

# Analyse des demandes de sédation à domicile en HAD

Dr Roselyne RAVON, médecin coordonnateur référent EMAD

Dr Pascale FOUASSIER Médecin Chef de Projet Démarche Palliative

**HAD SANTE SERVICE**

- ***Liens d'intérêts déclarés par les intervenants :***

***absence de lien d'intérêts déclarés par les  
intervenants***

# L'HAD Santé Service et les Soins Palliatifs

HAD polyvalente : pédiatrie, obstétrique, cancérologie (83 % ), gériatrie, neurologie, rééducation  
...Intervention sur l'ensemble de l'Île de France (12000 km<sup>2</sup>)

25 % d'activité de soins palliatifs , demandes MH >>>MT

En 2020, plus de 2000 patients (2268 exactement) en PEC palliative identifiée(Progression + 40 % en 4 ans )

43 % décès au domicile

La PEC au domicile est assurée par le MT , IDEL sous convention et/ou IDE salariés

Coordination par les CDS et Médecins Co de l'HAD.

Recours possible : Psychologues, Assistantes Sociales, Diététicienne,...

EMAD = Equipes Mobiles d'Accompagnement à la Démarche palliative

# Les EMADs = Equipes Mobiles d'Accompagnement à la Démarche palliative

3 équipes « EMAD » sur 3 pôles d'activité distincts (Montreuil, Cergy, Chevilly)

0,5 ETP MédCo, 1 ETP IDEC, 0,1 ETP CDS sur chaque pôle,

Doublement des effectifs en cours

équipes mobiles gériatriques (5EMG) de l'HAD pour les fins de vie en EHPAD, en lien avec EMAD

Les EMAD peuvent être sollicitées à tout moment du parcours du patient

Seules les PEC palliatives au domicile les plus complexes sont suivies par les équipes EMAD

Les équipes EMADs assurent la formation continue en SP des professionnels de l'HAD SS, mettent en place des outils et développent notamment une culture de l'anticipation

## POINT DE DEPART DE LA REFLEXION

- ❖ Inquiétude des EMADs et des équipes par rapport à une augmentation des sollicitations pour sédations et notamment SPCMJDC à domicile par des patients, des familles, ou des professionnels .
- ❖ Sujet ressenti comme confus, sources de conflits potentiels et de malaise des équipes
- ❖ Limites du faisable au domicile qui semble mal connues des partenaires.
- ❖ Cadre de la loi mal connu des patients et familles.
- ❖ Connaissances des équipes HAD SS probablement encore insuffisantes

# METHODE DE TRAVAIL

- ❖ Constitution d'un groupe de travail pluridisciplinaire:  
*Dr Ravon Roselyne, Dr Nziuki Eulalie, Dr Fouassier Pascale, Mme Bellart Bénédicte, Mme Marot Odile (infirmières référentes SP), Mr Choupina Daniel, Mme Olagne Valentine (psychologues), Mme Loie Florence (ICH), Mme Moussel Juliette (Cadre de santé).*
- ❖ Etude de cas exploratoire : collecte non exhaustive de situations vécues par les EMADs de demande de sédation en HAD sur les 5 dernières années : moins d'une dizaine de cas
- ❖ Elaboration d'une grille d'analyse standardisée pour l'exploration des dossiers
- ❖ Identification du devenir des demandes reçues, analyse des problématiques soulevées
- ❖ Propositions de pistes d'amélioration, engagement de travaux complémentaires

## CAS CLINIQUE A

Mme R. 74 ans, maladie de Charcot évoluant depuis 4 ans

- Prise en charge en HAD dans le cadre d'une assistance respiratoire (VNI, O<sub>2</sub> à 2l/min) et nutrition artificielle (GPE).
- Vit avec époux, fils et fille très présents ainsi que belle fille. Auxiliaire de vie. Médecin traitant (MT) qui effectue des visites. Communique avec l'entourage par des gestes.
- Directives anticipées (DA) non écrites, demande d'absence d'acharnement thérapeutique formulée par la patiente. Epoux désigné personne de confiance (PdC).
- Prescription anticipée (PA) et trousse d'urgence (TU) au domicile. Fiche Urgence Pallia (FUP) non rédigée. Demande anticipée USP non souhaitée par la patiente.

- J2 : Lien téléphonique MT- médecin HAD, pose de Midazolam à 0,5mg/h bolus=0,5mg et morphine en bolus seul de 3mg. Amélioration du confort respiratoire
- J7 à J13 : épisodes d'inconfort avec dyspnée et angoisse, malgré les bolus. midazolam augmenté à 1mg/h
- J13: Visite de l'équipe démarche palliative de l'HAD. L'époux aborde la SPCMJD en évoquant l'euthanasie, expliquant que l'HAD avait été sollicité dans ce but. Explications données sur les sédations et le cadre de la SPCMJD. Augmentation du midazolam à 1,5mg/h et des bolus de morphine à 5mg
- Décès de la patiente dans la nuit à son domicile



## Problématiques:

- Pas de discussion avec le médecin traitant et le médecin de l'HAD concernant une demande de sédation.
- Demande de SPCMJDC rapportée tardivement par la PdC plus qu'exprimée par la patiente alors que celle-ci est encore consciente
- confusion de la famille entre sédation et euthanasie
- Pas de temps pour une concertation collégiale avec l'équipe.

## CAS CLINIQUE B

Mr H. 57 ans carcinome rénal G évoluant depuis 3 ans, métastases poumons et foie

- Prise en charge en HAD en soins palliatifs avec PCA midazolam à 0,5 mg/h et oxycodone à 0,5 mg/h
- Vit avec épouse avec un fils de 14 ans, fille non au domicile, mais souvent présente, fils aîné vit aux USA , venue attendue dans 9 jours. DA écrites à la dernière hospitalisation. Epouse désignée PdC.
- PA au domicile, TU non livrée, FUP rédigée, demande anticipée USP faite. Directives anticipées écrites mais non retrouvées
- Consultation hospitalière : lassitude exprimée par le patient sur les traitements et explorations. Accepte un traitement par midazolam à visée anxiolytique et discussion sur une possibilité de sédation. Suivi par réseau de ville.

- J2 : visite équipe démarche palliative. Reformule son refus d'exploration. Pas de demande de sédation ce jour car asymptomatique.
- J4 diminution midazolam sur demande patient épouse.
- J 12 : demande de sédation émanant du fils, pas de symptôme d'inconfort retrouvé.
- J13 : Appel du beau-frère signalant une tension au sein de la famille, avis divergent sur la sédation. Demande du patient d'être hospitalisé, souhait de changer de personne de confiance, et demande d'euthanasie formulée.
- J15 : transfert à l'USP, midazolam en anxiolyse maintenu, apaisement des tensions familiales après différents entretiens avec l'équipe de l'USP. Décès à l'USP.

## Problématiques

- Tension familiale rendant le maintien au domicile difficile et la mise en place de sédation impossible
- Pas de possibilité de rencontrer l'ensemble des membres de la famille
- Evolution du contexte familial rapide
- MT qui ne fait pas de VAD et n'est pas intervenu

## CAS CLINIQUE C

Mme C. 52 ans, adénocarcinome du rein gauche d'emblée métastatique évoluant depuis 6 ans. Syndrome de la queue de cheval avec douleurs réfractaires et déficit moteur des 2 membres inférieurs

- Admise en HAD sous PCA morphine : 35mg/h et bolus à 35mg et PCA de kétamine : 3mg/h, laroxyll IV : 25mg le matin, 50mg le soir. Toilette sous MEOPA.
- Mariée, 3 enfants, pronostic compris par la patiente et entourage. DA non rédigée, époux désigné PdC
- PA non faite, TU non livrée, FUP non remplie, demande anticipée non souhaitée par la patiente.
- Médecin traitant présent, fait des VAD. Suivi par l'EMASP hospitalière.

- J6: téléconsultation EMASP: majoration de la morphine à 40mg/h. Evaluation régulière du médecin traitant avec lien téléphonique avec l'EMASP hospitalière et l'équipe de l'HAD.
- J21 :majoration de la douleur et souhait de la patiente de lâcher prise, désir de mort. Morphine : 45mg/h et midazolam débuté à 0,5mg/h
- J 23 :lien téléphonique entre le MT , l'EMASP et l'équipe d'HAD. Midazolam à 2mg/h avec augmentation progressive à 4mg/h puis 6m/h. Evaluation régulière du MT. Confort obtenu à 8mg/h à J27
- J 28 Décès survenue au domicile

## Problématiques :

- Sédation effectuée sans réunion de l'équipe soignante de l'HAD. Transmission effectuée dans le dossier médical afin d'expliquer le cadre de la sédation.
- Médecin traitant peu à l'aise avec la titration, impliquant une sédation progressive sur plusieurs jours.

# CONSTATS ISSUS DE L'ANALYSE

- demandes de sédation à domicile en HAD peu fréquentes ? (< 10 en 5 ans).
- Pas de SPCMJDC réalisée .Recours à l'anxiolyse ajustée par midazolam d'accès facile, autres types de sédation accessibles.
- Problème de traçabilité de la visée de l'initiation ou de l'augmentation du midazolam, l'information donnée et la réflexion éthique amenant à la décision n'est pas suffisamment tracée et partagée même si elle semble toujours guidée par un objectif de soulagement.
- Il reste du flou pour les équipes entre sédation= effet secondaire non recherché et sedation = objectif thérapeutique.
- le soutien psychologique peine à se mettre en place, souvent refusé
- VAD des EMAD : évaluation affinée, apaisement par le dialogue, propositions ajustées, orientation si nécessaire.
- partenariat avec les libéraux, medco EHPAD, réseaux, HdJ, EMSP habituel
- L'implication du MT , à géométrie variable : existence ? Disponibilité ? Compétence ? Lien ?



# PISTES POUR LE GROUPE DE TRAVAIL

- ❖ registre de recensement pour une observation prospective et une analyse en continu
- ❖ une check-list des conditions de mise en oeuvre de la SPCMJDC à domicile pour favoriser leur appropriation et clarifier les limites de faisabilité
- ❖ Une communication préventive des conflits vis à vis des familles
- ❖ Un plaidoyer pour une creation d'un poste de “psychologue referent EMAD”

# PISTES POUR LES EMADs (1)

- ❖ Favoriser l'appropriation des notions de base relatives aux pratiques sédatives par l'ensemble des professionnels :
  - ❖ promotion du e-learning “Pratiques sédatives” sur le site internet de la SFAP auprès des ICH, IDE correspondantes et IDEL
  - ❖ Promotion SEDAPAL auprès des Médecins coordonnateurs et MT
  - ❖ Promotion de l'application APPL'IDEL auprès de l'ensemble des professionnels
  - ❖ formation “Situations complexes et Pratiques sédatives” au sein du pôle formation de l'HAD SS incluant des cas cliniques vécus

## PISTES POUR LES EMADs (2)

- ❖ Tracer et signaler aux EMADs toute demande de sédation ( Medco, CDS, IDE) pour alimenter registre
- ❖ Faire connaitre le cadre de la loi et apprendre à utiliser les outils existants tels que l'échelle de RICHMOND , SEDAPAL pour définir ce que l'on fait vraiment (fiches SFAP)
- ❖ Connaitre la pluralité des pratiques sédatives et leur alternatives : sortir de la vision binaire, ouvrir l'éventail des possibles , apprendre à dialoguer autour de ce sujet sans jugement a priori
- ❖ Sortir de la confusion anxiolyse/sédation ou sédation/euthanasie, utiliser les bons mots, au bon moment. Intégrer la perte de vigilance physiologique en fin de vie dans la réflexion globale.
- ❖ Préserver une éthique de l'intentionnalité : soulager toujours , accepter la prise de risque parfois, mais clarifier l'illégalité de la provocation délibérée de la mort
- ❖ Savoir tracer les arguments pour une indication de sédation et préciser ses modalités à l'issue d'une procédure collégiale / Connaitre les limites du possible à domicile

# CONCLUSION

- Une étude embryonnaire, imparfaite mais utile pour cerner nos difficultés et lever les tabous
- Un travail avec les partenaires à géométrie variable dans une adaptation constante
  - selon le parcours du patient
  - Selon les ressources existantes
- Un chantier de formation vaste , complexe, sans cesse à renouveler
- une dynamique d'observation continue et d'actions à mettre en place