

Quand et comment mettre en place une sédation à visée palliative en fin de vie ?

Ne pas manquer les indications, respecter les bonnes pratiques et éviter les dérives

Les nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (loi du 2 février 2016) obligent les professionnels de santé à étudier de façon plus méthodique et objective les conditions relatives au soulagement des patients.¹ La responsabilité des décisions et des prescriptions conduit à une évolution des pratiques médicales, requérant un affinement des compétences, dans le respect des expertises pluriprofessionnelles. La visée essentielle de cette expertise concerne les pratiques sédatives dont la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : quand et comment les mettre en œuvre, et avec quels outils et compétences ?

Une sédation se définit comme l'utilisation de moyens médicamenteux provoquant une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre le soulagement escompté. Elle peut être intermittente, transitoire ou continue.²

Différencier les pratiques sédatives à visée palliative : typologie SEDAPALL

La loi du 2 février 2016 rappelle l'obligation de mettre en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade ; en l'absence de précision dans la loi, les recommandations de bonne pratique s'appliquent dans ces situations.² En complément de ce devoir du médecin, la loi crée un droit pour les patients et précise les conditions dans lesquelles une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès peut être mise en œuvre à la demande du patient (v. p. 1131). Trois éléments caractérisent une pratique sédative : la réversibilité, la profondeur (proportionnée ou non) et le consentement du patient. La réversibilité se définit comme la possibilité de retour à un état de vigilance normale à l'arrêt des agents sédatifs. Elle justifie le recours à des médicaments de courte durée d'action pour des sédations dites transitoires. Une sédation est dite « proportionnée » si l'objectif de profondeur

est le niveau nécessaire et suffisant pour soulager le patient ; la profondeur peut varier d'une sédation légère (échelle de Richmond -2 ou -3 (tableau 1) ; score de Rudkin à 3 ou 4) à une sédation profonde si nécessaire (niveau -4 à -5 sur l'échelle de Richmond ; score de Rudkin à 5).³

La typologie SEDAPALL permet de clarifier le vocabulaire, de différencier les pratiques sédatives et de vérifier la concordance entre l'intention, la mise en œuvre et le résultat (tableau 2).⁴ Une classification plus détaillée* différencie les indications : complications aiguës à risque vital immédiat (détresse respiratoire asphyxique, hémorragie cataclysmique, agitation terminale) ; sédation transitoire pour un geste douloureux ; sédations intermittentes nocturnes pour insomnie réfractaire ; autres situations de souffrances réfractaires. La typologie SEDAPALL fait apparaître les trois circonstances particulières de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès prévues par la loi :

- deux situations où le patient atteint d'une affection grave et incurable la demande : le patient a une souffrance réfractaire au traitement et son pronostic vital est engagé à court terme ; le patient décide d'arrêter un traitement et cette décision engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ; cette seconde situation se réfère essentiellement aux demandes d'arrêt de ventilation chez un patient qui en serait devenu totalement dépendant ;
- une situation où le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté lorsque le médecin, à l'issue d'une procédure collégiale, arrête un traitement de maintien en vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable ; une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est alors mise en œuvre sauf si le patient s'y est opposé dans ses directives anticipées.

Écouter, comprendre et analyser la souffrance et la demande du patient

L'analyse de ces situations, avec leur spécificité, montre la nécessité pour l'équipe pluriprofessionnelle et en particulier le médecin de chercher à comprendre par une écoute attentive, dans le respect de la personne malade et de ses valeurs, ce qu'elle ressent et ce qu'elle souhaite.

AUDE LE DIVENAH,
FRÉDÉRIC GUIRIMAND
Pôle recherche
et enseignement
universitaire,
maison médicale
Jeanne-Garnier,
Paris, France
fguirimand@
adc.asso.fr

Les auteurs déclarent
n'avoir aucun
lien d'intérêts.

* www.sfap.org ou
<http://bit.ly/2iUnANY>

LOI CLAEYS-LEONETTI

NOUVEAUX DROITS, NOUVEAUX ENJEUX

ÉCHELLE DE VIGILANCE-AGITATION DE RICHMOND*		
	Patient	Agitation
+ 4	Combatif	Combatif, danger immédiat envers l'équipe
+ 3	Très agité	Tire, arrache tuyaux et cathéters et/ou agressif envers l'équipe
+ 2	Agité	Mouvements fréquents sans but précis et/ou désadaptation au respirateur
+ 1	Ne tient pas en place	Anxieux ou craintif, mais mouvements orientés, peu fréquents, non vigoureux, non agressifs
0	Éveillé et calme	
- 1	Somnolent	Pas complètement éveillé, mais reste éveillé avec contact visuel à l'appel (> 10 sec)
- 2	Diminution légère de la vigilance	Reste éveillé brièvement avec contact visuel à l'appel (< 10 sec)
- 3	Diminution modérée de la vigilance	N'importe quel mouvement à l'appel (par ex. ouverture des yeux) mais pas de contact visuel
- 4	Diminution profonde de la vigilance	Aucun mouvement à l'appel, n'importe quel mouvement à la stimulation physique (friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum)
- 5	Non réveillable	Aucun mouvement, ni à l'appel ni à la stimulation physique (friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum)

Guide de passation

- Observer le patient sans faire de bruit
- S'il manifeste une activité motrice spontanée : quantifier le niveau d'agitation :
 - si les mouvements sont plutôt orientés, non vigoureux, non agressifs, peu fréquents : coter +1
 - si les mouvements sont plutôt peu orientés, assez vigoureux, fréquents (ou que le patient est désadapté du respirateur) : coter +2
 - si le patient tire sur un cathéter, tente de quitter le lit, et/ou qu'il est agressif envers l'équipe : coter +3
 - si le patient présente un danger immédiat pour l'équipe, coter +4
- Si le patient est calme, les yeux ouverts : coter RASS 0. S'il répond aux ordres simples, en plus d'être évalué RASS 0, il peut être estimé comme conscient
- Si le patient est calme, les yeux fermés : quantifier le niveau d'hypovigilance (ou d'endormissement)
- S'adresser au patient par son nom sans le toucher, en utilisant une voix de plus en plus forte et d'autant plus forte que le patient est susceptible d'être sourd (sujet âgé, séjour prolongé en réanimation : bouchon de cérumen, toxicité des antibiotiques et du furosémide) :
 - si le patient ouvre les yeux et vous regarde (contact pupilles à pupilles) de manière soutenue (> 10 sec) lorsque vous continuez à lui parler : coter -1
 - si le patient ouvre les yeux et vous regarde (contact pupilles à pupilles) de manière non soutenue (< 10 sec) lorsque vous continuez à lui parler : coter -2
 - si le patient fait un mouvement, y compris une ouverture des yeux mais qu'il n'existe pas de contact visuel (contact pupilles à pupilles) : coter -3
 - si le patient ne fait aucun mouvement, y compris en l'appelant avec une voix forte : frictionner d'abord l'épaule puis le sternum sans être nociceptif
- si le patient fait un mouvement, y compris une ouverture des yeux, qu'il vous regarde ou non, coter -4
- si le patient ne fait aucun mouvement : coter -5

Tableau 1. * *Richmond agitation-sedation scale* (RASS). Validation française de Chanques *et al.* (réf. 3).

Les souhaits du malade, concernant son propre chef, vont pouvoir s'exprimer ; ils sont le résultat d'une maturation de sa pensée, souvent lente ou parfois brutale du fait de sa situation clinique qui peut être aiguë, voire soudaine. Soignants et médecins doivent être les messagers de cette parole exprimée, dans le respect de la volonté d'un projet qui est singulier, propre au malade lui-même. C'est pour chaque expérience une rencontre particulière. L'expression de la volonté des patients peut être transmise aux

médecins mais pas uniquement ; ce point est majeur car le patient peut avoir choisi un autre interlocuteur. Le médecin peut être celui qui recueille les souhaits et désirs du patient, mais cela peut être un autre professionnel de santé, un proche du malade, sa personne de confiance, un ami, une psychologue, une assistante sociale ou un bénévole d'accompagnement par exemple, et quel que soit le lieu de vie, à domicile ou en établissement de santé.

LOI CLAEYS-LEONETTI

NOUVEAUX DROITS, NOUVEAUX ENJEUX

Dans une démarche palliative, le médecin avance dans le projet thérapeutique en interdisciplinarité et pluriprofessionnalité, à l'écoute des retours d'information des acteurs impliqués dans la prise en charge du malade, témoignant de l'incertitude de ce qui se vit au chevet du patient : des évolutions parfois rapides imposent des réévaluations de la souffrance dans toutes ses dimensions physique, psychique, sociale, spirituelle (existentielle ou religieuse). Cette évaluation globale est incontournable et peut requérir l'aide d'un psychologue clinicien ou psychiatre ou d'équipes compétentes en douleur, soins palliatifs.

Questions incontournables

Les questions incontournables pour analyser la situation du malade sont les suivantes :

- que sait le patient de sa maladie, de son évolution et de son pronostic ? que sait-il des traitements proposés et qu'en attend-il ? ;
- quel est son contexte psychologique (anxiété, dépression), socio-familial et culturel, spirituel (existential et religieux) et dans quelle histoire de vie s'inscrit-il ? quel sens met-il à sa vie, et quelles sont ses valeurs ? quelle représentation a-t-il de sa fin de vie ? ;
- a-t-il une autre demande que celle de soulager sa souffrance : écourter sa fin de vie ou la maîtriser, la peur de souffrir par anticipation, une alternative à l'euthanasie ou au suicide assisté ? ;
- qu'a-t-il compris des sédations ? En cas de demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, est-il informé des autres pratiques sédatives à visée sédative (proportionnées, réversibles...)?

Une demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès peut être exprimée par une personne mineure selon sa maturité et sa capacité de discernement ; elle nécessite un échange et une réflexion fondée à partir d'un dialogue impliquant les parents et toute l'équipe pluriprofessionnelle. La perception par les parents de la souffrance de leur enfant sera entendue ; l'équipe veillera à faciliter la communication parents-enfant en proposant, si besoin, la présence d'un professionnel. Avant la mise en œuvre, le consentement des titulaires de l'autorité parentale est requis.

Une procédure collégiale

Avant de mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, la loi oblige la tenue d'une procédure collégiale qui prend la forme d'un processus de délibération collective, réunissant tous les professionnels impliqués dans la prise en charge du patient et un médecin extérieur appelé comme consultant. Pour toutes les autres pratiques sédatives, il s'agit d'une recommandation de bonne pratique.² L'objectif est d'abord de partager entre professionnels les informations sur le patient, d'apprécier de façon globale sa situation médico-psycho-sociale et de répondre aux questions posées, qui

TYPOLOGIE SEDAPALL SIMPLIFIÉE	
Axe D durée prescrite	Type
Sédation transitoire (réversible)	D1
Sédation de durée indéterminée (potentiellement réversible)	D2
Sédation maintenue jusqu'au décès (irréversible)	D3
Axe P profondeur	Type
Sédation proportionnée	P1
Sédation profonde d'emblée	P2
Axe C consentement-demande	Type
Absence de consentement	C0
Consentement donné par anticipation	C1
Consentement	C2
Demande de sédation	C3

Tableau 2. D'après la réf. 4. <http://bit.ly/2iUnANY>

diffèrent selon les cas. En l'absence de demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, les questions portent sur l'affirmation du caractère réfractaire de la souffrance, le type de sédation à proposer (quelle profondeur ? quelle durée ?) et ce qu'il en est du consentement du patient ; le consentement nécessite qu'une information claire sur les bénéfices et les risques ait été délivrée. Si le patient demande cette sédation parce qu'il souffre, la collégialité doit répondre successivement à quatre questions : la souffrance est-elle réfractaire ? son pronostic est-il engagé à court terme ? sa capacité de discernement lui permet-elle de prendre des décisions concernant ses soins ? sa demande est-elle libre et éclairée ? En cas de demande d'arrêt de ventilation, le débat porte essentiellement sur les deux dernières questions. Enfin, la procédure collégiale peut délibérer sur un arrêt des traitements de maintien en vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable chez un patient qui ne peut exprimer sa volonté ; il est aussi vérifié en collégialité que le patient ne s'est pas opposé à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès dans ses directives anticipées. En leur absence, la personne de confiance ou, à défaut, la famille ou un proche est consulté.

Les modalités de la procédure collégiale devraient être décrites prochainement dans le guide de la Haute Autorité de santé consacré à la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Le processus suit trois étapes décrites dans le guide sur le processus décisionnel émanant du Conseil de l'Europe : individuelle, collective puis conclusive.⁵ Il se déroule selon les règles éthiques de la délibération, encourageant l'expression libre de chacun, respectant la parole de l'autre sans émettre de jugement. Il n'y a pas

LOI CLAEYS-LEONETTI

NOUVEAUX DROITS, NOUVEAUX ENJEUX

lieu de porter de jugement de valeur sur la demande du patient. Les raisons qui seraient non pertinentes sont identifiées : fatigue de l'équipe, émotions envahissantes, manque de moyens en personnel... Les arguments sont développés, afin de s'assurer du bien-fondé de la décision finale, même si un consensus n'est pas toujours obtenu. Ces échanges peuvent aussi faire envisager d'autres projets de soins, conscients des incertitudes et des doutes qui peuvent exister, mais en respectant au mieux la volonté du malade. Un compte-rendu est tracé dans le dossier, rapportant le nom des intervenants, la demande du patient, les étapes suivies et les éléments retenus par le médecin pour fonder sa décision.

Comment apprécier le caractère réfractaire de la souffrance et le court terme d'un pronostic

Une souffrance est dite réfractaire si tous les moyens thérapeutiques et d'accompagnement disponibles et adaptés ont été proposés et/ou mis en œuvre :

- sans obtenir le soulagement escompté par le patient ;
- ou qu'ils entraînent des effets indésirables inacceptables ;
- ou que leurs effets thérapeutiques ne sont pas susceptibles d'agir dans un délai acceptable pour le patient.⁶

Le patient est le seul à pouvoir apprécier le caractère insupportable de sa souffrance, des effets indésirables ou du délai d'action du traitement. Devant une souffrance globale, l'évaluation est multidimensionnelle et pluriprofessionnelle ; elle est autant que possible répétée au décours des approches thérapeutiques sans retarder une mise en œuvre urgente des moyens adaptés pour soulager le patient. Cette définition prend en compte le fait de respecter le droit du patient de refuser les alternatives thérapeutiques proposées.

Répondre à une demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès requiert que le pronostic soit engagé à court terme, c'est-à-dire dans les quelques heures ou quelques jours.⁷ C'est à la collégialité de se prononcer et non au seul médecin, s'appuyant sur un faisceau d'arguments cliniques reposant sur une aggravation rapide en quelques jours. Si le décès est attendu dans un délai supérieur à quelques jours et que les symptômes sont réfractaires, une sédation réversible de profondeur proportionnée au besoin de soulagement est discutée avec le patient.

Les exigences organisationnelles

Les professionnels ayant peu ou pas l'expérience des pratiques sédatives doivent prendre contact avec une équipe spécialisée en soins palliatifs pour avoir un médecin compétent, prévenu et joignable : médecin d'une équipe mobile de soins palliatifs, d'une hospitalisation à domicile ayant les compétences requises, d'une unité de soins palliatifs proche... À domicile et en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

(EHPAD), un médecin et une infirmière doivent être joignables 24 h/24 ; un lit de repli en hôpital doit être prévu si la situation se complique. C'est le médecin ayant pris la décision de sédation qui rédige la prescription (avec les conseils du médecin compétent en soins palliatifs) et est présent avec l'infirmier(ère) pour l'administration des sédatifs jusqu'à stabilisation. Les consignes de surveillance et de modifications de posologie sont laissées par écrit.

Mise en œuvre pharmacologique et surveillance

Aucun médicament n'ayant l'autorisation de mise sur le marché dans cette indication, des recommandations sur les traitements sédatifs sont attendues en 2018. À titre indicatif, le médicament de première intention reste le midazolam, utilisable par voie intraveineuse (IV) ou à défaut par voie sous-cutanée.⁸ À domicile ou en EHPAD, il est obtenu par rétrocession *via* une pharmacie hospitalière. La fiche repère de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs précise son mode d'administration.⁹ Pour une sédation proportionnée, on recherche la dose minimale qui permet le soulagement du patient, c'est-à-dire pour qu'il ne perçoive plus la situation comme insupportable ; pour une sédation profonde d'emblée, l'objectif est une perte de conscience prolongée (score de Richmond à -4 ou -5). La très grande variabilité interindividuelle du midazolam ne permet pas de prédire la dose requise, si bien que seule une réévaluation pluriquotidienne permet d'adapter la posologie.¹⁰ La survenue d'une tachyphylaxie peut nécessiter d'augmenter les doses pour maintenir la profondeur de la sédation. En urgence, une titration est nécessaire (résumé des caractéristiques du produit [RCP] : 1 mg IV en 30 secondes toutes les 2 minutes jusqu'à obtention de l'effet souhaité) ; par voie sous-cutanée, une dose de charge habituelle est de 0,1 mg/kg.

En dehors de l'urgence, une perfusion continue est débutée (RCP : 0,03 mg/kg/h). Ces posologies sont réduites chez le sujet âgé ou fragilisé. En deuxième intention, un neuroleptique sédatif (chlorpromazine, lévopromazine) est associé, notamment en situation de confusion ou d'agitation. La prescription des autres molécules (phénobarbital, propofol, oxybate de sodium) relève des compétences d'un spécialiste, comme les situations pédiatriques.

Le patient est surveillé toutes les 15 minutes jusqu'à stabilisation, puis au minimum 2 fois par jour. Les traitements participant au maintien du confort sont continués : les opioïdes sont poursuivis ou renforcés pour contrôler la douleur, facteur de réveil, ou la dyspnée. Pour éviter un réveil, les mobilisations pour nursing sont précédées de doses complémentaires d'antalgiques et de sédatifs. L'hydratation et la nutrition artificielles sont des traitements qui n'ont pas lieu d'être poursuivis lors d'une sédation instaurée lorsque le pronostic est

LOI CLAEYS-LEONETTI

NOUVEAUX DROITS, NOUVEAUX ENJEUX

engagé à court terme (sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ou autre) ; leur poursuite est discutée dans les autres situations en fonction des contextes. Une attention toute particulière doit être portée au soutien des proches et des professionnels, tout spécialement lors d'une sédation à domicile. Ce soutien doit se poursuivre après le décès.

DES RÈGLES PRÉCISES DE BONNE PRATIQUE

Pour s'approprier la loi de 2016, les professionnels de santé ont dû édicter des règles de bonne pratique sédative pour répondre à l'impératif de tout mettre en œuvre pour

le meilleur soulagement du patient tout en évitant les dérives qui seraient : de banaliser les pratiques sédatives et endormir un patient sans évaluation pluriprofessionnelle du caractère réfractaire de sa souffrance ; de confondre sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et pratique euthanasique, résultat d'un maniement inapproprié des médicaments sédatifs, soit intentionnellement, soit par manque de compétence ; d'encadrer de façon trop stricte la pratique sédative, au risque de négliger des indications laissant le patient dans une souffrance insupportable. Le recours à des professionnels compétents permet d'éviter de tels écueils. 

RÉSUMÉ QUAND ET COMMENT METTRE EN PLACE UNE SÉDATION À VISÉE PALLIATIVE EN FIN DE VIE ?

L'introduction dans la loi des pratiques sédatives a obligé les professionnels de soins palliatifs à définir les concepts, nommer les différentes formes de sédations, élaborer des guides de bonne pratique. La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs s'est efforcée de clarifier le vocabulaire et de différencier les pratiques sédatives à visée palliative selon leur durée, leur profondeur et le consentement du patient (typologie SEDAPALL). Elle a actualisé ses recommandations de 2010 sous forme de trois fiches repères en lien avec une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : *Comment apprécier qu'un pronostic vital est engagé à court terme ? Comment évaluer le caractère réfractaire d'une souffrance ? Quels repères pour une mise en œuvre médicamenteuse ?* La Haute Autorité de santé élabore un guide intitulé *Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue jusqu'au décès* ? Le présent article reprend quelques

points fondamentaux des étapes incontournables : l'écoute, la compréhension et l'analyse de la souffrance, la procédure collégiale – processus délibératif pluriprofessionnel, la mise en œuvre pharmacologique.

SUMMARY WHEN AND HOW TO PROVIDE A PALLIATIVE SEDATION IN TERMINALLY ILL PATIENTS?

With the introduction in the French law of sedatives practices, the professionals in palliative care are obliged to define the concepts, to name the difference kinds of sedations, to elaborate guidelines for good practice. French society of palliative care has worked to clarify the vocabulary, and to differentiate palliative sedations to their duration, their depth and the patient's consent (typology SEDAPALL). Its guidelines of 2010 have been updated in the form of three reference sheets in conjunction with a continuous deep sedation until death: how to estimate that the vital prognosis is short term? How to evaluate the refractory suffering? What are the guidelines for the pharmacological administration? The

French National Authority for Health has produced a guide titled "How to realise a continuous deep sedation until death?" The present paper highlights some fundamental points of necessary steps: listening, understanding and analysing the suffering; the collegiate procedure – multi professional deliberative process, the pharmacological administration.

MOTS-CLÉS

sédation terminale, sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, souffrance réfractaire, court terme, sédation palliative, soins palliatifs.

KEY-WORDS

palliative sedation, continuous deep sedation until death, refractory suffering, palliative sedation, short term, palliative care.

RÉFÉRENCES

1. Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. JORF <https://www.legifrance.gouv.fr> ou <http://bit.ly/2c0fdbk>
2. Blanchet V, Viillard ML, Aubry R. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. *Med Palliat* 2010;9:59-70.
3. Chanques G, Jaber S, Barbotte E, et al. Validation de l'échelle de vigilance-agitation de Richmond traduite en langue française. *Ann Fr Anesth Reanim* 2006;25:696-701.
4. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie. SEDAPALL v1.0 www.sfap.org ou <http://bit.ly/2iUnANY>
5. Conseil de l'Europe. Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie. <https://edoc.coe.int/fr> ou <http://bit.ly/2zGfot2>
6. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD). Évaluation du caractère réfractaire de la souffrance. Fiche repère SFAP, mai 2017. www.sfap.org ou <http://bit.ly/2i0Agq0>
7. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD). Évaluation du pronostic vital engagé à court terme. Fiche repère SFAP, mai 2017. www.sfap.org ou <http://bit.ly/2zyxT4L>
8. Maltoni M, Setola E. Palliative sedation in patients with cancer. *Cancer Control* 2015;22:433-41.
9. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Mise en œuvre médicamenteuse. Fiche repère SFAP, mai 2017. www.sfap.org ou <http://bit.ly/2tVMr8m>
10. Bolon M, Bouliou R, Flamens C, Paulus S, Bastien O. Sédation par le midazolam en réanimation : aspects pharmacologiques et pharmacocinétiques. *Ann Fr Anesth Reanim* 2002;21:478-92.

FOCUS

Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : les particularités de la mise en œuvre à domicile

OLIVIER MERMET,
Saint-Pourçain-
sur-Sioule, France
college-medecins@sfap.org

CLAIRE FOURCADE,
Narbonne, France

Les auteurs déclarent
n'avoir aucun
lien d'intérêts.

La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté.

Cette pratique de soins, complexe, est indiquée dans des situations précises, nécessitant le respect d'un protocole médicamenteux, un accompagnement du patient et des proches et une organisation d'équipe (v. figure).¹

Dans la mesure du possible, il est souhaitable que le patient et son entourage soient informés en anticipation de la possibilité d'une sédation si la situation clinique laisse à penser que cela pourrait être nécessaire à un moment (risque d'asphyxie, de saignement massif...).

La sédation n'est pas une pratique systématique en fin de vie.

Place du médecin traitant

En lien avec l'équipe de soins primaires, le médecin traitant apporte sa grande connaissance du patient et identifie précocement les personnes ressources dans l'entourage.

Il informe le patient au cours de l'évolution de la maladie : diagnostic, pronostic, possibilités thérapeutiques, droits (personne de confiance, directives anticipées, interdiction de l'obstination déraisonnable) et, le cas échéant, les conditions de réalisation d'une éventuelle sédation.

Il recueille et transmet le résultat des décisions du patient, adapte le plan de soins, accompagne et soulage le patient et son entourage dans toutes

les étapes de la maladie. Cet accompagnement est adaptatif et concerne la sphère médicale, administrative et psychologique.

Il coordonne l'équipe soignante et sollicite les équipes tierces : réseau ou équipe mobile de soins palliatifs, plateforme territoriale d'appui, service d'hospitalisation à domicile (HAD).

Il peut débiter seul des traitements à visée anxiolytique, permettant parfois d'obtenir un niveau de sédation modéré. Concernant la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, il doit initier une procédure collégiale² et il est conseillé qu'il se fasse alors aider par une équipe expérimentée, les professionnels libéraux étant le plus souvent peu ou pas habitués ni formés à ce genre de pratique.

Même si le passage de relais à une structure de soins palliatifs et/ou à une HAD est rendu nécessaire par les contraintes de l'exercice libéral (problèmes de temps et de rémunération), il est essentiel que le médecin traitant et les autres membres de l'équipe de soins primaires restent impliqués jusqu'au terme de la situation (rôle propre infirmier majeur).^{3,4}

Conditions de réalisation d'une sédation profonde et continue

La réalisation d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès à domi-

cile est rare et toujours complexe.* La collaboration entre l'équipe de soins primaires, l'équipe spécialisée en soins palliatifs et l'HAD permet de garantir une grande compétence, un support technique sécurisant et la disponibilité des thérapeutiques, du matériel et des professionnels (24 h/24, 7 j/7). Tout cela permet d'obtenir la confiance du patient et de son entourage, dont l'assentiment pour que l'acte ait lieu au domicile est primordial.

La sédation est envisagée

Face à une telle demande, l'équipe soignante ainsi constituée va confirmer l'aspect palliatif de la situation puis identifier la nature de la souffrance et, avant de la considérer comme réfractaire, s'assurer que tous les traitements et/ou toutes les aides (matérielles ou humaines) envisageables ont bien été mis en œuvre.

Les temps d'échanges nécessaires peuvent être organisés sous forme de réunions de coordination, réalisées au domicile du patient ou au cabinet du médecin traitant et si possible rémunérées par les structures tierces (réseau ou HAD) ou par les nouveaux modes de rémunération en cas d'exercice regroupé.

Si une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est effectivement envisagée, une procédure collégiale doit vérifier la légalité

ATTENTION AUX PROCHES !

L'accompagnement à domicile d'un patient sédaté est souvent très lourd pour les proches, en particulier dans la durée. Il existe un risque important d'épuisement physique et psychologique qui imposera parfois l'hospitalisation du patient. Une vigilance particulière est requise de la part des soignants pour prévenir la survenue de deuils pathologiques.

* www.sfap.org/actualite/sedations
ou
<http://bit.ly/2t9dLmv>

LOI CLAEYS-LEONETTI NOUVEAUX DROITS, NOUVEAUX ENJEUX

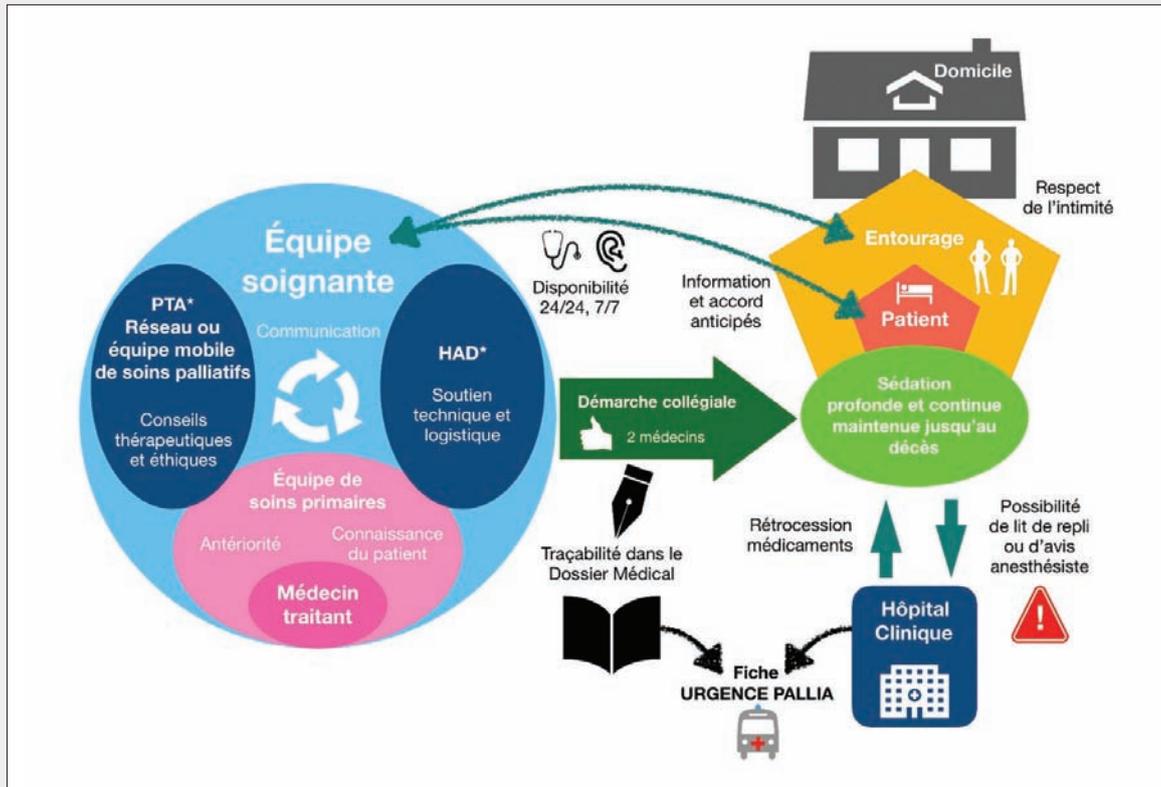


Figure. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à domicile : une situation rare et complexe nécessitant un travail d'équipe. PTA : plateforme territoriale d'appui ; HAD : hospitalisation à domicile. Dr Olivier Mermet, RASP 03.

des conditions d'application du recours à la sédation. Le médecin traitant doit solliciter l'avis motivé d'un deuxième médecin, appelé en qualité de consultant, sans lien hiérarchique avec lui, qui peut être par exemple le médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs, du réseau de soins palliatifs ou de l'HAD. L'avis d'un deuxième consultant peut être demandé, par exemple celui d'un médecin spécialiste hospitalier.

L'accord préalable du patient, s'il a pu être recueilli, celui de sa personne de confiance et/ou à défaut celui des proches ainsi que les avis et les décisions prises par l'équipe sont notés dans le dossier médical.

Si la prescription de sédation est anticipée, elle doit être personnalisée, nominative et réévaluée systématiquement.

Il est conseillé de rédiger une fiche Urgence Pallia** pour prévenir les services d'urgence de l'aspect palliatif de la situation et du projet de sédation.

Mise en œuvre de la sédation

Le moment pour réaliser une sédation doit correspondre au bon moment pour le patient (derniers échanges, préparation de la chambre), pour ses proches (dernière visite), pour les soignants (disponibilité permanente nécessaire), pour que le matériel et les thérapeutiques soient rassemblés et pour que l'accompagnement psychologique, social et spirituel de tous soit assuré.

Les médicaments à utiliser dépendent du but recherché.^{5, 6}

Si l'objectif visé est une sédation profonde et continue (stade 5 de Rudkin), le produit sédatif recommandé est une benzodiazépine, le midazolam, non disponible en officine de ville, mais rétrocédable en pharmacie hospitalière,⁷ avec la mention « soins palliatifs » sur l'ordonnance, administré au pousse-seringue électrique intraveineux ou sous-cutané (souvent la seule voie disponible à domicile). La titration initiale intraveineuse, utile dans les

situations d'urgence, n'est pas toujours indispensable dans les situations rencontrées au domicile.

Des neuroleptiques peuvent être utilisés en association si nécessaire, tels que l'halopéridol, la chlorpromazine ou la lévomépromazine.

Un médecin doit être présent au moins lors de l'induction, puis rester joignable. Une surveillance infirmière est recommandée toutes les 15 minutes pendant 1 heure puis au moins 2 fois par jour.

Les traitements antalgiques sont poursuivis et adaptés (utiliser les échelles d'hétéro-évaluation de la douleur type AlgoPlus, Doloplus ou échelle comportementale pour personnes âgées), de même que les soins de confort [nursing, soins de bouche...].

Une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès s'accompagne de l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie (dont l'hydratation et l'alimentation artificielle).

** www.sfap.org ou <http://bit.ly/2yfc0t4>

LOI CLAEYS-LEONETTI NOUVEAUX DROITS, NOUVEAUX ENJEUX

L'intentionnalité de l'acte aura préalablement été précisée au patient, à son entourage et à l'équipe soignante : la sédation n'est pas responsable du décès mais vise à soulager le patient.

Des consignes écrites précises doivent être laissées au domicile concernant le protocole d'administration, l'adaptation des doses, la surveillance du traitement et la conduite à tenir en cas d'urgence.

Un contact préalable avec un ser-

vice hospitalier aura été pris, en cas de nécessité d'un avis anesthésiste ou d'un lit de repli (souffrance réfractaire, difficultés pour la sédation avec les produits usuels).

Il faut s'assurer qu'un médecin pourra se déplacer pour signer le certificat de décès au domicile dans un délai raisonnable et anticiper des pratiques particulières concernant la toilette mortuaire, d'éventuels soins du corps (selon la culture ou la religion) ou un

transfert du corps après le décès.

La réussite d'une sédation profonde au domicile dépend de la capacité des équipes à collaborer afin de garantir au patient le droit de finir sa vie avec le meilleur confort possible.

Une formation des médecins généralistes semble nécessaire dans ce domaine. La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs travaille actuellement à la création de moyens d'e-learning. 

RÉFÉRENCES

1. Blanchet V, Viillard ML, Aubry R. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. *Med Palliat* 2010;9:59-70.
2. Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des

- personnes en fin de vie. JORF n° 0181 du 5 août 2016 ; texte n° 40. www.legifrance.gouv.fr ou <http://bit.ly/2hoRe1k>
3. Haute Autorité de santé. Comment favoriser la sortie de l'hôpital et le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? Fiche points clés, Organisation des parcours, HAS juin 2016. www.has-sante.fr ou <http://bit.ly/2AF5WpR>
 4. Blanchet V, Giffon É, Renault-Tessier É, et al. Prise de décision de sédation pour détresse

- à domicile : étude Sédadom. *Med Palliat* 2014;13:285-94.
5. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Mise en œuvre médicamenteuse. Fiche repère SFAP, mai 2017. www.sfap.org ou <http://bit.ly/2iVMr8m>
 6. Mercadante S, Porzio G, Valle A, et al. Palliative sedation in advanced cancer patients followed at home: a retrospective analysis. *J Pain Symptom*

- Manage 2012;43:1126-30.
7. Décision du 20 décembre 2004 relative à la vente au public de certaines spécialités pharmaceutiques et certains aliments diététiques destinés à des fins médicales spéciales par les pharmacies à usage intérieur des établissements de santé et à leur prise en charge par l'assurance maladie. JORF n° 298, 23 décembre 2004;10:21822. www.legifrance.gouv.fr ou <http://bit.ly/2hvVQTd>

MOTS-CLÉS

fin de vie ; sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ; domicile ; soins palliatifs ; soins primaires ; médecin traitant.

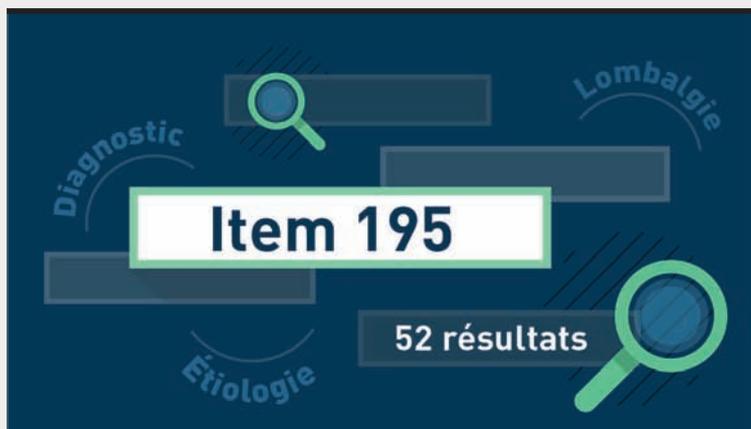
KEY WORDS

end of life ; continuous deep sedation until death ; home care ; palliative care ; primary care physician ; general practitioner.

ERRATUM

Dans l'article **Un défi pour la gynécologie-obstétrique : promouvoir la bientraitance pour éradiquer la maltraitance dans les soins** (*Rev Prat* 2017;67:947-9), une erreur nous a été signalée concernant le taux d'extractions instrumentales :

- page 948, colonne 2, 4^e paragraphe, il fallait lire : « En France, tous types de maternité confondus, 90 % des patientes accouchent à terme, le taux de césariennes est autour de 20 %, le taux d'extractions instrumentales de 12 % et le taux d'épisiotomies de 22 %¹ (Mme Schiappa était loin du compte). »



Diagnostic

Lombalgie

Étiologie

Item 195

52 résultats



Rendez-vous sur :
larevuedupraticien.fr/docdoc