

UNIVERSITE DE SAINT-ETIENNE
FACULTE DE MEDECINE JACQUES LISFRANC

ANNEE 2024 N°2024-30

**Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au
décès en Établissement d'hébergement pour
personnes âgées dépendantes**

THESE
présentée
à l'UNIVERSITE de SAINT-ETIENNE
et soutenue publiquement le : 27 juin 2024

POUR OBTENIR LE GRADE DE DOCTEUR EN MEDECINE
PAR :

CLEMENCE GONON

Née le 11 janvier 1997
A Saint Priest en Jarez

UNIVERSITE DE SAINT-ETIENNE
FACULTE DE MEDECINE JACQUES LISFRANC

THESE DE : Clémence GONON

COMPOSITION DU JURY

Président :	Pr Béatrice TROMBERT-PAVIOT	Faculté de Saint-Etienne
Assesseurs :	Dr Xavier GOCKO	Faculté de Saint-Etienne
	Dr Sébastien BRUEL	Faculté de Saint-Etienne
Invitée :	Dr Pauline BAILLY	Faculté de Saint-Etienne

FACULTE DE MEDECINE JACQUES LISFRANC
LISTE DES DIRECTEURS DE THESE

Nom	Prénom	Spécialité	Grade
ALAMARTINE	Eric	Néphrologie	PUPH
ANTOINE	Jean Christophe	Neurologie	PUPH
AUBOYER	Christian	Anesthésie Réanimation	Pr EMERITE
AZARNOUSH	Kasra	Chirurgie thoracique et vasculaire	PUPH
BARJAT	Tiphaine	Gynécologie obstétrique, gynécologie médicale	MCUPH
BARRAL	Guy	Radiologie et imagerie médicale	Pr EMERITE
BARTHELEMY	Jean Claude	Physiologie	Pr EMERITE
BERTHELOT	Philippe	Bactériologie Virologie	PUPH
BERTOLETTI	Laurent	Thérapeutique - médecine de la douleur, addictologie	PUPH
BILLOTEY	Claire	Biophysique et médecine nucléaire	PUPH
BOISSIER	Christian	Médecine vasculaire	EMERITE
BOTELHO NEVERS	Elisabeth	Maladies infectieuses, maladies tropicales	PUPH
BOUDARD	Delfphine	Histologie Embryologie et Cytogénétique	MCUPH
BOURLET	Thomas	Bactériologie Virologie	PUPH
BOUTAHAR	Nadia	Biochimie et Biologie Moléculaire	MCUPH
BOUTET	Claire	Radiologie	PUPH
BRUEL	Sébastien	Médecine Générale	MCUMG
BRUNON	Jacques	Neurochirurgie	Pr EMERITE
CAMBAZARD	Frédéric	Dermatologie, vénéréologie	Pr EMERITE
CAMDESSANCHE	Jean-Philippe	Neurologie	PUPH
CATHEBRAS	Pascal	Médecine interne, gériatrie et biologie du vieillissement, addictologie	PUPH
CELARIER	Thomas	Médecine interne, gériatrie et biologie du vieillissement, addictologie	PUPH
CHAULEUR	Céline	Gynécologie Obstétrique	PUPH
CHAUVEL PICARD	Julie	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie	PHU
CHAUVIN	Franck	Epidémiologie, économie de la santé et prévention	PUPH
COTTIER JOUFRE	Michèle	Histologie, embryologie et cytogénétique	PUPH
CROISILLE	Pierre	Radiologie	PUPH
DA COSTA	Antoine	Cardiologie	PUPH
DEBOUT	Michel	Médecine légale et droit de la santé	Pr EMERITE
DECOUSUS	Hervé	Pharmacologie fondamentale, clinique, addictologie	Pr EMERITE
DELAVENNE	Xavier	pharmacologie fondamentale, clinique, addictologie	PUPH
DOHIN	Bruno	Chirurgie Infantile	PUPH
DUBAND	Sébastien	Médecine légale et droit de la santé	MCUPH
EDOUARD	Pascal	Physiologie	PUPH
FAKRA	Eric	Psychiatrie	PUPH
FARIZON	Frédéric	Chirurgie orthopédique et traumatologie	PUPH
FAVRE	Jean-Pierre	Chirurgie vasculaire médecine vasculaire	PUPH
FEASSON	Léonard	Physiologie	PUPH
FLORI	Pierre	parasitologie et mycologie	PUPH
FONTANA	Luc	Médecine et santé au travail	PUPH
FOREST	Fabien	Anatomie et Cytologie Pathologique	MCUPH
FRAPPE	Paul	Médecine Générale	PUMG
FROUDARAKIS	Marios	Pneumologie	PUPH
FUZELLIER	Jean-François	Chirurgie thoracique et vasculaire	PUPH
GAGNEUX BRUNON	Amandine	Maladies infectieuses et Maladies tropicales	MCUPH
GAIN	Philippe	Ophthalmologie	PUPH
GALUSCA	Bogdan	Nutrition	PUPH
GARCIN	Thibaud	Ophthalmologie	MCUPH
GAUTHERON	Vincent	MPR Pédiatrique	PUPH
GAVID	Marie	Anatomie	MCUPH
GERMAIN	Natacha	Endocrinologie diabète et maladies métaboliques, gynécologie médicale	PUPH
GEYSSANT	André	Physiologie	Pr EMERITE
GIRAUD	Antoine	Pédiatrie	MCUPH
GIRAUX	Pascal	Médecine physique et réadaptation	PUPH
GOCKO	Xavier	Médecine Générale	MCUMG
GONTHIER	Régis	Médecine interne, gériatrie et biologie du vieillissement, addictologie	Pr EMERITE
GONZALO	Philippe	Biochimie et Biologie Moléculaire	PUPH
GRATTARD	Florence	Bactériologie, Virologie, Hygiène Hospitalière	MCUPH
GUYOTAT	Denis	Hématotransfusion	PUPH
HUPIN	David	Physiologie	MCUPH
KARKAS	Alexandre	ORL	MCUPH
KILLIAN	Martin	Médecine interne, gériatrie et biologie du vieillissement	MCUPH
KLEIN	Jean-Philippe	Histologie Embryologie et Cytogénétique	MCUPH
LAFAGE PROUST	Marie-Hélène	Biologie cellulaire	PUPH
LANG	François	Psychiatrie d'adulte	Pr EMERITE
LAPORTE	Silvy	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie	MCUPH
LAVAL	Bastien	Médecine Générale	MCUMG
LE HELLO	Claire	Chirurgie vasculaire médecine vasculaire	PUPH
LELONGE	Yannick	Anatomie	PHU

LE ROY	Bertrand	Chirurgie digestive	PUPH
LUCHT	Roland	Maladies infectieuses et Maladies tropicales	PUPH
MAGNE	Nicolas	Radiothérapie	PUPH
MAILLARD	Nicolas	Néphrologie	PUPH
MAILLET	Denis	Cancérologie, radiothérapie	PA
MARIAT	Christophe	Néphrologie	PUPH
MAROTTE	Hubert	Rhumatologie	PUPH
MASSOUBRE	Catherine	Psychologie	PUPH
MISMETTI	Patrick	pharmacologie fondamentale, clinique, addictologie	PUPH
MOLLIEX	Serge	Anesthésie Réanimation	PUPH
MOREL	Jérôme	Anesthésie Réanimation	PUPH
MOTTET-AUSELO	Nicolas	Urologie	PUPH
NERI	Thomas	Chirurgie orthopédique et traumatologie	PUPH
OLLIER	Edouard	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication	MCUPH
PATURAL	Hugues	Pédiatrie	PUPH
PAUL	Stéphane	immunologie	PUPH
PELISSIER	Carole	Médecine et santé au travail	MCUPH
PELLET	Jacques	Psychiatrie d'adulte	Pr EMERITE
PEOC'H	Michel	Anatomie et Cytologie Pathologiques-	PUPH
PERROT	Jean-Luc	Dermatologie, vénéréologie	PUPH
PEYRON	Roland	Neurosciences - Médecine palliative	PA
PHELIP	Jean-Marc	Gastroentérologie hépatologie, addictologie	PUPH
PHILIPPOT	Rémi	Chirurgie orthopédique et traumatologie	PUPH
PILLET	Sylvie	Bactériologie, Virologie, Hygiène Hospitalière	MCUPH
PLOTTON	Catherine	Médecine Générale	MCAMG
POZZETTO	Bruno	Bactériologie Virologie	PUPH
PRADES	Jean-Michel	Anatomie	PUPH
PREVOT	Nathalie	Biophysique et biologie moléculaire	MCUPH
RAGEY PERINEL	Sophie	Médecine Intensive Réanimation	MCUPH
ROBLIN	Xavier	Gastroentérologie hépatologie, addictologie	PUPH
SAVALL	Angélique	Médecine Générale	MCUPH
SCALABRE	Aurélien	Chirurgie infantile	PUPH
SCHNEIDER	Fabien	Radiologie et imagerie médicale	MCUPH
SEFFERT	Pierre	Gynécologie obstétrique, gynécologie médicale	Pr EMERITE
STEPHAN	Jean-Louis	Pédiatrie	PUPH
TARDY	Bernard	Thérapeutique - médecine de la douleur, addictologie	PUPH
THIERY	Guillaume	Médecine intensive réanimation	PUPH
THOLANCE	Yannick	Biochimie et Biologie Moléculaire	MCUPH
THOMAS	Thierry	Rhumatologie	PUPH
THURET	Gilles	Ophthalmologie	PUPH
TIFFET	Olivier	Chirurgie thoracique et vasculaire	PUPH
TROMBERT-PAVIOT	Béatrice	Biostatistiques informatique médicale et technologies de communication	PUPH
VARLET	François	Chirurgie Infantile	PUPH
VASSAL	François	Neurochirurgie	PUPH
VERGNON	Jean Michel	Pneumologie	PUPH
VERHOEVEN	Paul	Bactériologie, Virologie, Hygiène Hospitalière	MCUPH
VIALON	Alain	Médecine d'urgence	PUPH
ZENI	Fabrice	Médecine intensive réanimation	PUPH

Mise à jour Novembre 2022

SERMENT D'HIPPOCRATE

"Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés.

Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

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

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses : que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque."

REMERCIEMENTS

AUX MEMBRES DU JURY

A la présidente du jury, Madame le **Professeur Béatrice TROMBERT-PAVIOT**,
Merci de votre précieuse aide dès le début de ce travail ainsi que pour les analyses statistiques. Je vous remercie de me faire l'honneur de présider ce jury de thèse. Soyez assurée de toute ma reconnaissance.

A Monsieur le **Docteur Sébastien BRUEL**,
Merci d'avoir accepté de faire partie de ce jury et d'apporter ton regard scientifique avisé. Merci pour ton soutien depuis le début de mes études. Je suis heureuse que tu sois là aujourd'hui.

A Madame le **Docteur Pauline BAILLY**,
Merci de faire partie de ce jury, de m'accompagner dans cette nouvelle étape de ma vie de médecin. Merci pour ton dynamisme, ta disponibilité, ta bonne humeur et ton humanité qui m'ont permis de me lancer sereinement dans mon métier. J'espère que nous continuerons à travailler ensemble.

A mon directeur de thèse, Monsieur le **Docteur Xavier GOCKO**,
Je te suis très reconnaissante de m'avoir suivie dans ce projet de thèse et de m'avoir aidé à le concrétiser. Merci pour ta grande disponibilité et ton aide précieuse, travailler avec toi était un plaisir et j'ai beaucoup appris.

A Monsieur le **Docteur Clément GUINEBERTEAU**,
Merci pour votre travail effectué sur Angers qui a grandement contribué aux résultats que je peux présenter dans cet article. Merci pour les nombreux échanges par mail toujours constructifs.

A Madame le **Docteur Marine ASFAR**,
Merci pour votre aide aux côtés du Dr GUINEBERTEAU.

A tous les **médecins et infirmiers coordonnateurs** des établissements rencontrés,
Merci de vous être rendus disponibles pour nous aider au recueil de données, sans vous ce travail n'aurait pas été possible.

A MA FAMILLE

A mes parents pour leur présence quotidienne et leur soutien. Merci **Papa** pour tes encouragements à ta façon depuis la petite enfance, souvent masqués derrière des « tu aurais pu faire mieux » bienveillants. Merci de toujours résoudre mes problèmes au moindre coup de fil, tu es le plus fort ! Merci **Maman** d'avoir toujours été là pour nous et d'avoir fait de nombreux sacrifices pour notre bonheur. Des bons petits plats cuisinés aux balades entre filles, en passant par ta disponibilité pour nous rendre la vie plus facile, tu es la maman que je rêve d'être. Je vous aime fort.

A mon frère et ma sœur. Merci **Maxime** de m'avoir laissé élire domicile sur ton bureau pendant toutes ces années. Merci de me supporter et d'être toujours disponible pour m'aider. Merci **Léonie**, ma coloc' de chambrée pendant plus d'une dizaine d'années. Tu savais toujours me motiver avant les concours avec de superbes techniques. Je te souhaite de t'épanouir autant que moi dans ta future vie étudiante et professionnelle. Vous devenez tous les deux de merveilleux adultes, je vous aime fort.

A **Corentin**, mon amour et confident. Merci de m'aimer si fort, de me faire rire au quotidien, de me suivre dans mes lubies. Tu es toujours positif et optimiste, toujours là pour m'encourager et me remonter le moral. J'ai hâte de sceller encore plus notre amour, hâte de tout ce qui nous attend demain et plus tard. Je t'aime.

A **Mémé**, merci pour tes pensées positives qui m'accompagnent à chaque étape. Des bons goûters les mercredis de notre enfance à ta bonne humeur lorsque l'on te rend visite aujourd'hui, tu as fait de nous des petits-enfants comblés. A **Pépé** que j'aurais aimé plus connaître.

A **Mamie** et **Papi**. Vous n'êtes plus là aujourd'hui mais que de bons souvenirs à la ferme. Vous étiez de beaux exemples de travail et avez beaucoup pris soin de nous. Vous me manquez.

A **Nathalie**, ma marraine, et **Martine**, ma tatie. Merci pour tous les moments à la ferme ou chez vous, les appels téléphoniques, les encouragements, les confidences dans le jardin... Vous êtes merveilleuses !

A **Loulou** et **Rapha**, mes tontons, merci pour vos bêtises et votre amour pour votre belle famille.

A la « **fratrie Gonon** », bien sûr. L'enfance n'aurait pas été la même sans vous avec tous les repas de famille, les matchs de foot (et les nombreuses blessures), les sorties. Même si je suis un peu trop vieille pour vous suivre en boîte, j'espère que tout cela continuera.

A la grande **famille Bruel**. Merci pour tous ces beaux événements en famille, qui sont toujours réussis malgré notre petit écart générationnel.

A ceux qui font de moi une marraine comblée. **Flora**, toi qui grandis si vite, j'espère que notre complicité sera toujours intacte. **Elio**, seulement quelques mois que l'on se connaît mais ta bouille d'ange et tes sourires présagent un merveilleux avenir.

A ma belle-famille, qui m'a si bien accueillie.

A **Sandrine**, merci d'avoir partagé avec moi « votre fils » et de toujours être aux petits soins pour nous. A **Paul** pour les blagues et les belles découvertes culinaires et œnologiques. A toute la **famille Piot**, merci pour les après-midis belote et fous-rires lors des week-end et repas de famille.

A **Richard** et **Nadia**, merci pour toutes vos attentions et tous les bons moments avec vous. A toute la **famille Guyot**, merci pour les bons petits plats et moments en famille.

A MES AMIS

A **Amélie**, copine de toujours. Merci pour tous ces voyages à deux ou en colo, pour nos moments à refaire le monde, pour ton soutien. Merci du précieux rôle que tu me donnes dans votre famille.

A mes amies du lycée.

A **Ophélie** pour cette belle amitié née sur les bancs de seconde. Merci pour les journées piscine, travaux ou papotages.

A **Anaïs**, depuis l'enfance. Merci pour ton calme et ta bonne humeur permanente, j'espère bientôt me voir dans les remerciements de ton mémoire !

A **Fanny**, **Soute**, **Malorie**, **Maeva**. Merci pour toutes ces soirées et week-ends avec les garçons, pour tous ces moments de rigolade.

A la Secte. Merci d'être aussi exceptionnels depuis tout ce temps, dans les bons comme les mauvais moments.

A **Maxime**, trois ans ensemble au lycée et surtout mon coloc' de P1. Je n'oublierais pas les petits pois dans le micro-ondes, les matins à faire la queue dans l'amphi, les confidences, et surtout notre merveilleuse amitié qui continue.

A **Julie**, merci d'avoir été là en première quand je croyais déprimer. Tu es toujours une oreille attentive, toujours là pour rire et rendre service. La distance n'a rien changé.

A **Julia**, **Margot**, **Louise**, **Christy**, **Clémence**, **Anne-Lise**, **Matteo**, **Jules**, **Maxime**, **Alexis** (et un peu au syndicat des +1). Merci pour vos personnalités si différentes et si drôles qui font que l'on ne s'ennuie jamais.

A **Clément**, j'aurais aimé te voir dans l'assemblée ce soir. Tu nous manques.

A **Candice**, merci d'être là, toujours souriante, motivée et bienveillante. J'ai l'impression que l'on se connaît depuis toujours. Nous avons partagé tellement de choses entre les voyages, les soirées, les révisions, les nuits à Sainté ... Tu vas devenir un merveilleux docteur, ne change pas !

A **Manon**, la pétillante rencontre de médecine. Merci d'être une amie si fidèle malgré la distance et de toujours nous accueillir au soleil.

A **Géraud**, **Raphaël**, **Auréli**, **Faustine** et **Loris**, mes copains de galère ! Merci pour toutes ces belles années de médecine qui n'auraient pas été les mêmes sans vous.

Aux **Coisataires**, merci pour tous ces bons moments. J'aime être avec vous, écouter vos bêtises, et passer du temps avec vos familles qui s'agrandissent.

A la **97eize**, merci de m'avoir intégrée dans votre grande famille. Des soirées jeux à celles à danser jusqu'au bout de la nuit, c'est toujours réussi. Vous n'êtes pas près de vous débarrasser de moi !

A tout ceux qui sont présents ce soir, merci d'être là pour ce moment important qui clôture mes études de médecine.

AUX EQUIPES RENCONTREES DURANT MON PARCOURS

Aux docteurs **Mathé, Mélizan et Duverger**, merci de m'avoir fait découvrir et aimer la médecine libérale.

Aux équipes des **urgences adultes de Roanne** et des **urgences pédiatriques de Saint-Etienne**, pour la qualité de la formation toujours dans la bonne humeur.

Au service de **médecine polyvalente de Roanne**, et particulièrement à **Teodora et Cécile**. Merci pour le temps passé à nous apprendre la médecine hospitalière, toujours dans la bienveillance.

A **Nadège, Isabelle, Dominique, Stéphanie, Bénédicte, Amandine et Pauline**, mes maîtres de stage en SASPAS. Vous m'avez fait devenir le médecin que je suis aujourd'hui, en me partageant votre savoir tout en m'accordant votre confiance. Merci pour tout.

A mes **co-internes** (Candice, Kelly, Océane, Rémi, Emilie, Mélanie, Clémence, etc...), merci d'avoir été là pendant tous ces stages, vous avez rendu l'internat génial.

TABLE DES MATIERES

RESUME 11

ABSTRACT 12

INTRODUCTION 13

METHODES 14

RESULTATS 15

DISCUSSION 19

CONCLUSION 21

REFERENCES..... 23

RESUME

Introduction : En France, depuis 2016, la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est un droit pour les malades en fin de vie reposant sur un cadre légal. Ce cadre comprend notamment une souffrance réfractaire aux traitements, un pronostic vital engagé à court terme et une procédure collégiale. En 2021, 13,1 % des décès avaient lieu dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées.

Objectif : Connaître le taux de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) pratiquée dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPAD), de deux villes françaises (Saint-Étienne et Angers), en 2022.

Méthode : Étude quantitative rétrospective à partir des dossiers informatisés de patients décédés. Le recueil portait sur le fonctionnement des EHPAD, les caractéristiques des patients, et l'utilisation de sédatifs.

Résultats : Aucune SPCMD répondant au cadre légal n'a été retrouvée. Des sédatifs étaient utilisés la dernière semaine de vie dans 30,6 % des cas. Un lien était retrouvé entre l'utilisation des sédatifs et la présence du médecin coordonnateur et d'une infirmière de nuit. Le midazolam était rarement utilisé contrairement au diazépam.

Discussion : L'étude des dossiers des résidents décédés n'a pas permis de préciser le caractère continu de la sédation dans les sept derniers jours de vie. La faible utilisation du midazolam peut être l'expression des difficultés d'Evidence Based Implementation des recommandations. La crainte d'un principe actif synonyme de donner la mort (argument éthique de la pente glissante) peut aussi être évoquée.

Conclusion : L'absence de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès pose la question du droit des malades en fin de vie. Une meilleure information des usagers de la santé, des soignants sur les droits en fin de vie et surtout plus de présence soignante dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées pourraient faciliter la mise en place de ces droits.

ABSTRACT

Introduction: In France, since 2016, deep and continuous sedation maintained until death is a right for patients at the end of life based on a legal framework. This framework includes, in particular, suffering refractory to treatment, a vital prognosis committed in the short term and a collegial procedure. In 2021, 13.1% of deaths took place in a nursing home.

Objective: To determine the rate of deep and continuous sedation maintained until death in nursing homes in two French cities (Saint-Étienne and Angers) in 2022.

Method: Quantitative study based on computerized records of deceased patients. Data were collected on EHPAD operations, patient characteristics and use of sedatives.

Results: No CDSUD compliant with the legal framework was found. Sedatives were used in the last week of life in 30.6% of cases. The use of sedatives was associated with the presence of a coordinating physician and a night nurse. Midazolam was rarely used, unlike diazepam.

Discussion: The study of the records of deceased residents did not reveal the continuous nature of sedation during the last seven days of life. The low use of midazolam may reflect difficulties in Evidence Based Implementation of recommendations. The fear of an active principle synonymous with giving death (the ethical argument of the slippery slope) can also be evoked.

Conclusion: The absence of deep and continuous sedation maintained until death raises the question of patients' rights at the end of life. Better information for healthcare users and caregivers on their rights at the end of life, and above all a greater nursing presence in residential care facilities for the elderly, could facilitate the implementation of this right.

INTRODUCTION

En France, depuis les années 80, l'état a encouragé le développement des soins palliatifs. En 2021, le cinquième plan soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie (2021-2024) a été promulgué. Il avait notamment pour objectif d'étoffer les formations des professionnels, de renforcer les équipes mobiles et structures de soins palliatifs, et de donner de nouvelles marges de manœuvre aux acteurs en Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)¹.

Le terme EHPAD a été créé par la loi du 2 janvier 2002 et fait référence à des maisons de retraite médicalisées. Ces lieux de vie sont destinés à des personnes âgées de plus de 60 ans (sauf dérogation), nécessitant des soins et une aide au quotidien. En 2019, environ 7400 EHPAD étaient dénombrés, dont un peu moins de la moitié sont des établissements publics, les autres étant privés lucratifs ou privés associatifs. Des aides financières sont possibles comme l'aide sociale à l'hébergement, l'allocation personnalisée d'autonomie, ou les aides au logement².

La loi dite Claeys-Leonetti du 3 août 2016 a créé de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie³. Cette loi a mis en place la possibilité d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD). Les patients éligibles présentent une souffrance réfractaire aux traitements avec un pronostic vital engagé à court terme. La SPCMD concerne aussi les patients qui décident d'arrêter un traitement risquant d'engager le pronostic vital à court terme et susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. La SPCMD peut enfin être mise en œuvre chez un patient incapable d'exprimer sa volonté dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable. Le médecin, après une procédure collégiale, arrête un traitement de maintien en vie, sauf si le patient s'y était opposé dans ses directives anticipées⁴. La décision de SPCMD est collégiale, impliquant le médecin du patient, l'équipe de soin et un médecin extérieur sans lien hiérarchique avec le premier. La décision finale revient au médecin en charge du patient.

En 2021, 13.7 % des décès en France ont eu lieu en EHPAD, chiffre en augmentation depuis la pandémie Covid⁵. Le bien-être en EHPAD est un enjeu mis en lumière par des scandales médiatiques⁶. Comment se passe la mort en EHPAD ? Respecter les volontés du patient et ses directives anticipées, lui permettre dans les conditions précisées de la loi d'accéder à la SPCMD illustrent les principes éthiques d'autonomie et de justice⁷.

Une étude flamande a rapporté trois types de barrières à la décision partagée de la mise en place de la SPCMD en EHPAD. Les barrières personnelles étaient liées aux connaissances et aux compétences des soignants. Les barrières relationnelles concernaient la communication et la collaboration à la fois entre les professionnels de santé et avec la famille. Les troisièmes barrières étaient de type organisationnel, par exemple l'absence d'un médecin sur place⁸. En 2019, en Allemagne, dans une étude de cohorte rétrospective en EHPAD, 16% des patients avaient reçu un sédatif avec effet continu au cours de leur dernière semaine de vie⁹.

Depuis le 15 décembre 2021 le midazolam, médicament le plus utilisé et recommandé dans la SPCMD, est ouvert à la prescription en ambulatoire et remboursé en situation palliative¹⁰. Il n'existe pas à notre connaissance d'étude mesurant l'utilisation de la SPCMD en EHPAD en France.

Cette étude avait pour objectif de déterminer la fréquence d'utilisation de la SPCMD selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé dans les EHPAD de Saint-Étienne et Angers au cours de l'année 2022.

METHODES

Une étude rétrospective, quantitative et multicentrique a été réalisée chez les patients décédés en EHPAD afin de savoir s'ils avaient eu une sédation dans les sept jours précédents la mort. La grille de recueil de données a été élaborée à partir de l'article de Schidmann et al. en l'adaptant au contexte français⁹. Les critères présence d'un tuteur, durée d'institutionnalisation, nutrition et alimentation artificielles n'ont pas été recherchés. Ces critères ne sont pas apparus aux auteurs comme permettant de répondre aux questions posées.

Recrutement

Les villes de Saint-Étienne et Angers ont été choisies du fait de l'expérience des chercheurs sur le thème de la fin de vie. Le recrutement a été effectué à Saint-Étienne par CG et à Angers par CGU. Tous les médecins des EHPAD de ces deux villes ont été contactés et relancés à plusieurs reprises par courriel et téléphone entre juin et novembre 2023. Les destinataires ont été informés de l'objectif de l'étude par téléphone, par courriel et avec la notice d'information validée par le comité d'éthique de Saint-Étienne. Le comité d'éthique a approuvé cette recherche sous le numéro CE-202378. L'accord pour le recueil était ensuite donné par les médecins coordonnateurs, cadres de santé et/ou directeurs d'établissements.

Population de l'étude

Les résidents d'EHPAD de Saint-Étienne et Angers décédés au cours de l'année 2022 ont été inclus. Les résidents décédés en dehors de l'établissement, notamment à l'hôpital, ont été exclus.

Recueil de données

Les données ont été recueillies par les investigateurs de chaque ville lors de rendez-vous avec les infirmières coordonnatrices, les cadres, ou les médecins coordonnateurs dans un tableau Excel[®]. Elles ont été extraites des dossiers médicaux informatisés des patients, y compris parmi les transmissions médicales et paramédicales.

La grille comportait deux parties. La première partie a analysé le fonctionnement de l'EHPAD avec la recherche de la présence d'une infirmière de nuit, de personnes compétentes en soins palliatifs, de réunions éthiques et le nombre de jours où un des médecins coordonnateurs était présent dans l'établissement. La deuxième partie a enregistré pour chaque patient : leur âge, leur genre, leurs antécédents, les traitements utilisés lors de la fin de vie et le recours à une unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs (UMASP) ou à une hospitalisation à domicile (HAD).

Analyse des données et critères de jugement

Le critère de jugement principal (CJP) était la réalisation d'une SPCMD selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé. Seules les sédations respectant la définition : la collégialité, le caractère maintenu jusqu'au décès et utilisant les médicaments approuvés par la HAS ont été classées SPCMD. Les médicaments recommandés par la HAS en ambulatoire étaient en première intention le midazolam, et en seconde intention diazépam et clonazépam, chlorpromazine, lévomépromazine. Le critère de jugement secondaire (CJS) était l'utilisation des médicaments de la sédation recommandés par la HAS, mais hors de la définition de la SPCMD. Pour le CJS, il a été enregistré toutes les utilisations des sédatifs sus-cités au cours de la dernière semaine de vie du patient. Leur administration était recherchée dans les prescriptions ou dans les transmissions.

Les hypothèses a priori des chercheurs étaient i. la présence d'une infirmière la nuit, ii. la présence d'un soignant avec une formation en soins palliatifs, iii. l'intervention d'une UMASP et de la HAD, iv. les réunions éthiques, v. les jours de présence des médecins coordonnateurs, vi. les caractéristiques des patients, influençaient le CJP et le CJS. Une analyse univariée a été réalisée pour vérifier ces hypothèses.

L'analyse a été faite à la fin du recueil avec l'aide d'une statisticienne (BTP). Les résultats ont été exprimés en nombre et pourcentage, en moyenne et écart-type, ou en médiane et intervalle interquartile.

Les variables qualitatives ont été comparées à l'aide d'un test statistique Chi², lorsque celui-ci n'est pas utilisable, un test exact de Fisher a été réalisé. Les comparaisons de moyennes des variables quantitatives ont été effectuées avec un test de Student. Le seuil de signification était fixé à 5 %. Le logiciel SAS V9.4 a été utilisé pour la réalisation de tous les tests.

RESULTATS

Description de la population

Huit EHPAD sur les 23 existantes à Saint-Étienne ont accepté de participer. Au sein de ces 8 EHPAD, 186/218 décès ont été inclus ; 32 décès hors établissements ont été exclus. À Angers, 8 établissements sur les 20 existants ont accepté de participer. Au sein de ces 8 EHPAD, 160/196 décès ont été inclus ; 17 décès hors établissements et 19 décès (issus du même EHPAD) par manque de données ont été exclus. L'analyse statistique a porté sur un total de 346 dossiers au sein de 15 EHPAD différents des deux villes.

L'âge médian était de 91 ans et il y avait 71,4 % de femmes. La démence et les troubles du comportement étaient l'antécédent le plus retrouvé (76,6 %).

L'intervention des équipes d'HAD ou d'UMASP a été retrouvée dans 7,8 % des décès, avec un recours plus important à l'HAD dans la ville d'Angers.

Des disparités ont été identifiées entre Saint-Étienne et Angers en termes de nombre de jours de présence de médecins coordonnateurs. Les chiffres variaient de 2 à 5 jours à Saint-Étienne, et de 0 à 7 jours à Angers (un EHPAD sans médecin coordonnateur), pour une moyenne de 3,3 jours.

Les caractéristiques des patients et des EHPAD sont récapitulées dans les tableaux 1 et 2.

Tableau 1 : Caractéristiques des EHPAD rapportées aux patients

Critères structurels de l'EHPAD	Total	Saint-Étienne	Angers	
	(15 EHPAD) n = 346	(8 EHPAD) n = 186	(7 EHPAD) n = 160	
Nombre d'établissements avec infirmière sur place de nuit (%)	4 (37,9)	2 (27,4)	2 (50)	< 0,0001
Nombre d'établissements avec réunions éthiques (%)	3 (14,2)	1 (12,4)	2 (16,2)	0,30
Nombre d'établissements avec personnel(s) formé(s) en soins palliatifs (%)	10 (67,6)	4 (53,2)	6 (84,3)	< 0,0001
Moyenne de jours de présence d'un médecin coordinateur (écart type)	3,3 (2,2)	3,3 (1,1)	3,4 (3)	0,64

Tableau 2 : Caractéristiques des patients décédés et des EHPAD

Caractéristiques des patients	Total	Saint-Étienne	Angers	p
	n = 346	n = 186	n = 160	
Age				
Médian (IQR)	91 (86-95)	90 (85-95)	92 (87-96)	0,055
Moyen (écart-type)	89,5 (8)	88,8 (8,2)	90,4 (7,8)	
Sexe				
Homme (%)	99 (28,6)	50 (26,9)	49 (30,6)	0,46
Femme (%)	247 (71,4)	136 (73,1)	111 (69,4)	
Antécédents				
Démence et troubles du comportement mental (%)	265 (76,6)	152 (81,7)	113 (70,6)	0,02
Autre pathologie neurologique ou neurovasculaire (%)	79 (22,8)	52 (28,0)	27 (16,9)	0,01
Insuffisance cardiaque chronique ou autre maladie cardiovasculaire* (%)	146 (42,2)	67 (36,0)	79 (49,4)	0,01
Maladie rénale chronique (%)	61 (17,6)	37 (19,9)	24 (15)	0,19
Maladie respiratoire chronique (%)	31 (9,0)	24 (12,9)	7 (4,4)	0,004
Cancer (%)	61 (17,6)	42 (22,6)	19 (11,9)	0,01
Intervention hospitalisation à domicile** (%)	20 (5,8)	3 (1,6)	17 (10,6)	0,0003
Intervention équipe mobile de soins palliatifs** (%)	10 (2,9)	6 (3,2)	4 (2,5)	0,75
Intervention HAD et/ou EMSP (%)	27 (7,8)	8 (4,3)	19 (11,9)	0,01

* Excluant hypertension artérielle et fibrillation auriculaire.

** Dans le mois précédent le décès.

CJP

Aucune SPCMD n'a été réalisée dans aucun des EHPAD de Saint-Étienne et Angers. Il n'y avait pas non plus de SPCMD dans l'EHPAD angevin exclu en raison du manque de données.

CJS

L'utilisation des médicaments de la sédation hors définition de la SPCMD a été identifiée dans 106 dossiers (30,6 %), plus fréquente à Saint-Étienne 74 (39,8 %) qu'à Angers 32 (20 %) ($p < 0,0001$). L'utilisation du médicament de première intention, le midazolam, a été retrouvée dans un EHPAD angevin et concernait 31 patients. Dans les autres cas, c'est le diazépam qui était prescrit.

Le tableau 3 présente l'analyse univariée réalisée sur le critère de jugement secondaire. Les patients sédatisés sont plus jeunes que les patients non sédatisés ($p = 0,04$). Une association statistique est retrouvée avec la présence d'une infirmière de nuit et l'utilisation de sédatifs. La présence du médecin coordonnateur influence également, avec une présence de 1,3 jour supplémentaire en moyenne chez les patients sédatisés. Une association entre une moindre utilisation des sédatifs et la réalisation de réunions éthiques était retrouvée. Ces différences statistiquement significatives à propos de l'infirmière de nuit et des réunions éthiques ne sont pas retrouvées sur les EHPAD de Saint-Étienne analysés indépendamment.

Il n'a pas été retrouvé d'association entre utilisation de sédatifs et antécédents hormis l'insuffisance respiratoire pour Saint-Étienne qui était associée à une moindre utilisation.

Le recours à une EMSP ou à une HAD n'était pas associé significativement à l'utilisation des sédatifs.

Tableau 1 : Facteurs influençant la pratique de la sédation

	Total n = 346			Saint-Étienne n = 186			Angers n = 160		
	Patients sédatisés n = 106 n (%)	Patients non sédatisés n = 240 n (%)	p	Patients Sédatisés n = 74 n (%)	Patients non sédatisés n = 112 n (%)	p	Patients Sédatisés n = 32 n (%)	Patients non sédatisés n = 128 n (%)	p
Sexe H	30 (30,3)	69 (69,7)	0,91	23 (46)	26 (54)	0.31	7 (14,2)	42 (85,8)	0.22
Age au décès (années) Moyenne / écart type	88,2 +/- 8,8	90,1 +/- 7,6	0.04	87,7 +/- 8,6	89,5 +/- 7,9	0.15	89,5 +/- 9,2	90,7 +/- 7,4	0.43
Insuffisance cardiaque chronique ou autre pathologie cardiovasculaire*	50 (34,3)	96 (65,7)	0,21	31 (46,2)	36 (53,7)	0.18	19 (24,1)	60 (75,9)	0.21
Maladie rénale chronique	18 (29,5)	43 (70,5)	0,85	12 (32,4)	25 (67,6)	0.30	6 (25)	18 (75)	0,58
Démence ou trouble du comportement mental	83 (31,3)	182 (68,7)	0,62	62 (40,8)	90 (59,2)	0.55	21 (18,6)	92 (81,4)	0.49
Pathologie neurologique ou neurovasculaire	27 (34,2)	52 (65,8)	0,44	21 (40,4)	31 (59,6)	0.96	6 (22,2)	21 (77,8)	0.75
Cancer	24 (39,3)	37 (60,7)	0,11	19 (45,2)	23 (54,8)	0.44	5 (26,3)	14 (73,7)	0,54
Maladie respiratoire chronique	7 (22,6)	24 (77,4)	0,30	5 (20,8)	19 (79,2)	0.04	2 (28,6)	5 (71,4)	0,62
Présence d'une IDE la nuit	51 (38,9)	80 (61,1)	0,01	21 (41,2)	30 (58,8)	0.81	30 (37,5)	50 (62,5)	< 0.0001
Personne formée aux soins palliatifs	69 (29,5)	165 (70,5)	0,50	37 (37,4)	62 (62,6)	0.47	32 (23,7)	103 (76,3)	0.01
Réunions éthiques	7 (14,3)	42 (85,7)	0,01	7 (30,4)	16 (69,6)	0.32	0 (0)	26 (100)	0.005
Présence du médecin Moyenne / écart type	4,3 +/- 1,96	3,07 +/- 2,25	< 0,0001	3,4 +/- 1,1	3,2 +/- 1,1	0,36	6,6 +/- 1,6	2,9 +/- 2,9	< 0.0001
Intervention HAD et/ou EMSP**	12 (44,4)	15 (55,6)	0,11	6 (75)	2 (25)	0.06	6 (31,6)	13 (68,4)	0.22

* Excluant hypertension artérielle et fibrillation auriculaire.

** Dans le mois précédent le décès.

DISCUSSION

Une absence de SPCMD, mais une utilisation fréquente de sédatifs

Aucune SPCMD répondant à la définition de la HAS n'a été retrouvée dans les 15 EHPAD de Saint-Étienne et Angers. L'étude des dossiers des résidents à Saint-Étienne et à Angers n'a pas permis de préciser le caractère continu de la sédation dans les sept derniers jours de vie.

Au cours de la dernière semaine de vie, 31 % des patients de l'étude ont reçu un sédatif. L'utilisation du midazolam était limitée dans cette étude à un EHPAD angevin (31 patients).

Les données nationales de taux de SPCMD en EHPAD ne sont pas disponibles pour la comparaison. Il est difficile de comparer le taux de sédation de 31 % avec les données internationales du fait des évolutions des lois ces dernières années selon les pays. Par exemple, en Flandres en 2007, 9.4% des patients décédés en EHPAD avaient bénéficié d'une sédation continue¹¹. Entre 2005 et 2008, une étude a recensé 15% de sédation profonde et continu jusqu'au décès en Flandre, 8% aux Pays-Bas, et 17% au Royaume-Uni quel que soit le lieu du décès (hôpital, domicile et autres établissements)¹². L'étude de Schildmann et al. semble la plus appropriée pour la comparaison : entre 2015 et 2017, dans les EHPAD allemandes, il a été retrouvé une utilisation de 28 % de sédatifs en fin de vie, dont la moitié avec effet continu⁹.

Comment expliquer la faible utilisation du midazolam, principe actif de référence en France, dans cette étude ? Les barrières à l'utilisation de la sédation profonde les plus retrouvées sont un manque de communication entre patients, soignants, un manque de compréhension des objectifs de la sédation avec la possibilité d'une stigmatisation du terme palliatif, évoquant la mort. Il est possible que les soignants des EHPAD assimilent le midazolam à la mort et préfèrent conserver leur habitude de prescription avec des principes actifs depuis longtemps utilisés comme le diazépam. Les débats réguliers autour des demandes de morts anticipées et des possibles dérives inhérentes à la création de nouveaux droits, avec l'argument de la pente glissante, peuvent être des obstacles à l'utilisation de la SPCMD. En France une nouvelle loi est en réflexion autour de l'aide à l'active à mourir.

Le manque de connaissance des dernières recommandations est aussi un obstacle à l'utilisation du midazolam avec le concept d'« *evidence based implementation* ». Une campagne d'appropriation des recommandations et de l'utilisation de la SPCMD et du midazolam pourrait faciliter cette implémentation¹³. Une revue de la littérature a établi un impact positif de la mise en place de guide de pratique précis : notamment une utilisation plus fréquente des benzodiazépines et une meilleure implication du patient dans la prise de décision¹⁴.

Réunion éthique et soins palliatifs en EHPAD

La présence d'une personne formée aux soins palliatifs, de réunions éthiques et l'intervention d'une équipe HAD ou EMSP n'étaient pas liées à la pratique de la sédation dans les 7 derniers jours de vie. Une étude multicentrique européenne a analysé le contenu de plus d'une centaine de réunions éthiques en EHPAD. Ces réunions éthiques permettaient une ouverture et un dialogue accrus, de s'interroger sur les questions fondamentales de la vie humaine. Les participants déclaraient l'importance d'une structure, de l'éducation à l'éthique, et d'un soutien de la part de l'administration. Ils avaient majoritairement des retours positifs sur la tenue systématique de ces réunions. Les familles participaient peu à ces réunions¹⁵.

La présence d'une infirmière de nuit et la présence d'un médecin étaient liées à la pratique de la sédation. À Angers dans une EHPAD, le médecin était présent 7 jours sur 7. C'est dans cet EHPAD que l'utilisation du midazolam a été retrouvée.

La culture palliative tend à se développer avec 25 % des EHPAD qui ont au moins un membre du personnel formé en soins palliatifs¹⁶.

Fin 2019, seulement 12% des établissements avaient un infirmier présent sur place 24h sur 24. Les projets de lois de financement de la sécurité sociale de 2022 et 2023 avaient pour objectifs de favoriser leur financement afin d'optimiser la continuité des soins¹. Ce manque de personnels majoré par la crise COVID peut participer à la difficulté de penser en termes de collégialité primordiale pour la SPCMD. La disponibilité quotidienne d'un médecin pourrait également favoriser l'accompagnement, comme cette étude le laisse supposer. Le décret n°2022-731 du 27 avril 2022 encadre et relève le temps minimal de présence du médecin coordonnateur. Un établissement de moins de 60 places devrait avoir un médecin coordonnateur présent sur place à 40 %, un établissement entre 100 et 199 à 80 %¹⁷.

Forces et limites de l'étude

Cette étude était innovante, car elle s'est intéressée à la pratique en EHPAD des SPCMD, la plupart des études sont habituellement réalisées à l'hôpital. L'investigation multicentrique a permis d'augmenter la puissance de l'étude et de comparer les pratiques de deux régions différentes.

Cette étude a recherché à la fois les SPCMD et leur cadre officielle et l'utilisation des sédatifs en dehors de ce cadre, ce qui correspond à la pratique observée.

La nécessité d'avoir des équipes (médecins ou infirmiers) disponibles pour le recueil de données a pu être un frein à leur participation. Les EHPAD avec un médecin coordonnateur moins présent ou ceux n'en ayant pas ont probablement moins répondu, même si les chiffres retrouvés dans cette étude variaient de 2 à 5 jours à Saint-Étienne, et de 0 à 7 jours à Angers. La présence d'un médecin coordonnateur et d'une infirmière la nuit était liée à la pratique de la sédation. Il est difficile d'émettre des hypothèses sur l'impact d'une inclusion de toutes les EHPAD à Saint-Étienne et Angers.

La méthode de recueil des antécédents a également pu constituer une limite. Elle a été faite dans les dossiers informatisés. L'absence de codage de type Classification internationale en soins primaires limite la précision des résultats.

Concernant la ville d'Angers, un des établissements participants était une importante structure, représentant 72 décès. Leur fonctionnement quasi hospitalier leur permettait de gérer la plupart des situations seuls et de disposer plus facilement des traitements. Cet EHPAD a influencé les résultats quant à l'utilisation du midazolam.

CONCLUSION

L'objectif de cette étude était de mesurer la fréquence d'utilisation de la SPCMD dans les EHPAD de Saint-Étienne et Angers au cours de l'année 2022. Aucune SPCMD, selon les recommandations de la Haute Autorité de santé n'a été retrouvée. L'absence de SPCMD, pose la question du droit des malades en fin de vie. Des sédatifs avaient été utilisés chez près d'un tiers des personnes étudiées décédées. Le temps de présence du médecin coordonnateur était lié à cette utilisation. Une meilleure information des usagers de la santé sur leurs droits en fin de vie et surtout plus de présence soignante dans les EHPAD pourraient faciliter la mise en place de ce droit et des droits à venir et aller dans le sens du confort en fin de vie des personnes.

CONCLUSIONS

The aim of this study was to measure the frequency of use of CDSUD in nursing homes in Saint-Etienne and Angers in 2022. No CDSUD, as recommended by the French National Authority for Healthcare, was found. The absence of CDSUD raises the question of the rights of patients at the end of life. Sedatives had been used in almost a third of the patients studied who had died. The time spent by the coordinating doctor and the nurse presence at night were linked to this use. Better information for health care users and caregivers about their rights at the end of life, and above all a greater presence of caregivers in nursing homes, could facilitate the implementation of this right and future rights, and help to make people more comfortable at the end of their lives.

VU ET
PERMIS D'IMPRIMER

A Saint-Etienne, le

**Vu,
le Directeur de la Thèse,**



**Vu,
le Président du Jury,**

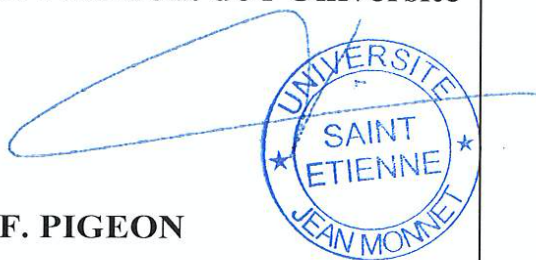


**Vu,
le Doyen de la Faculté,**



Ph. BERTHELOT

**Vu,
le Président de l'Université**



F. PIGEON

REFERENCES

1. Cousin F, Gonçalves T. Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France. 3^e ed. Paris : Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, 2023. Available at: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2023/03/atlas-2023.pdf> [Accessed on April 17, 2024].
2. Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches. Tout savoir sur les EHPAD. Paris : Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches, 2020. Available at: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/annuaires-et-services/facile-a-lire-et-a-comprendre/tout-savoir-sur-les-ehpad> [Accessed on April 17, 2024].
3. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Available at: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253> [Accessed on April 17, 2024].
4. Haute autorité de santé. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?. Saint-Denis : HAS, 2018. Available at: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf [Accessed on April 17, 2024].
5. Institut national de la statistique et des études économiques. Les décès en 2021 - Graphique de série longue. Paris : INSEE, 2022. Available at: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/6539843?sommaire=6539845#tableau-figure1> [Accessed on April 17, 2024].
6. Castanet V. Les fossoyeurs Révélations sur le système qui maltraite nos aînés. Paris : Fayard, 2022.
7. Dzemaili L, Plotton C, Gocko X. Reflections on deep and sustained sedation until death.. Médecine 2019;(15)5:205-9.
8. Robijn L, Deliëns L, Rietjens J, Pype P, Chambaere K. Barriers in the Decision Making About and Performance of Continuous Sedation Until Death in Nursing Homes. Gerontologist 2020;60(5):916-25.
9. Schildmann E, Bolzani A, Meesters S, Grüne B, Marheineke A, Remi C, Bausewein C. Sedatives and sedation at the end of life: a nursing home retrospective cohort study. BMJ Support Palliat Care 2022;12(e6):e744-7.
10. Arrêté du 15 décembre 2021 modifiant la liste des spécialités pharmaceutiques remboursables aux assurés sociaux. Available at: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000044506231> [Accessed on April 17, 2024].
11. Chambaere K, Bilsen J, Cohen J, Rietjens JA, Onwuteaka-Philipsen BD, Mortier F, Deliëns L. Continuous deep sedation until death in Belgium: a nationwide survey. Arch Intern Med 2010;170(5):490-3.

12. Anquinet L, Rietjens JA, Seale C, Seymour J, Deliëns L, van der Heide A. The practice of continuous deep sedation until death in Flanders (Belgium), the Netherlands, and the U.K.: a comparative study. *J Pain Symptom Manage* 2012;44(1):33-43.
13. Rizvi F, Wilding HE, Rankin NM, Le Gautier R, Gurren L, Sundararajan V, Bellingham K, Chua J, Crawford GB, Nowak AK, Le B, Mitchell G, McLachlan SA, Sousa TV, Hudson R, IJzerman M, Collins A, Philip J. An evidence-base for the implementation of hospital-based palliative care programs in routine cancer practice: A systematic review. *Palliat Med* 2023;37(9):1326-1344.
14. Robijn L, Deliëns L, Scherrens AL, Pauwels N, Pype P, Rietjens J, Chambaere K. A systematic review of quality improvement initiatives for continuous sedation until death. *Palliat Med* 2021;35(4):670-82.
15. Bollig G, Rosland JH, Gjengedal E, Schmidt G, May AT, Heller A. A European multicenter study on systematic ethics work in nursing homes. *Scand J Caring Sci* 2017;31(3):587-601.
16. Le Centre national fin de vie - soins palliatifs dévoile la 3ème édition de l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France. CNFVSP : Paris, 2023. Available at: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2023/03/CP-Publication-de-lAtlas.pdf> [Accessed on avril 17, 2024].
17. Décret n° 2022-731 du 27 avril 2022 relatif à la mission de centre de ressources territorial pour personnes âgées et au temps minimum de présence du médecin coordonnateur en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Available at : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045696583> [Accessed on avril 17, 2024].

THESE DE MEDECINE - SAINT-ETIENNE

NOM DE L'AUTEUR : Clémence GONON		N° DE THESE : 2024-30	
TITRE DE LA THESE : Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès en Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes			
RESUME :			
<p><u>Introduction</u> : En France, depuis 2016, la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est un droit pour les malades en fin de vie reposant sur un cadre légal. Ce cadre comprend notamment une souffrance réfractaire aux traitements, un pronostic vital engagé à court terme et une procédure collégiale. En 2021, 13,1 % des décès avaient lieu dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées.</p>			
<p><u>Objectif</u> : Connaître le taux de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) pratiquée dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPAD), de deux villes françaises (Saint-Étienne et Angers), en 2022.</p>			
<p><u>Méthode</u> : Étude quantitative rétrospective à partir des dossiers informatisés de patients décédés. Le recueil portait sur le fonctionnement des EHPAD, les caractéristiques des patients, et l'utilisation de sédatifs.</p>			
<p><u>Résultats</u> : Aucune SPCMD répondant au cadre légal n'a été retrouvée. Des sédatifs étaient utilisés la dernière semaine de vie dans 30,6 % des cas. Un lien était retrouvé entre l'utilisation des sédatifs et la présence du médecin coordonnateur et d'une infirmière de nuit. Le midazolam était rarement utilisé contrairement au diazépam.</p>			
<p><u>Discussion</u> : L'étude des dossiers des résidents décédés n'a pas permis de préciser le caractère continu de la sédation dans les sept derniers jours de vie. La faible utilisation du midazolam peut être l'expression des difficultés d'Evidence Based Implementation des recommandations. La crainte d'un principe actif synonyme de donner la mort (argument éthique de la pente glissante) peut aussi être évoquée.</p>			
<p><u>Conclusion</u> : L'absence de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès pose la question du droit des malades en fin de vie. Une meilleure information des usagers de la santé, des soignants sur les droits en fin de vie et surtout plus de présence soignante dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées pourraient faciliter la mise en place de ces droits.</p>			
MOTS CLES :		- sédation profonde - mort	- établissement de soins de long séjour - planification anticipée des soins
JURY :			
Président : Pr Béatrice TROMBERT-PAVIOT		Faculté de Saint-Etienne	
Assesseurs : Dr Xavier GOCKO Dr Sébastien BRUEL		Faculté de Saint-Etienne Faculté de Saint-Etienne	
Invitée : Dr Pauline BAILLY		Faculté de Saint-Etienne	
DATE DE SOUTENANCE : 27 juin 2024			
ADRESSE DE L'AUTEUR : 120 rue de Plancieux 42210 Montrond les Bains			