2003;167(January):1310 - 5.

50. Neuschwander A QC, Chastrusse M, Fulgencio JP, Bonnet F, Ferrand E. Evaluation des connaissances et des perceptions médicales en lien avec les stratégies d'optimisation du don d'organes. Enquête pilote OPTIDO. Décisions de fin de vie et procédure de prélèvement d'organes chez les patients en arrêt de traitement. Connaissances médico-légales et perceptions médicales de réanimation et de soins intensifs. Congrès SFAR 20102010.
51. Lalanne BR G-PS, Planchet-Barraud BH, Loubier VF, Rousset-Rouvière VT, Russ IF, Righini MS, SFAR La Loi Leonetti: une loi médiatisée ? Connaissance et application dans un établissement hospitalier. *Journal Européen des Urgences*. 2008;22.
52. Poncet MC, Toullic P, Papazian L, Kentish-Barnes N, Timsit JF, Pochard F, et al. Burnout syndrome in critical care nursing staff. *Am J Respir Crit Care Med*. 2007 Apr 1;175(7):698-704.
53. Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: prospective cohort study. *BMJ*. 2000 Feb 19;320(7233):469-72.
54. Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ*. 2003 Jan 4;326(7379):30-4.
55. Mino JC. Entre urgence et accompagnement, les équipes mobiles de soins palliatifs. *Sciences Sociales et Santé*. 2007;25(1).
56. France SSd. Transmettre, Partager des Valeurs, Susciter des Libertés. Bayard, editor.
57. Linda Argote PI, John M. Levine, Richard L. Moreland. Knowledge Transfer in Organizations: Learning from the Experience of Others. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*. 2000;82(1):7.
58. Daniel Z. Levin RC, Lisa C. Abrams. The strength of weak ties you can trust: the mediating role of trust in effective knowledge transfer. *Academy of management journal*. 2002.
59. Aude Le Divenah CS, Dominique Bertrand. Diffusion et appropriation d'une démarche palliative en établissement de santé. *Médecine Palliative*. 2006;5(4):10.
60. Hodde NM, Engelberg RA, Treece PD, Steinberg KP, Curtis JR. Factors associated with nurse assessment of the quality of dying and death in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2004;32:1648-53.
61. Steinhauer KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky JA. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*. 2000;284(19):2476-82.
62. Emanuel EJ, Fairclough DL, Slutsman J, Alpert H, Baldwin D, Emanuel LL. Assistance from family members, friends, paid care givers, and volunteers in the care of terminally ill patients. *N Engl J Med*. 1999;341(13):956-63.
63. About N. Rapport d'information au nom de la commission des affaires sociales par le groupe de travail sur la fin de vie 2010.
64. Clarke EB, Curtis JR, Luce JM, Levy M, Danis M, Nelson J, et al. Quality indicators for end-of-life care in the intensive care unit. *Crit Care Med*. 2003;31(9):2255-62.
65. Hanson LC, Tulsky JA, Danis M. Can clinical interventions change care at the end of life? *Ann Intern Med*. 1997;126(5):381-8.
66. Patrick DL, Curtis JR, Engelberg RA, Nielsen E, McCown E. Measuring and improving the quality of dying and death. *Ann Intern Med*. 2003;139(5 Pt2):410-5.
67. Thompson BT, Cox PN, Antonelli M, Carlet JM, Cassell J, Hill NS, et al. Challenges in end-of-life care in the ICU: statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003: executive summary. *Crit Care Med*. 2004;32(8):1781-4.
68. Bailey FA, Burgio KL, Woodby LL, Williams BR, Redden DT, Kovac SH, et al. Improving processes of hospital care during the last hours of life. *Arch Intern Med*. 2005;165(15):1722-7.
69. Cook D, Ricker G, Heyland D. Dying in the ICU: strategies that may improve end-of-life care. *Can J Anaesth*. 2004 Mar;51(3):266-72.
70. Ferrand E, Lemaire F, Regnier B, Kuteifan K, Badet M, Asfar P, et al. Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of ICU end-of-life decisions. French RESENTI Group. *Am J Respir Crit Care Med*. 2003;167(10):1310-5.

71. Baggs JG, Schmitt MH, Mushlin AI, Mitchell PH, Eldredge DH, Oakes D, et al. Association between nurse-physician collaboration and patient outcomes in three intensive care units. *Crit Care Med.* 1999;27(9):1991-8.