

## La sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes.

**Toutes les recommandations numérotées ci-dessous ont fait l'objet d'un accord professionnel fort.**

### Introduction

Ce travail sur la sédation, il ne concerne pas l'anxiolyse, l'analgésie ni l'utilisation d'un somnifère. La sédation associée à l'arrêt d'une ventilation mécanique en réanimation, n'est pas abordée dans ce travail.

La décision et la mise en pratique d'une sédation en phase terminale pour détresse, posent, en pratique clinique, plus de questions qu'elles n'en résolvent.

- Pendant un coma pharmacologiquement induit le malade semble « apaisé » mais, que savons-nous de son vécu et /ou de son travail intrapsychique ?
- La pratique de la sédation expose à un risque élevé de « dérives » :
  - Un décalage entre l'intention affichée de soulager le patient et celle d'accélérer la survenue du décès ou de le provoquer délibérément (frontière entre euthanasie et sédation).
  - Une prise de décision reposant plus sur le ressenti des entourages ou des soignants que sur la sensation d'insupportable vécue par le malade lui-même :
    - Pour qui la sédation est-elle décidée et mise en œuvre ?
      - Pour soulager le patient ?
      - Pour soulager l'entourage ?
      - Pour soulager les professionnels ?
  - Une utilisation de la sédation comme réponse directe à une demande d'euthanasie ou d'assistance au mourir.
- Le recours à la sédation prive le patient de ses capacités relationnelles et de son autonomie :
  - Le patient est dans un état de totale dépendance vis-à-vis d'autrui et donc très vulnérable.
  - Il y a donc un paradoxe majeur entre la sédation et le souci de maintenir une relation, condition essentielle de l'accompagnement.

Lors d'une décision de sédation, trois questions doivent restées présentes à l'esprit :

- **1) Pourquoi allons-nous prendre cette décision ?** Il s'agit ici de clarifier l'**intentionnalité** de la décision.
- **2) Pour qui allons-nous prendre cette décision ?** Il s'agit de préciser **les finalités** de la décision.
- **3) De quel droit cette décision est-elle prise ?** Outre la discussion de l'articulation avec les valeurs et les lois qui régissent la pratique médicale et soignante, il s'agit de discuter de **la responsabilité** de celui qui prend la décision.

## 1. Quelles sont les définitions de la sédation dans la pratique des soins palliatifs ?

1.1. Il est recommandé de ne pas qualifier le terme de sédation (exemples : sédation terminale ; sédation palliative ; sédation d'accompagnement...)

1.2. Il est recommandé de contextualiser le terme de sédation : sédation dans la pratique des soins palliatifs, sédation en phase palliative, sédation en phase terminale ...

1.3. Définition : 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.

1.5. La sédation est une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience qui peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue.

## 2. Quelles sont les indications de la sédation ?

2.1 Les situations dans lesquelles la question de la sédation se pose sont exceptionnelles, singulières et complexes

### 2.2. Indications de la sédation en phase terminale

2.2.1 Les complications aiguës à risque vital immédiat constituent une indication de sédation

2.2.1.1. Les situations qui peuvent se compliquer d'un risque vital immédiat sont les hémorragies cataclysmiques, notamment extériorisées, de la sphère ORL, pulmonaire ou digestive ... et les détresses respiratoires asphyxiques (sensation de mort imminente par étouffement avec réaction de panique.) ...

2.2.1.2. Il est recommandé d'évaluer la probabilité de la survenue d'une telle complication

2.2.1.3. Il est recommandé de rédiger une prescription anticipée lorsque la probabilité de la survenue d'une telle complication est élevée.

2.2.2. Les symptômes réfractaires constituent une indication de la sédation. C'est le caractère « réfractaire » et la pénibilité du symptôme pour la personne malade qui justifient la sédation. Il n'y a donc pas à établir une liste exhaustive de symptômes.

*« Est défini réfractaire tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient. Cf CHERNY et PORTENOY réf. »*

### 2.3. Indications de la sédation en dehors de la phase terminale

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

2.3.2. La sédation est indiquée lors des arrêts de ventilation assistée non invasive pour prévenir l'apparition de symptôme(s) insupportable(s) pour le patient.

2.3.3. Lors de l'arrêt des traitements de suppléance vitale, chez un patient cérébrolésé évoluant vers un état végétatif chronique ou un état pauci-relationnel, l'impossibilité d'évaluer un état de souffrance peut justifier la mise en place d'une sédation.

2.3.4. La sédation n'est pas toujours indiquée lors de l'arrêt d'une alimentation ou d'une hydratation artificielle.

2.3.5. Si dans l'évolution de la maladie, une souffrance à dominante psychologique ou existentielle devient réfractaire à une prise en charge adaptée, une sédation transitoire peut être proposée à la personne malade, après évaluations pluridisciplinaires répétées dont celles d'un psychologue ou d'un psychiatre.

2.3.6. En phase palliative, en cas de demande de sédation par le patient lui-même, il est recommandé - sans mettre en cause le droit du patient au traitement de sa souffrance ni la légitimité de sa demande - de ne pas considérer la sédation comme une réponse obligée. La demande doit être écoutée et analysée. En tout état de cause, si besoin était, la décision de sédation devrait être prise selon les recommandations ci-dessus et relèverait de la seule responsabilité médicale.

2.3.6. Les situations de détresses émotionnelles ou psychologiques vécues comme insupportables par les proches et/ou les professionnels de santé ne justifient pas, par elles-mêmes, la mise en place d'une sédation.

2.3.7. La sédation n'est pas une réponse adaptée à une demande des proches et/ou des professionnels de santé d'accélérer la survenue du décès lors d'une phase terminale qui se prolonge.

### **2.3.8. Indications de la sédation en néonatalogie**

2.3.8.1 En néonatalogie, pour les enfants nés de 24 à 25 semaines d'aménorrhée, lorsqu'une décision de non-réanimation a été prise, il est recommandé de mettre en place des mesures d'accompagnement des parents et de l'équipe soignante.

2.3.8.2 En néonatalogie, pour les enfants nés de 24 à 25 semaines d'aménorrhée, lorsqu'une décision de non-réanimation a été prise, il est recommandé d'évaluer le plus objectivement possible les symptômes présentés par l'enfant. Une sédation doit être mise en place en cas de détresse respiratoire asphyxique.

2.3.8.3. En néonatalogie, pour les enfants nés vivants avant 24 semaines d'aménorrhée, l'impossibilité d'évaluer avec certitude un état de souffrance peut justifier la mise en place d'une sédation au bénéfice du doute pour l'enfant. Il est recommandé de mettre en place des mesures d'accompagnement des parents et de l'équipe soignante.

2.3.8.4 En néonatalogie, en cas de malformation ou de maladies présumées létales, une sédation peut être discutée mais ne doit pas être envisagée systématiquement. Il est recommandé de mettre en place des mesures d'accompagnement des parents et de l'équipe soignante.



### **3. Quels sont les médicaments utilisés ?**

#### **3.1. Médicaments utilisés en phase terminale**

3.1.1. Le médicament de choix pour la sédation en phase terminale pour détresse est le midazolam.

3.1.2 Le midazolam est utilisable :

- Chez l'enfant, l'adulte, le sujet âgé,
- En institution,
- Et au domicile (via une rétrocession par une pharmacie hospitalière ou un service d'HAD)

3.1.3. En cas d'inefficacité du midazolam, il faut le remplacer par un médicament sédatif d'une autre classe pharmacologique : il n'est pas logique de prescrire une autre benzodiazépine.

#### **4. Quelles sont les modalités pratiques de la sédation?**

##### **4.1 Les conditions préalables.**

Un certain nombre de questions sont à poser en préalable à la sédation. Ce questionnement est la garantie d'une démarche éthique.

##### **Quelle est la compétence de l'équipe ?**

- 4.1.1. Les équipes doivent avoir une compétence en soins palliatifs (expérience, formations) pour pratiquer une sédation. Si cette compétence n'est pas présente, il y a nécessité de faire appel à des personnes ressources (Equipe Mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, Réseau de soins palliatifs, USP...).

##### **Quelles sont les conditions nécessaires à la réalisation de la sédation dans certaines structures ?**

4.1.3. Les conditions préalables suivantes sont nécessaires pour pouvoir réaliser une sédation dans certaines structures (EHPAD...) et à domicile:

1. Personnel référent, compétent en soins palliatifs, prévenu et joignable
2. Disponibilité du médicament ou accessibilité d'une pharmacie hospitalière autorisée à la rétrocession de médicaments
3. Disponibilité du médecin pour faire des visites régulières
4. Possibilité d'un suivi infirmier régulier
5. Possibilité de contacter un médecin ou un infirmier à tout moment
6. Assentiment de l'entourage (famille, proches, auxiliaires de vie...) et une présence continue pour que la sédation ait lieu au domicile

Si ces conditions ne sont pas remplies, la sédation ne doit pas être réalisée dans ces lieux. Un transfert en milieu hospitalier adapté doit être envisagé.

##### **Comment la décision de sédation est-elle prise ?**

- 4.1.4. La prise de décision d'une sédation fait suite à une procédure collégiale multidisciplinaire, intégrant le consentement du patient chaque fois qu'il est possible de le recueillir.
- 4.1.5. Lorsque le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté, la prise de décision d'une sédation fait suite à une procédure collégiale multidisciplinaire, prenant en compte ses éventuelles directives anticipées et/ou l'avis de la personne de confiance, et/ou, à défaut, de ses proches.
- 4.1.6. La concertation en équipe pluridisciplinaire est nécessaire pour éclairer la décision médicale ; néanmoins, le consensus n'est pas une garantie, en soi, du bien fondé de la décision de sédation.
- 4.1.7. La tenue d'une réunion pour une procédure collégiale doit être possible quel que soit le lieu de soin (institution sanitaire, médico-sociale ou à domicile)
- 4.1.8. La décision de sédation doit être prise par le médecin en charge du patient, après, autant que possible, avis d'un médecin compétent en soins palliatifs.
- 4.1.9. Les arguments développés lors de la concertation pluridisciplinaire et la décision qui en résulte sont inscrits dans le dossier du patient.
- 4.1.10. Il est recommandé d'anticiper, autant que possible, les situations pouvant amener à la mise en œuvre d'une sédation.

4.1.11. Avant toute mise en œuvre d'une sédation prolongée, il est recommandé de discuter la poursuite de la ou des suppléances artificielles éventuelles (y compris de la nutrition et l'hydratation).

#### **Quelle est l'information donnée sur la sédation à l'équipe ?**

4.1.12. Le médecin responsable de la décision de sédation s'assure de la compréhension par l'ensemble de l'équipe des objectifs visés par les thérapeutiques mises en œuvre, les différenciant explicitement d'une pratique d'euthanasie.

#### **Quelle est l'information donnée sur la sédation au patient ?**

4.1.13. Le patient doit être informé, avec tact et mesure, des objectifs, des modalités possibles, des conséquences et des risques de la sédation.

4.1.14. L'information du patient doit être délivrée en tenant compte de ses handicaps sensoriels éventuels.

4.1.15. L'information du patient doit être délivrée en tenant compte de ses capacités de compréhension (âge, troubles cognitifs, ...)

#### **Quelle est l'information donnée sur la sédation aux proches ?**

4.1.16. Toutes ces recommandations, concernant l'information du patient, doivent être également respectées pour l'information des proches, dans les conditions prévues par la loi du 04 mars 2002 (la maladie est grave ; le patient n'a pas fait d'opposition ; l'information des proches est utile à la prise en charge du patient).

#### **Quelles sont les modalités de la prescription ?**

4.1.17. Le médecin responsable de la décision de sédation rédige la prescription.

4.1.18. Toute prescription anticipée de l'induction d'une sédation doit être personnalisée, nominative et réévaluée systématiquement.

4.1.19. Lorsqu'une prescription anticipée de sédation a été décidée lors d'une hospitalisation, si un transfert du patient est envisagé (à domicile ou dans une autre structure), les modalités de la prescription seront rediscutées avec le médecin devenant responsable de la prise en charge.

#### **Quelle est la place de l'entourage ?**

4.1.20. A domicile, l'assentiment de l'entourage est recherché pour mettre en œuvre la sédation

4.1.21. A domicile, le patient sédaté doit bénéficier d'une présence continue (proches, bénévoles, soignants, ...)

4.1.22. L'entourage ne réalise pas les gestes techniques de la sédation.

#### **Mise en œuvre de la sédation**

4.1.23. Quel que soit le lieu d'exercice, l'infirmière applique la prescription anticipée de sédation (protocole de soin personnalisé) :

- dans les situations à risque vital immédiat, elle applique la prescription et appelle ensuite le médecin qui est tenu de se déplacer.
- dans les autres situations, elle appelle le médecin qui vérifie l'indication avec elle avant d'appliquer la prescription de sédation.



4.1.24. A domicile, comme dans toute autre structure, seul un infirmier ou un médecin peut réaliser l'induction, et les réévaluations régulières.

### **Choix du médicament**

4.1.25. Le midazolam est utilisé en première intention.<sup>1</sup>

4.1.26. En seconde intention, il est conseillé de s'entourer de la compétence d'un anesthésiste-réanimateur s'il est nécessaire d'utiliser des médicaments relevant de sa spécialité (propofol, barbituriques, gamma-OH).

### **Voie d'administration**

4.1.27. La voie parentérale est recommandée. Le midazolam possède la même pharmacocinétique en intraveineux et en sous cutanée du fait de son hydrosolubilité.

4.1.28. En néonatalogie et en pédiatrie, en l'absence d'abord veineux, la voie rectale est utilisée : Midazolam 0.2 à 0.3 mg/kg.

### **Titration**

4.1.29. L'administration du midazolam doit être débutée par une titration.

4.1.30. Pour la titration chez l'adulte, le midazolam est préparé par une dilution dans du sérum physiologique pour obtenir une concentration de 1mg par ml.

4.1.31. Pour la titration en néonatalogie et en pédiatrie, le midazolam est préparé par une dilution dans du sérum physiologique pour obtenir une concentration de 0,1mg par ml.

4.1.32. Chez l'adulte, la titration débute par une injection de 1 mg toutes les 2 à 3 minutes jusqu'à l'obtention d'un score de 4 sur l'échelle de Rudkin modifiée.

Chez le sujet très âgé ou fragilisé, la titration débute par une injection de 1 mg toutes les 5 à 6 minutes jusqu'à l'obtention d'un score de 4 sur l'échelle de Rudkin modifiée.

### **Échelle d'évaluation de la sédation selon RUDKIN (21)**

1	Patient complètement éveillé et orienté
2	Patient somnolent
3	Patient avec les yeux fermés, mais répondant à l'appel
4	Patient avec les yeux fermés, mais répondant à une stimulation tactile légère, (traction sur le lobe de l'oreille)
5	Patient avec les yeux fermés et ne répondant pas à une stimulation tactile légère.

4.1.33. En néonatalogie et en pédiatrie, la titration débute par une injection lente de 0,02 à 0,1 mg/kg toutes les 2 à 3 minutes jusqu'à l'obtention d'un score de 11 à 17 sur l'échelle de COMFORT B.

<sup>1</sup> En cas de détresse asphyxique les traitements symptomatiques de la dyspnée (morphinique etc.) sont associés

## ECHELLE COMFORT BEHAVIOR (COMPORTEMENTALE)

élaborée et validée pour mesurer la « détresse » et la douleur (post-opératoire ou non), et la sédation chez l'enfant en réanimation (ventilé et sédaté), de la naissance à l'adolescence

excès de sédation : 6 à 10, score normal entre 11 et 17, douleur ou inconfort possibles : 17 à 22, douleur certaine : 23 à 30

		DATE					
		HEURE					
ITEM	PROPOSITIONS	SCORE	SCORE	SCORE	SCORE	SCORE	SCORE
EVEIL	1 Profondément endormi 2 Légèrement endormi 3 Somnolent 4 Éveillé et vigilant 5 Hyper attentif						
CALME OU AGITATION	1 Calme 2 Légèrement anxieux 3 Anxieux 4 Très anxieux 5 Paniqué						
VENTILATION	1 Pas de ventilation spontanée, pas de toux 2 Ventilation spontanée avec peu ou pas de réaction au respirateur 3 Lutte contre le respirateur ou toussé occasionnellement 4 Lutte activement contre le respirateur ou toussé régulièrement 5 S'oppose au respirateur, toussé ou suffoque						
MOUVEMENTS	1 Absence de mouvement 2 Mouvements légers, occasionnels 3 Mouvements légers, fréquents 4 Mouvements énergiques, uniquement aux extrémités 5 Mouvements énergiques incluant le torse et la tête						
TONUS MUSCULAIRE soulever, fléchir et étendre un membre pour l'évaluer	1 Muscles totalement décontractés, aucune tension musculaire 2 Tonus musculaire diminué 3 Tonus musculaire normal 4 Tonus musculaire augmenté avec flexion des doigts et des orteils 5 Rigidité musculaire extrême avec flexion des doigts et des orteils						
TENSION DU VISAGE	1 Muscles du visage totalement décontractés 2 Tonus des muscles du visage normal, aucune tension visible 3 Contracture évidente de quelques muscles du visage 4 Contracture évidente de l'ensemble des muscles du visage 5 Muscles du visage contracturés et grimaçants						
<b>Score total</b>							

AMBUEL B, HAMLETT KW, MARY CM. *Assessing distress in pediatric intensive care environments : the Comfort Scale. J Pediatr Psychol* 1992, 17 : 95-109.  
 VAN DIJK M, DE BOER JB, KOOT HM, TIBBOEL D, PASSCHIER J, DUIVENVOORDEN HJ. *The reliability and validity of the COMFORT scale as a postoperative pain instrument in 0 to 3 years old infants. Pain* 2000, 84 : 367-377.  
 CARNEVALE FA, RAZAK S. *An item analysis of the COMFORT scale in a pediatric intensive care unit. Pediatr Crit Care Med.* 2002 ; 3(2):177-180  
 VAN DIJK M, BOUTWMEESTER NJ, DUIVENVOERDEN HJ, KOOT HM, TIBBOEL D, DE BOER JB. *Efficacy of continuous versus intermittent morphine administration after major surgery in 0-3-year-old infants: a double-blind randomized controlled trial. Pain.* 2002 ;98(3):305-13.  
 BOUTWMEESTER NJ, HOP WC, VAN DIJK M, ANAND KJ, VAN DEN HANKER JN, TIBBOEL D, PASSCHIER J. *Postoperative pain in the neonate: age-related differences in morphine requirements and metabolism. Intensive Care Med.* 2003 ; 29(11): 2009-15  
 ISTA E, VAN DIJK M, TIBBOEL D, DE HOOG M. *Assessment of sedation levels in pediatric intensive care patients can be improved by using the COMFORT "behavior" scale. Pediatr Crit Care Med.* 2005 ; 6(1):58-63  
 NOLENT à paraître *Arch Pediatr* 2005  
 Traduction Pediadol 2004

4.1.34. Il est recommandé de noter, dans le dossier du patient, la dose totale qui a été nécessaire pour induire la sédation.

### En cas de sédation continue :

4.1.35. L'entretien d'une sédation continue se fait en injectant une dose horaire, en perfusion continue, égale à 50% de la dose qui a été nécessaire pour obtenir un score de 4 sur l'échelle de Rudkin modifiée chez l'adulte, ou un score de 11 à 17 sur l'échelle COMFORT B chez l'enfant.

4.1.36. Chez l'adulte, il est recommandé d'utiliser l'échelle de Rudkin modifiée pour évaluer la profondeur de la sédation.

4.1.37. En néonatalogie et en pédiatrie, il est recommandé d'utiliser l'échelle COMFORT B pour évaluer la profondeur de la sédation.

### Poursuite des mesures d'accompagnement

4.1.38. Pendant toute la durée de la sédation, la surveillance clinique, les soins de confort (nursing, soins de bouche, ...) et l'accompagnement de la personne malade doivent être maintenus.

4.1.39. Pendant toute la durée de la sédation, il est recommandé de réévaluer tous les autres traitements au regard de leur utilité.



4.1.40. Pendant toute la durée de la sédation, le soutien et l'accompagnement des proches doivent être poursuivis, voire renforcés.

4.1.41. L'évaluation de la profondeur de la sédation se fait, chez l'adulte, toutes les 15 minutes pendant la première heure, puis au minimum 2 fois par jour.

4.1.42. L'adaptation de la posologie du médicament sédatif se fait selon les critères suivants:

- le degré de soulagement du patient
- la profondeur de la sédation par un score supérieur ou égal à 4 sur l'échelle de Rudkin chez l'adulte et un score entre 11 et 17 sur l'échelle COMFORT B chez l'enfant
- l'intensité des effets secondaires.

4.1.46. En cas de sédation prolongée, le bien-fondé de son maintien au cours du temps doit être régulièrement questionné.

5.6. Il est recommandé, pendant toute la durée de la sédation, de maintenir une attention constante à la proportionnalité du traitement et à l'effet sédatif visé.