



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

GUIDE DU PARCOURS DE SOINS

Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?



Février 2018

Actualisation Janvier 2020

Ce guide, sa synthèse et le rapport bibliographique sont téléchargeables sur :
www.has-sante.fr

Haute Autorité de Santé
Service Communication - Information
5, avenue du Stade de France – F 93218 Saint-Denis La Plaine Cedex
Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00 – Fax : +33 (0)1 55 93 74 00

Sommaire

Liste des abréviations	4
1. Définitions des pratiques sédatives à visée palliative	6
2. Quand une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès peut-elle être indiquée ?	7
3. Conduite à tenir avant de mettre en œuvre une sédation profonde et continue chez un patient qui a une affection grave et incurable	8
3.1 Écouter, comprendre et analyser la demande du patient	8
3.2 Vérifier que les conditions prévues par la loi sont réunies	9
3.3 Parler de la sédation avec le patient et ses proches est indispensable avant sa mise en œuvre	16
4. Mise en œuvre de la sédation profonde et continue	18
4.1 Rôle des professionnels impliqués	18
4.2 Mise en œuvre thérapeutique et surveillance	19
5. Soutien des proches	23
6. Soutien des professionnels	23
Focus 1. Liste et accessibilité des professionnels de soins palliatifs	26
Focus 2. Modalités de la procédure collégiale	27
Focus 3. Évaluation du caractère réfractaire de la souffrance ou de la décision du patient d'arrêter un traitement engageant son pronostic vital	29
Focus 4. Administration du midazolam et des neuroleptiques	30
Annexe 1. Textes législatifs et réglementaires	33
Annexe 2. Échelle de vigilance	36
Annexe 3. Échelle de performance pour patients en soins palliatifs	38
Annexe 4. Échelle de surveillance des symptômes	40
Annexe 5. Exemple de feuille de surveillance et transmission	41
Annexe 6. Participants	43
Références	48

Liste des abréviations

AMM	Autorisation de mise sur le marché
ANSM	Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé
ARS	Agence régionale de santé
CMQ	Collège des médecins du Québec
ECPA	Évaluation comportementale de la douleur chez la personne âgée
EMSP	Équipe mobile de soins palliatifs
Ehpad	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ERRSPP	Équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute autorité de santé
IV	Intraveineux
LISP	Lit identifié de soins palliatifs
RASS	<i>Richmond Agitation-Sedation Scale</i>
RBP	Recommandation de bonne pratique
RCP	Résumé des caractéristiques du produit
RDOS	<i>Respiratory Distress Observation Scale</i>
SAMU	Service d'aide médicale urgente
SC	Sous-cutané
SFAP	Société française d'accompagnement et de soins palliatifs
Spasad	Service polyvalent d'aide et de soins à domicile
SPCMD	Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
USP	Unité de soins palliatifs
WTHD	<i>Wish to hasten death</i>

Introduction

La **sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès** (SPCMD) du patient est une procédure encadrée par la loi du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie* qui fait suite à la loi du 22 avril 2005 *relative aux droits des malades et à la fin de vie* et par le décret 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*.

Afin d'aider les professionnels à prendre en charge leurs patients en fin de vie, ce guide décrit comment mettre en œuvre la SPCMD dans les situations indiquées par la loi :

- à la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable : elle est envisagée lorsqu'il n'y a pas d'autre solution pour apaiser la souffrance du patient en fin de vie ;
- chez un patient qui ne peut pas exprimer sa volonté, en cas d'arrêt des traitements de maintien en vie.

La SPCMD provoquant une altération de la conscience poursuivie jusqu'au décès, ce guide en précise les conditions de réalisation, à domicile, en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) ou dans un établissement de santé.

Le processus décisionnel de l'arrêt des traitements, les sédations en situation palliative dans un contexte d'urgence, les sédations transitoires ou potentiellement réversibles, les sédations pour certains groupes de patients qui relèvent d'une prise en charge hautement spécialisée (néonatalogie) ne sont pas traités dans ce document. Pour la pédiatrie, il ne concerne que les enfants ayant la maturité et la capacité de discernement pour « demander » d'éviter toute souffrance ou un arrêt des traitements ; il ne traite pas des pratiques sédatives dans les établissements médico-éducatifs et autres établissements sanitaires non hospitaliers.

Ce guide est complémentaire des travaux de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) qui a rédigé des fiches repères pour guider les bonnes pratiques des sédations.

Ce document s'adresse à tous les professionnels de santé, notamment les professionnels de premier recours. En effet, bien que la SPCMD à la demande du patient soit actuellement une procédure très peu fréquente au domicile, elle doit pouvoir être réalisée par le médecin de premier recours, y compris s'il se sent isolé sur son territoire.

Il propose des outils pour aider à la décision et à la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue poursuivie jusqu'au décès.

Une recommandation de bonne pratique (RBP) « Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie » est disponible depuis janvier 2020. Cette recommandation complète ce guide et a conduit à compléter et corriger le chapitre décrivant les médicaments de la SPCMD.

1. Définitions des pratiques sédatives à visée palliative

« La sédation en situation palliative 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 autres moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre le soulagement escompté.

La sédation peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue¹. »

La sédation est mise en œuvre pendant la prise en charge palliative² de la maladie en phase avancée ou en phase terminale, dans un contexte d'urgence (hémorragie massive, asphyxie, détresse respiratoire, etc.) ou pour répondre à la souffrance réfractaire du patient.

Parmi les pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie³ :

- la sédation dite « proportionnée » à l'intensité des symptômes qui peut permettre au patient de garder une vie relationnelle ; elle peut être transitoire, intermittente, potentiellement réversible. Le médecin se doit de la proposer au patient en phase avancée ou terminale pour répondre à une souffrance réfractaire ;
- la sédation profonde et continue : suspension de la conscience poursuivie jusqu'au décès, objet de ce document.

Elles sont décrites dans la RBP publiée par la HAS en 2020⁴

Elles doivent être mises en œuvre dans le cadre de la loi du 2 février 2016 décrite en annexe 1 (articles L. 1110-5-3 et L. 1110-5-2).

Elles se différencient des pratiques anxiolytiques qui n'entraînent pas d'altération significative de la vigilance (score de Richmond ou RASS \geq -1) (annexe 2).

Les indications et modalités sont décrites dans les recommandations⁵ coordonnées par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) et dans la RBP publiée par la HAS en 2020.

Distinguer la sédation profonde et continue de l'euthanasie

Six caractéristiques différencient la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès de l'euthanasie : **l'intention, le moyen pour atteindre le résultat, la procédure, le résultat, la temporalité et la législation.**

¹ <http://www.sfap.org/system/files/sedation-phase-terminale.pdf>

² La période palliative est la période de la prise en charge durant laquelle les objectifs des soins et des traitements sont la prise en compte de la qualité de vie et, chaque fois que possible, la durée de vie, malgré l'impossibilité d'une guérison.

³ La typologie SEDAPALL permet de décrire les pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie selon trois axes : la durée, la profondeur et le consentement (http://www.sfap.org/system/files/sedapall_vf1_0.pdf).

⁴ RBP : Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie, janvier 2020

⁵ <http://www.sfap.org/rubrique/les-recommandations-sur-la-sedation>

Tableau 1. Différences entre la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et l'euthanasie

	Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	Euthanasie
Intention	Soulager une souffrance réfractaire	Répondre à la demande de mort du patient
Moyen	Altérer la conscience profondément	Provoquer la mort
Procédure	Utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde	Utilisation d'un médicament à dose létale
Résultat	Sédation profonde poursuivie jusqu'au décès dû à l'évolution naturelle de la maladie	Mort immédiate du patient
Temporalité	La mort survient dans un délai qui ne peut pas être prévu	La mort est provoquée rapidement par un produit létal
Législation	Autorisée par la loi	Illégale (homicide, empoisonnement, ...)

En conséquence, **la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès n'est pas une réponse à une demande d'euthanasie : c'est une réponse à la souffrance réfractaire du patient qui doit être informé de cette possibilité thérapeutique.**

2. Quand une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès peut-elle être indiquée ?

La loi du 2 février 2016 *créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie* (annexe 1) encadre les circonstances dans lesquelles une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) est mise en œuvre.

- **Un patient peut demander** une SPCMD dans les deux situations suivantes :
 - s'il présente une souffrance réfractaire aux traitements alors qu'il est atteint d'une affection grave et incurable et que le pronostic vital est engagé à court terme ;
 - si, atteint d'une affection grave et incurable, il décide d'arrêter un traitement et que cette décision engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.
- Chez un **patient qui ne peut pas exprimer sa volonté** : si le médecin arrête un traitement de maintien en vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable, il met en œuvre une SPCMD sauf si le patient s'y est opposé dans ses directives anticipées.

Une personne mineure, dès lors qu'elle est douée d'une capacité de discernement jugée suffisante, peut demander la mise en œuvre d'une SPCMD. Le consentement des titulaires de l'autorité parentale est nécessaire (cf. § 3.2.4).

Une personne majeure protégée⁶ prend elle-même les décisions touchant à sa personne. Si elle ne peut pas prendre seule une décision éclairée, le tuteur l'assiste ou la représente selon l'évolution de son état de santé. Le tuteur ne peut pas demander une SPCMD sans l'autorisation du juge ou du conseil de famille, mais son consentement est requis⁷ pour la mettre en œuvre.

⁶ Article 459 du Code civil :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006070721&idArticle=LEGIARTI000006427734&dateTexte=&categorieLien=cid>

⁷ Article R. 4127-42 du Code de la santé publique :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006912905>

3. Conduite à tenir avant de mettre en œuvre une sédation profonde et continue chez un patient qui a une affection grave et incurable

Chaque situation est **singulière** et complexe : elle demande une évaluation attentive et approfondie. Les étapes suivantes s'imposent au médecin pour respecter la volonté du malade d'une part, la loi d'autre part :

- écouter, comprendre et analyser la demande du patient ;
- vérifier selon une procédure collégiale que les conditions prévues par la loi sont réunies, que le patient a les capacités de discernement nécessaires et que sa demande est libre suite à une information loyale, claire et appropriée.

3.1 Écouter, comprendre et analyser la demande du patient

Le patient peut exprimer sa demande d'éviter toute souffrance auprès du médecin qui le prend en charge pour sa maladie grave, mais également auprès de toute personne à son contact (personne de confiance, proches, tout professionnel de santé, psychologue, aide à domicile, bénévole d'accompagnement, etc.).

Le partage d'informations entre les professionnels et avec l'entourage, avec l'accord du patient, est donc essentiel, ainsi que la traçabilité des entretiens dans le dossier médical.

Le caractère dynamique et évolutif de la demande sera pris en compte au cours **d'entretiens répétés** dans un **délai approprié à la situation singulière** du patient en veillant à **ne pas retarder** la mise en œuvre des moyens nécessaires à son **soulagement**.

L'évaluation du patient et de sa demande doit être réalisée par l'équipe **pluriprofessionnelle** qui prend en charge le patient. Selon son expérience dans la prise en charge de la fin de vie, le médecin **pourra s'appuyer précocement sur une équipe compétente en soins palliatifs**, lors d'un entretien en sa présence, par téléphone ou visioconférence (télé expertise). La liste et l'annuaire de ces professionnels sont décrits dans le focus 1.

L'analyse de la demande porte sur :

- la connaissance par le patient de sa maladie, de son évolution et de son pronostic ;
- le contexte social, familial, culturel et spirituel (existentiel et religieux) ;
- l'histoire de vie du patient, ses valeurs, son sens de la vie, de la maladie et de la mort ;
- le contexte psychologique (souffrance psychologique, anxiété, etc.) incluant un éventuel trouble psychiatrique (dépression, etc.) ;
- les savoirs, attentes, craintes, représentations et incertitudes du patient vis-à-vis des traitements proposés et des conditions de son décès ;
- les raisons de la demande autres que le soulagement de la souffrance : demande ou espoir d'accélérer la survenue de la mort ou de la maîtriser, alternative à l'euthanasie ou au suicide assisté, peur de souffrir, etc.

Une demande de SPCMD ou d'arrêt des traitements de maintien en vie reflétant une souffrance le plus souvent globale, une évaluation par un psychiatre ou un psychologue clinicien est fortement recommandée, avec l'accord du patient et dans des délais appropriés. Il aide à évaluer l'état psychologique (démoralisation, etc.) ou psychiatrique (dépression, anxiété, etc.) du patient (moyens d'accès en focus 1).

La demande d'un patient mineur en fin de vie sera écoutée de la même façon que celle d'un adulte. Cette situation exceptionnelle nécessite :

- une démarche triangulaire de réflexion et de dialogue entre la personne mineure, les parents et les professionnels (équipe qui prend en charge la personne mineure, pédiatre, pédopsychiatre, psychologue, etc.) ;
- un accompagnement qui doit être global, de l'enfant, de ses proches et de l'équipe soignante.

Outre les éléments d'analyse décrits pour l'adulte :

- la maturité de la personne mineure, son niveau de compréhension de la situation clinique, sa capacité de discernement et son degré d'autonomie dans sa demande doivent être évalués en équipe : professionnel(s) dans le(s) quel(s) l'enfant a confiance avec, le cas échéant, l'aide d'un pédopsychiatre ou d'un psychologue clinicien ;
- la perception des parents de la souffrance de leur enfant sera recueillie ;
- la communication parents/mineur apparaît particulièrement importante dans ce contexte et devrait être facilitée si besoin par la présence d'un tiers professionnel. L'accompagnement des parents est essentiel.

Le patient (adulte ou mineur) est informé notamment des possibilités thérapeutiques incluant les autres pratiques sédatives (proportionnée, réversible, etc.) et des termes de la loi. L'information doit être loyale, claire et appropriée.

Ses demandes et celles de la famille sont inscrites dans le dossier médical.

3.2 Vérifier que les conditions prévues par la loi sont réunies

3.2.1 Description de la procédure collégiale

La procédure collégiale est la concertation du médecin qui prend en charge le patient avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et l'avis motivé d'au moins un médecin extérieur à l'équipe, appelé en qualité de consultant. Elle doit consister en un processus de délibération collective entre personnes ayant des avis argumentés, éventuellement différents.

Elle est imposée par la loi avant de prendre une décision de SPCMD (annexe 1).

► Objectifs

Partager les informations sur le patient (sa personne, son contexte de vie, sa maladie et les traitements réalisés ou proposés, ses volontés), échanger les points de vue afin de :

- faire une appréciation globale de la situation et une appréciation médicale de l'état du patient en référence aux recommandations de bonnes pratiques ;
- répondre aux questions suivantes pour vérifier que les conditions prévues par la loi sont remplies :
 - la souffrance est-elle réfractaire et le pronostic est-il engagé à court terme ?
 - l'arrêt du traitement demandé par le patient engage-t-il son pronostic à court terme et est-il susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ?
 - l'application de la sédation profonde et continue associée à une décision d'arrêt des traitements de maintien en vie est-elle réalisée conformément à la loi ?
- vérifier que la demande est libre et éclairée et selon les cas, apprécier les capacités de discernement du patient.

La procédure collégiale :

- évalue les critères ci-dessus et n'a pas à porter de jugement de valeur sur la demande du patient ;
- s'efforce d'éliminer, par le fait même de les exposer à autrui, les raisons non pertinentes d'agir : fatigue de l'équipe, émotion envahissante, gestion du personnel, manque de moyens, etc. ;
- pourra ouvrir la réflexion à la dimension d'incertitude et de doute et à d'autres axes du projet de soins.

► Professionnels impliqués dans la procédure collégiale

L'évaluation est **interdisciplinaire et pluriprofessionnelle** : la procédure collégiale concerne tous les professionnels impliqués dans la prise en charge du patient et un médecin extérieur appelé en qualité de consultant. **Les professionnels non médicaux concernés par cette prise en charge ont une place importante.**

L'équipe qui mettra en œuvre la sédation profonde doit avoir participé à la procédure collégiale.

Tableau 2. Professionnels participant à la procédure collégiale

Les professionnels participant à la procédure collégiale sont les membres présents de l'équipe de soins.

Procédure collégiale	À domicile	En Ehpad	En établissement de santé
Organisation/coordination	médecin traitant, médecin prenant en charge le patient, professionnel coordinateur de HAD, réseau, EMSP, ERRSPP, référent LISP, plateforme territoriale d'appui, SSIAD, Spasad, centre de soins infirmiers, etc.	mêmes ressources qu'en ville si disponibles infirmier(ère), médecin coordonnateur	médecin prenant en charge le patient ou cadre de santé EMSP, ERRSPP, référent LISP, réseau
Participants	médecin traitant ou médecin prenant en charge le patient		
	infirmier(ère)s et aide-soignant(e)s, psychologue clinicien, psychiatre, médecin de l'EMSP, ERRSPP, du réseau, référent LISP		
	aide à domicile, infirmier(ère) du SSIAD, Spasad, etc.	cadre de santé, infirmière coordinatrice médecin coordonnateur	cadre de santé
	médecin de soins palliatifs de l'HAD		médecin traitant
autres professionnels en fonction de la situation : gériatre, pédiatre, autre médecin spécialiste sollicité, kinésithérapeute, infirmière de pratique avancée, psychomotricien, assistante sociale, pharmacien et tout professionnel impliqué dans la prise en charge du patient			
Médecin consultant	appui spécialisé par l'annuaire des structures de soins palliatifs (http://www.sfap.org/annuaire)		médecin d'un autre service ou de l'USP référente médecin de l'EMSP ou de l'ERRSPP, du réseau si disponible
	ou autre confrère sans lien hiérarchique qui réunit les critères énoncés dans le focus 2 en Ehpad, il n'est pas recommandé de faire appel au médecin coordonnateur ⁸ .		

HAD : hospitalisation à domicile, EMSP : équipe mobile de soins palliatifs, ERRSPP : équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques, LISP : lit identifié de soins palliatifs, SSIAD : service de soins infirmiers à domicile, Spasad : service polyvalent d'aide et de soins à domicile, USP : unité de soins palliatifs

Tous les professionnels cités dans le tableau ne sont pas systématiquement impliqués dans la prise en charge du patient : lorsqu'ils le sont, **leur présence est recommandée**.

Les informations sont partagées sauf avis contraire du patient et le secret professionnel s'impose à tous.

La personne de confiance, les proches, et le cas échéant le représentant du culte ou le bénévole d'accompagnement, ne participent pas à la procédure collégiale mais auront été consultés en amont.

► Modalités

Les modalités de la procédure collégiale et les conditions de réalisation qui peuvent être variées sont décrites dans le focus 2.

⁸ Le conseil national de l'ordre des médecins recommande de ne pas solliciter le médecin coordonnateur de l'établissement comme consultant car il fait partie de l'équipe de soins, le médecin coordonnateur d'un autre établissement étant possible.

3.2.2 PREMIÈRE SITUATION : évaluation collégiale chez un patient conscient qui demande une SPCMD en raison d'une souffrance réfractaire

L'évaluation collégiale de la demande est **urgente** afin de pouvoir soulager le patient.

► La souffrance est-elle réfractaire ?

Définition

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.

Le patient est le seul à pouvoir apprécier le caractère insupportable de sa souffrance, des effets indésirables ou du délai d'action du traitement.

Diagnostic

Le diagnostic d'une souffrance réfractaire repose sur une démarche partagée entre le médecin, l'équipe de soins et le patient, ou d'une démarche triangulaire avec les parents dans le cas d'une personne mineure (avec son accord) car il est nécessaire :

- d'analyser la souffrance : le plus souvent **globale**, les aspects physiques (douleur, dyspnée, etc.), psychiques (angoisse, dépression, etc.), sociaux (relation avec l'entourage, l'équipe soignante, vécu d'abandon, etc.), existentiels (perte de repères, de dignité, d'estime de soi, etc.) sont souvent intriqués ; la souffrance psychique et la souffrance existentielle peuvent contribuer à rendre une souffrance physique intolérable ;
- d'évaluer son caractère réfractaire : tous les moyens ont-ils été mis en œuvre ou proposés pour la soulager, ayant pu inclure écoute, soutien (social, spirituel, etc.), prise en charge psychologique, traitements médicamenteux, etc. ;
- de prendre en compte le fait que la demande de SPCMD peut reposer sur un désir d'accélérer la mort qui doit être entendu comme faisant intégralement partie de la souffrance. Ce désir est évolutif, dynamique et potentiellement réversible avec le traitement de la souffrance physique ou psychique ;
- de respecter le droit du patient de refuser les alternatives thérapeutiques qui lui sont proposées.

Évaluation : l'argumentaire est décrit dans la fiche repère de la SFAP⁹

Elle est **multidimensionnelle et pluriprofessionnelle** :

- **multidimensionnelle** : évaluation de la souffrance globale (cf. ci-dessus), état émotionnel, cognitif, dynamique psychosociale, appréciation subjective par le patient de sa situation ;
- **pluriprofessionnelle** :
 - membres de l'équipe soignante prenant en charge le patient, de l'équipe médico-sociale du domicile,
 - équipe compétente en soins palliatifs (EMSP, ERRSPP, équipe d'HAD expérimentée, réseau, référent LISP),
 - psychiatre ou psychologue clinicien (formé aux spécificités de la fin de vie) : indispensable en cas de souffrance psychique, son évaluation est fortement recommandée dans tous les cas car la souffrance psychique est le plus souvent intriquée avec les autres souffrances (physique, sociale et existentielle),

⁹ http://www.sfap.org/system/files/refractaire_v5_24052017_0.pdf

- avis de spécialistes selon besoin : spécialiste de la douleur [médecin, infirmier(ère)], anesthésiste, oncologue, pharmacien clinicien, etc. pour s'assurer que toutes les options thérapeutiques ont été envisagées.

Les évaluations auront été répétées après des approches thérapeutiques adaptées, **si les délais le permettent** : la persistance de la souffrance sera identifiée.

MAIS la mise en œuvre des moyens adaptés pour soulager le patient ne doit pas être retardée.

Le contenu de l'évaluation est décrit dans le **tableau 3 du focus 3**.

En cas de souffrance psychique et/ou existentielle isolée et persistante, une sédation transitoire, réversible, peut être proposée.

► Le pronostic est-il engagé à court terme ?

Si le décès est proche, attendu **dans les quelques heures ou quelques jours**, une SPCMD peut être envisagée.

L'argumentaire est décrit dans la fiche repère de la SFAP¹⁰ et dans la note bibliographique¹¹. Ce délai de quelques heures à quelques jours est celui retenu par *l'European Association of Palliative Care*.

En situation d'urgence ou si le délai est très court (quelques heures), il est possible de débiter par une sédation proportionnée dont la profondeur sera adaptée au soulagement du patient (chap.1).

Pour mettre en œuvre une SPCMD, l'évaluation pronostique doit être **pluriprofessionnelle** car estimer l'espérance de vie est difficile, en particulier pour les personnes âgées polypathologiques. Certains signes et symptômes peuvent aider à évaluer le pronostic, en plus du jugement clinique du médecin.

Elle est, entre autres, basée sur :

- l'étendue de la maladie et sa vitesse de progression ;
- la rapidité du déclin fonctionnel ;
- la présence de défaillance d'une fonction vitale.

La surveillance de la personne permet d'identifier des changements dans les signes et symptômes qui peuvent suggérer qu'elle entre dans ses derniers jours de vie :

- anorexie-cachexie, dysphagie, œdème, dyspnée ;
- oligoanurie voire anurie ;
- asthénie intense avec somnolence ;
- altération des signes vitaux (baisse de tension artérielle, pouls faible, respiration irrégulière, désaturation, extrémités froides ou marbrées).

La chute du score de l'échelle de performance pour patients en soins palliatifs passant du niveau 40 % ou 30 % à 20 % en 3 jours évoque un décès à moins de 2 semaines (annexe 3).

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.

¹⁰ http://www.sfap.org/system/files/courtterme_v2_16052017_0.pdf

¹¹ https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_rapport_biblio_pds_sedation_vf.pdf

3.2.3 DEUXIÈME SITUATION : évaluation collégiale chez un patient conscient dont la décision d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable

► Patients concernés

Le médecin peut être confronté à cette situation en cas de demande d'arrêt des traitements de maintien en vie : ventilation assistée (par exemple : patient dépendant d'une assistance cardio-respiratoire, patient atteint de sclérose latérale amyotrophique ou autre maladie neurodégénérative et dépendant d'une assistance ventilatoire, etc.). **Les arrêts de ventilation seront précédés d'une SPCMD.**

Les patients qui ont une maladie dont l'arrêt des traitements engage leur pronostic vital à plus long terme ou n'entraîne pas de souffrance insupportable ne sont **pas d'emblée** concernés par la SPCMD. **Chaque situation est singulière : les soins adaptés aux symptômes et à la demande du patient seront mis en œuvre, incluant une éventuelle sédation proportionnée.** Une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès sera discutée en procédure collégiale en cas de souffrance réfractaire comme décrit dans la première situation.

► Évaluation

La décision d'arrêter un traitement de maintien en vie **nécessite le temps d'un cheminement** : tout doit être entrepris pour préserver l'intérêt du patient car cette demande peut être une situation dynamique, évolutive. Il est nécessaire de :

- donner du temps, laisser la possibilité au patient de changer d'avis ;
- réévaluer, reformuler, notamment les possibilités thérapeutiques ;
- tracer l'ensemble du processus : information donnée, discussions, décision ;
- expliquer la situation aux proches, aux aidants, dans le respect du secret médical.

L'évaluation collégiale doit répondre à deux questions :

- l'arrêt du traitement demandé par le patient engage-t-il le pronostic vital à court terme, c'est-à-dire à **quelques heures ou à quelques jours** ?
- l'arrêt du traitement est-il susceptible d'entraîner une **souffrance insupportable** ?

La mise en œuvre de la décision du patient d'arrêter les traitements ne peut être prise qu'au terme **d'échanges répétés et de processus de délibération collective** entre la personne malade et toutes les personnes intervenant dans les soins et les traitements :

- les éléments à analyser et évaluer sont décrits dans **le tableau 3 du focus 3** ;
- le patient doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable et peut faire appel à un autre membre du corps médical ;
- en cas d'arrêt des traitements de maintien en vie, le médecin doit obtenir le consentement du patient et le cas échéant de son tuteur pour réaliser la SPCMD ; le tuteur ne peut pas se substituer au patient pour demander l'arrêt des traitements de maintien en vie ;

dans le cas d'une personne mineure, une discussion avec les parents est indispensable ; un pédopsychiatre ou un psychologue clinicien peut aider à analyser au mieux avec la famille la volonté du mineur.

3.2.4 Autres questions à évaluer au cours de la procédure collégiale

Dans les deux situations décrites ci-dessus, d'autres questions doivent être posées ou évaluées.

► La demande/décision du patient est-elle libre et éclairée ?

Le patient doit avoir toutes les informations pour faire un choix libre et éclairé, ces discussions débutant dans toute la mesure du possible de manière **anticipée**.

Les échanges avec le patient et les proches seront partagés avec les membres de l'équipe pour éviter des informations discordantes et tracés dans le dossier. Les professionnels seront vigilants à ne donner que les informations que le patient et les proches souhaitent recevoir.

Les informations données au patient pourront porter sur :

- la connaissance de sa maladie, son traitement, son évolution, son pronostic ;
- les conséquences de sa demande, altération profonde de la vigilance poursuivie jusqu'au décès, ou de l'arrêt des traitements ;
- les effets attendus de la sédation (conscience, communication, etc.), ses risques, notamment celui du réveil ;
- les alternatives thérapeutiques possibles (objectifs, effets attendus et dans quels délais, limites, effets indésirables) incluant la sédation proportionnée à l'intensité des symptômes, intermittente, réversible ;
- la part d'imprévu possible même si tout est fait pour que la situation soit maîtrisée ;
- l'explication précise de la loi du 2 février 2016 (en précisant que la sédation n'est pas l'euthanasie et ne semble pas avoir d'effet sur la durée de vie) ;
- les modalités de réalisation de la sédation, les traitements analgésiques associés et la poursuite des soins de nursing et de confort ;
- en cas de sédation, la prise en charge et l'accompagnement de la famille.

En pédiatrie, la personne mineure doit être informée de la même façon ; la présence d'un tiers professionnel peut faciliter la communication. Les parents sont régulièrement informés de l'état de leur enfant.

Le médecin prend le temps d'expliquer, de façon réitérée, en s'assurant de la compréhension du patient et, le cas échéant, des parents. La communication sera adaptée à chaque patient (âge, troubles cognitifs, différences culturelles ou linguistiques, etc.) et en tenant compte de ses handicaps sensoriels éventuels. Un traducteur, un tiers facilitant la communication peuvent être sollicités avec l'accord du patient.

► Le patient a-t-il la capacité de discernement pour prendre des décisions concernant ses soins ?

L'avis d'un professionnel spécialisé (gériatre, pédiatre, neurologue, neuropsychologue, psychiatre ou psychologue clinicien, etc.) sera sollicité selon besoin (notamment maladie psychiatrique grave décompensée, troubles cognitifs majeurs, handicap mental profond, etc.).

Il importe de rechercher si le patient peut :

- comprendre et intégrer les informations reçues (par exemple en faisant reformuler le patient) ;
- apprécier la situation, évaluer les conséquences de sa demande ;
- comprendre les options alternatives ;
- exprimer ses choix et les expliquer.

La sévérité des symptômes physiques, des troubles cognitifs ou psychiatriques, peut altérer sa capacité de discernement. L'atteinte de la capacité de discernement ne prive pas le patient de ses droits mais, pour des raisons éthiques, elle contraint à prendre en compte ses demandes avec la plus grande prudence ; il importe de rechercher la traçabilité de ses volontés (directives anticipées, personne de confiance, proches, etc.).

En pédiatrie, l'équipe prenant en charge le patient doit évaluer le degré de maturité de la personne mineure pour savoir si elle est capable d'évaluer les conséquences de ses choix et décider de ses soins. L'avis d'un psychologue ou d'un psychiatre est nécessaire.

Pour les personnes majeures protégées :

- les personnes sous curatelle donnent leur consentement pour les questions relatives à leur santé ;
- **si la personne est sous tutelle**, il est nécessaire de se procurer le jugement des tutelles auprès du tuteur : celui-ci décrit le plus souvent si le patient est apte ou non à prendre des décisions pour ses soins et traitements.

► **Consentement des titulaires de l'autorité parentale si la personne est mineure**

Si une personne mineure demande une sédation ou un arrêt des traitements de maintien en vie, le médecin doit recueillir le consentement à la mise en œuvre de la sédation de chacun des deux titulaires de l'autorité parentale.

Dans les cas exceptionnels de désaccord entre l'enfant et les parents, il est essentiel de poursuivre le dialogue pour que chacun trouve un sens à la décision (dialogue au fil des heures ou jours suivants, recours à un psychologue, contact avec les autres membres de la famille et les personnes d'importance pour l'enfant, etc.).

Il convient d'accompagner la souffrance que ces démarches peuvent générer chez l'enfant et les parents.

CONCLUSION DES DEUX PREMIÈRES SITUATIONS

Si le patient est atteint d'une maladie grave et incurable et que, à l'issue de la procédure collégiale, il est établi que :

- sa souffrance est réfractaire et que son décès est proche (quelques heures à quelques jours), une SPCMD doit être mise en œuvre en réponse à sa demande ;
- l'arrêt des traitements à sa demande engage son pronostic vital (quelques heures à quelques jours) et risque d'entraîner une souffrance insupportable, il doit recevoir une SPCMD au préalable.

3.2.5 TROISIÈME SITUATION : évaluation collégiale en cas d'arrêt des traitements de maintien en vie chez un patient qui ne peut exprimer sa volonté

L'arrêt d'un traitement de maintien en vie pour éviter une obstination déraisonnable ayant été décidé à l'issue de la procédure collégiale, le médecin doit consulter les directives anticipées qui s'imposent à lui. En leur absence, il consulte la personne de confiance ou, à défaut, la famille ou l'un des proches : l'objectif est de connaître les volontés du patient lorsqu'il était encore capable de les exprimer, notamment sa volonté ou son refus d'une sédation profonde et continue.

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès a pour objectif de prévenir une éventuelle souffrance. Si le seul traitement de maintien en vie est la nutrition artificielle associée à une hydratation artificielle, son arrêt peut conduire à une durée plus prolongée de la SPCMD (de l'ordre de 7 à 14 jours) : cette durée nécessite un accompagnement particulier des proches et des soignants.

CONCLUSION DE LA TROISIÈME SITUATION

- Quand, chez un patient qui ne peut exprimer sa volonté, un arrêt des traitements de maintien en vie est décidé à l'issue d'une procédure collégiale pour éviter une obstination déraisonnable, une SPCMD sera instaurée, après avoir vérifié que le patient ne s'y est pas opposé antérieurement. La personne de confiance ou, à défaut, la famille ou l'un des proches est informé des motifs du recours à la SPCMD.

CONCLUSION DU CHAPÎTRE

- À l'issue de la procédure collégiale, le médecin prenant en charge le patient prend la décision de réaliser ou non la SPCMD et en inscrit les motifs dans le dossier du patient, ainsi que l'ensemble de la procédure (focus 2).

3.3 Parler de la sédation avec le patient et ses proches est indispensable avant sa mise en œuvre

Les proches sont définis dans la forme élargie incluant la personne de confiance si elle a été désignée et l'entourage, notamment familial.

Les professionnels doivent encourager le **dialogue préalable entre le patient et ses proches** : l'inciter à parler de ses demandes ou décisions, l'aider à leur expliquer la raison de son choix et l'accompagner dans les discussions avec eux.

La communication avec le patient et les proches nécessite empathie, capacités relationnelles et écoute en ne sous-estimant pas le poids des mots. Les informations transmises aux proches se font avec l'accord du patient.

Chez la personne mineure, il peut être nécessaire d'avoir l'appui d'un professionnel habitué à aborder ces questions avec un enfant ; les mots seront adaptés à l'âge, l'état clinique, en étant attentif à l'ensemble de ses réactions, verbales ou non. Les parents sont informés et accompagnés.

3.3.1 Communication avec le patient

Selon la volonté du patient, les proches qu'il aura choisis pourront être présents lors de ces dialogues qui comprendront les éléments suivants :

- expliquer les modalités de mise en œuvre de la SPCMD et s'assurer qu'il a compris les conséquences de son choix : endormissement profond maintenu jusqu'au décès afin de le soulager ;

- **s'enquérir du lieu souhaité** de la sédation (spécificités culturelles éventuelles) : domicile, Ehpad, établissement hospitalier, pour en évaluer la faisabilité et organiser un éventuel transfert ;
- planifier avec lui le moment de sa réalisation, **en concertation avec ses proches s'il le souhaite**, et répondre dans la mesure du possible à ses demandes (dernière visite avant ou présence de la famille pendant l'initiation de la sédation, visite préalable ou présence d'un représentant du culte, rituels, etc.) ;
- lui expliquer les soins dont il bénéficiera et le rôle des professionnels impliqués ;
- l'informer que si, malgré une surveillance régulière et un ajustement du traitement, un réveil survient, son traitement sera réadapté pour maintenir une sédation profonde ;
- le soutenir et répondre à toutes ses questions incluant celles sur ses attentes, ses craintes, son savoir et ses incertitudes vis-à-vis des traitements proposés et leurs risques ;
- s'enquérir s'il a une demande particulière avant la sédation ;
- lui assurer que ses proches seront soutenus et lui demander s'il souhaite qu'ils participent à certains soins s'ils le demandent (exemple : soins de bouche) ;
- s'assurer que le patient a compris les informations données.

3.3.2 Communication avec les proches

Les informations ne seront données aux proches qu'avec l'accord du patient majeur qui les aura désignés : les professionnels définiront avec lui le périmètre des informations à donner.

La détresse psychique des proches sera repérée et évaluée (cf. chapitre 5), l'ambivalence étant un phénomène normal (par ex. désir que le patient ne soit plus exposé à sa souffrance *versus* désir de maintenir avec lui une relation).

Les objectifs sont les suivants :

- **dans tous les cas :**
 - donner les informations nécessaires à la compréhension de la situation,
 - expliquer les possibilités d'accompagnement d'une personne faisant l'objet d'une SPCMD, c'est-à-dire avec laquelle il n'y a plus d'interaction : participer au « prendre soin » : présence, lui parler, le toucher, continuer à parler en sa présence, etc.,
 - s'assurer de la compréhension des informations reçues par au moins un membre de l'entourage, notamment les conséquences de la sédation maintenue jusqu'au décès ;
- **dans les cas où la sédation fera suite à la demande du patient :**
 - si les proches n'étaient pas présents lors des entretiens avec le patient : expliquer le droit du patient à demander une SPCMD, les finalités et les modalités de la sédation (traitements et leurs effets), les médicaments associés et leurs risques, parler de l'hydratation (objectifs, bénéfiques et risques) et de la nutrition, des soins que recevra le patient, du soutien dont ils pourront bénéficier,
 - vérifier que le choix du patient concernant le lieu de la sédation est accepté et faisable (si domicile ou Ehpad),
 - à domicile ou en Ehpad, expliquer les possibilités si la situation devient ingérable (HAD ou transfert en établissement hospitalier) ;
- **dans le cas du patient hors d'état d'exprimer sa volonté et de l'arrêt des traitements de maintien en vie :**
 - expliquer l'objectif de la sédation et décrire l'évolution probable de l'état du patient, notamment en cas du seul arrêt de la nutrition artificielle associée à l'hydratation artificielle,
 - tenir compte de leur avis pour la mise en œuvre de la SPCMD (dernière rencontre familiale à organiser avant ou non, etc.),
 - en cas de désaccord entre les proches et l'équipe soignante, celle-ci pourra faire appel à un médiateur dans toute la mesure du possible : si, à l'hôpital, le médiateur est désigné par

l'établissement¹², pour les professionnels du premier recours son accessibilité pourra nécessiter l'hospitalisation du patient ;

- **pour une personne mineure**, s'assurer que les parents aient les mêmes informations , prendre en compte les éventuels désaccords entre les parents, s'enquérir de demande particulière (attendre qu'un anniversaire proche soit passé, etc.).

Le contenu de ces discussions sera noté dans le dossier.

4. Mise en œuvre de la sédation profonde et continue

La SPCMD nécessite une organisation des modalités pratiques puis une procédure et une évaluation strictes.

4.1 Rôle des professionnels impliqués

4.1.1 Avant de débuter la sédation, s'assurer que les exigences organisationnelles sont remplies

▶ À domicile et en Ehpad :

- l'équipe qui prend en charge le patient s'appuie sur les structures disponibles : réseau, EMSP, HAD disposant d'une équipe ayant les compétences en soins palliatifs. En leur absence, elle **prend contact avec une équipe spécialisée en soins palliatifs** pour avoir un **médecin référent, compétent en soins palliatifs, prévenu et joignable** pour des conseils pharmacologiques (cf. focus 1). Le développement de la télémédecine pourra faciliter les échanges avec ce médecin référent ;
 - un médecin (médecin prenant en charge le patient, médecin de soins palliatifs d'astreinte, etc.) et un(e) infirmier(ère) doivent être joignables 24 h/24, l'infirmier(ère) devant pouvoir se déplacer ;
- **En cas d'impossibilité ou en l'absence d'infirmier(ère) de nuit en Ehpad, une HAD est nécessaire.**
- l'équipe prenant en charge le patient, incluant le cas échéant le réseau, l'EMSP ou l'HAD :
 - s'assure pour le domicile qu'un relais continu de l'entourage capable d'alerter (proches, bénévole, auxiliaires de vie, etc.) soit possible ; ces aidants doivent avoir été informés et éduqués sur la conduite à tenir en cas d'événement inattendu et sur « qui appeler à quel moment ? ». L'accompagnement des aidants des patients recevant des soins palliatifs à domicile est décrit dans la fiche points clés disponible sur le site de la HAS (https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc_sp_a_domicile_web.pdf),
 - prévoit un lit de repli en établissement de santé en cas d'échec ou d'impossibilité à poursuivre la sédation ;
- **Une hospitalisation peut être nécessaire si ces conditions ne sont pas remplies.**
- prépare la fiche Urgence Pallia ou tout autre document de transmission pour aider le médecin intervenant en situation d'urgence (médecin généraliste de garde, médecin régulateur du centre 15 ou de permanence des soins, médecin effecteur SAMU) qui serait appelé en cas d'événement inattendu (accessible sur : <http://www.sfap.org/rubrique/fiche-urgence-pallia-samu-pallia>).

¹² <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decree/2005/3/2/SANH0520635D/jo/texte>

► Dans les établissements de santé :

- dans les services peu ou non expérimentés dans la sédation et en l'absence d'EMSP, l'équipe prenant en charge le patient **prend contact avec une équipe spécialisée en soins palliatifs** pour avoir un **médecin référent, compétent en soins palliatifs, prévenu et joignable** (cf. focus 1) ;
- si un transfert vers le domicile est demandé par le patient, les prérequis organisationnels décrits ci-dessus seront vérifiés.

► En pédiatrie :

- à l'hôpital, la présence du médecin référent de l'enfant est nécessaire à l'induction ;
- à domicile, la présence d'un médecin de soins palliatifs, soit de l'ERRSPP, soit d'une EMSP de proximité avec qui travaille l'ERRSPP, est nécessaire.

Dans les établissements hospitaliers, notamment en pédiatrie, et en Ehpad les proches doivent avoir la possibilité d'être présents si le patient et eux-mêmes le souhaitent.

4.1.2 Initiation et surveillance de la sédation

Le médecin prenant en charge le patient, responsable de la décision, rédige la prescription : il prend conseil, le cas échéant, auprès du médecin du réseau, de l'EMSP, de l'ERRSPP, de l'équipe référente en soins palliatifs.

L'infirmier(ère) débutera l'administration des médicaments, **en présence du médecin** qui a décidé et prescrit la sédation, notamment en cas de titration, selon le protocole prédéfini.

L'infirmier(ère) et le médecin ou l'équipe infirmière et médicale surveillent le patient jusqu'à ce qu'il soit stabilisé (RASS - 4 à - 5, cf. focus 4) (annexe 2) ce qui peut nécessiter 1 à plusieurs heures ; puis, une étroite collaboration médecin-infirmier(ère) est nécessaire :

- évaluation par l'infirmier(ère) : au moins 2 fois par jour au domicile, au moins 3 fois par jour en Ehpad et en établissement hospitalier ;
- évaluation quotidienne par le médecin.

4.2 Mise en œuvre thérapeutique et surveillance

Les consignes doivent être laissées par écrit : protocole pour l'administration et la surveillance du traitement, conduite à tenir en cas d'événement inattendu, d'urgence, **notamment à domicile et en Ehpad.**

4.2.1 Médicaments de la sédation

Aucune molécule n'ayant l'AMM dans cette indication « sédation », ces informations ont été consolidées par une RBP rédigée par la HAS (2020) qui décrit les médicaments de la sédation et leurs modalités d'utilisation. Ils sont explicités ci-dessous :

- **En première intention, le médicament recommandé est le midazolam (2020) :**
 - il est utilisable quels que soient l'âge et le lieu, à l'hôpital, à domicile ou en Ehpad ;
 - mais il a plusieurs inconvénients : dose d'entretien difficile à prévoir, tolérance lors de l'usage prolongé obligeant à augmenter les doses, réveils intempestifs dus à des fluctuations d'effet, résistance possible ;

- au domicile ou en Ehpad, il est obtenu par rétrocession par une pharmacie hospitalière¹³ : le médecin qui prend en charge le patient prescrit le midazolam en précisant : « dans le cadre d'une prise en charge palliative » ; le stockage dans un lieu sécurisé est nécessaire ;
 - le mode d'administration est décrit dans le focus 4.
 - Le relais du midazolam par une autre benzodiazépine et l'association de plusieurs benzodiazépines entre elles ne sont pas recommandés.
 - En cas de difficulté d'approvisionnement du midazolam (délai de rétrocession), d'autres benzodiazépines peuvent être utilisées en recours temporaire : diazépam, clonazépam.
- En deuxième intention **les neuroleptiques** peuvent être utiles en complément lorsque la sédation est insuffisante, en cas de confusion ou d'agitation, ou s'ils ont été initiés avant la sédation.

Les médicaments de 2^e intention sont à utiliser en cas d'efficacité insuffisante caractérisée par une augmentation rapide des doses de midazolam sans effet notable ou avec un effet immédiat satisfaisant mais non durable, et/ou par la multiplication des doses de secours malgré l'adaptation continue des doses d'entretien.

- Les neuroleptiques sont à utiliser **en association** avec le midazolam qui est à poursuivre à la même posologie.
- Les plus utilisés sont :
 - la chlorpromazine en cas de sédation par voie intraveineuse (IV) ;
 - la lévomépromazine, plus sédative, en cas de sédation par voie sous-cutanée (SC).
- Les modalités d'utilisation sont décrites dans le focus 4.

À domicile ou en établissement médico-social, lorsque l'association midazolam - neuroleptique est insuffisante, un transfert en service spécialisé doit être discuté.

- **En milieu hospitalier**, d'autres molécules peuvent être utilisées en seconde intention, à condition d'être indiquées et prescrites par un médecin expérimenté dans un contexte de surveillance adaptée :
- kétamine, notamment en cas de douleur associée (potentialisation, co-analgésie) ;
 - propofol, oxybate de sodium, dexmédétomidine nécessitent une équipe formée à leur utilisation et à leur surveillance ou une collaboration étroite avec de telles équipes ;
 - le phénobarbital dans le cas particulier d'un état de mal épileptique contre-indiquant les neuroleptiques.

Leurs modalités d'utilisation sont décrites dans la recommandation de la HAS¹⁴

- **Les opioïdes seuls ne doivent pas être utilisés pour induire une sédation ; ils seront poursuivis ou renforcés pour contrôler les douleurs et les dyspnées.**

4.2.2 Évaluation et surveillance à domicile, en Ehpad et en établissement de santé

Les éléments de cette surveillance seront notés sur un document prédéfini : cahier de liaison à domicile et en Ehpad, transmission écrite et orale à chaque changement d'équipe en établissement hospitalier (exemple en annexe 5).

¹³ Décret n° 2004-546 du 15 juin 2004 relatif aux catégories de médicaments à prescription restreinte et à la vente de médicaments au public par certains établissements de santé et modifiant le code de la santé publique et le code de la sécurité sociale.

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 <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decision/2004/12/20/SANH0424327S/jo>

¹⁴ RBP Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie, janvier 2020.

L'évaluation de la profondeur de la sédation se fait toutes les 15 minutes pendant la 1^{re} heure.

Puis le patient est surveillé au minimum : 2 fois par jour au domicile, 3 fois par jour en Ehpad et en établissement hospitalier.

Outre l'évaluation clinique de l'équipe de soins, les trois critères qui conduiront à adapter les posologies, ajouter ou changer de molécule, sont :

- **la profondeur de la sédation** : échelle de vigilance-agitation de Richmond (RASS) de - 4 à - 5 ou score de Rudkin à 5 (patient qu'on ne peut pas réveiller) (annexe 2) ; l'ajout d'un neuroleptique est anticipé ;
- **le degré de soulagement** du patient : soulagement du symptôme réfractaire à l'aide d'échelles d'hétéro-évaluation, en l'absence de stimulation et durant les soins :
 - douleur : Algoplus, évaluation comportementale de la douleur chez la personne âgée (ECPA)¹⁵, Échelle observationnelle comportementale (EOC - version française de « BOS-3 » : *Behavioral Observation Scale 3*), etc.,
 - dyspnée : *Respiratory Distress Observation Scale* (RDOS) (annexe 4) ;
- **les effets indésirables** : réveil avec syndrome confusionnel, tachyphylaxie avec nécessité d'augmenter les doses, dépression respiratoire, vomissements, etc.

La surveillance des paramètres physiologiques (tension artérielle, saturation en oxygène) est arrêtée en dehors de la surveillance du rythme respiratoire et du pouls.

4.2.3 Traitements associés

Chaque médicament administré avant la sédation est évalué : **seuls les traitements participant au maintien du confort du patient sont poursuivis.**

► Antalgiques

Les traitements antalgiques sont systématiques :

- les traitements antérieurs à la sédation sont poursuivis en les adaptant à la voie parentérale le cas échéant ; la survenue d'effets indésirables est surveillée pour adapter les posologies ;
- les analgésiques opioïdes par voie intraveineuse ou sous-cutanée (pousse-seringue électrique, pompe à débit continu avec possibilité de bolus, injections itératives) sont prescrits en cas de douleur spontanée ou induite par les soins ; l'apparition de signes de surdosage (dépression respiratoire, myoclonies) nécessite un ajustement des posologies.

► Hydratation et nutrition artificielles

L'hydratation et la nutrition artificielles sont des traitements qui devraient être arrêtés.

Cela peut soulever une problématique psychologique ou culturelle pour les proches ou les soignants.

Ils auront été informés que :

- les besoins d'hydratation et de nutrition sont diminués en fin de vie ;
- les soins de bouche sont systématiques et diminuent la sensation de soif ;
- la poursuite de l'hydratation peut avoir des conséquences sources d'inconfort (œdème et épanchements, augmentation des sécrétions salivaires, bronchiques et digestives).

Si, malgré ces explications, la volonté du patient ou des proches est de poursuivre l'hydratation, elle sera maintenue à faible volume (250 ml/24 h chez l'adulte), sauf en cas d'effet indésirable grave (encombrement, etc.).

¹⁵ http://www.sfetd-douleur.org/sites/default/files/u3/echelle/ecpa_echelle.pdf

4.2.4 Mesures d'accompagnement

Les soins pour maintenir le confort du patient sont poursuivis ou instaurés en respectant son intégrité physique et morale :

- soins de bouche ;
- toilette, soins d'hygiène et de confort, après injection d'opioïdes si nécessaire ;
- surveillance et rotation des sites d'injection par voie sous cutanée ou intraveineuse ;
- prévention et surveillance de l'apparition d'escarres, pansements des plaies ;
- vérification de l'absence de rétention urinaire, prévoir la possibilité de la mise en place d'une sonde urinaire ;
- surveillance des perfusions si elles sont maintenues ;
- surveillance de l'apparition de râles ;
- surveillance de signes manifestant de l'inconfort, etc.

Le médecin, l'équipe soignante et les proches peuvent continuer de parler au patient, même sous sédation, et lui expliquer les soins qu'il reçoit.

La présence des bénévoles d'accompagnement peut être proposée.

5. Soutien des proches

Le désarroi des proches du patient sous sédation peut être intense.

À l'hôpital et en Ehpad :

- les possibilités de visite seront élargies au maximum, en particulier pour les enfants et pour les parents de l'enfant hospitalisé, avec possibilité de dormir sur place (dans la chambre ou à côté). Un environnement de qualité sera maintenu ou proposé pour accompagner les proches (fleurs, téléphone, voire mobilier, etc.) ;
- les professionnels rencontrent les proches très souvent, de préférence en binôme (médecin, infirmier(ère) ou psychologue), dans un lieu dédié ;
- une présence silencieuse pourra également permettre aux proches de se confier spontanément.

À domicile, l'épuisement des proches en contact permanent avec le patient doit être au mieux pallié par :

- la disponibilité de l'équipe médicale et médico-sociale, avec l'appui du réseau, de l'EMSP, de l'ERRSPP, de l'HAD ;
- la proposition de l'aide des bénévoles d'accompagnement.

Ce soutien repose sur les éléments suivants :

- les professionnels font preuve d'écoute, de bienveillance : écoute des ressentis physiques et psychologiques (craintes, sentiment de culpabilité, colère, etc.) ;
- ils les conseillent sur les moyens de continuer d'aider le patient (parole, toucher, soins de bouche, musique ou lecture pour favoriser l'ambiance qu'il aime, etc.) ; ils les informent régulièrement sur l'état du patient, l'évolution de la situation, les changements possibles, et, le moment venu, l'approche du décès et ce qui est attendu dans les moments qui précèdent ;
- ils les rassurent, si besoin, sur le fait que, dans ce contexte, la sédation est le seul moyen pour éviter les souffrances du patient ;
- ils proposent la possibilité de bénéficier d'un soutien social, psychologique, spirituel.

Selon la situation, les professionnels pourront également :

- informer les proches sur les associations de patients ou d'endeuillés qui ont des groupes de parole dédiés ;
- proposer le soutien d'un représentant du culte.

Ce soutien perdurera après le décès.

6. Soutien des professionnels

La sédation d'un patient peut faire souffrir les professionnels, en particulier s'il y avait un désaccord sur la pertinence de la sédation, lorsque le processus se prolonge et en cas de sédation des enfants.

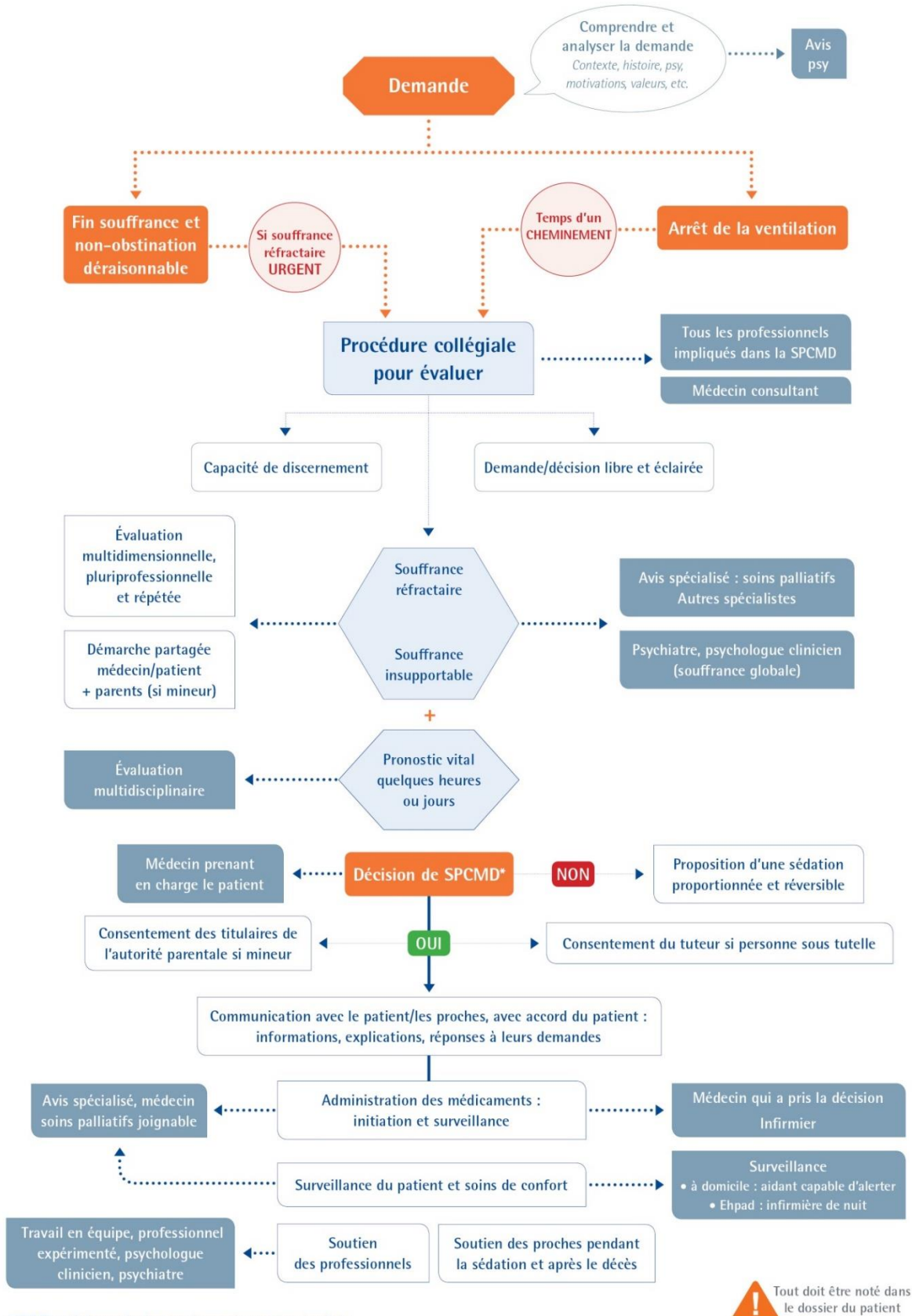
La souffrance peut être atténuée avec les moyens suivants :

- faire participer toute l'équipe de soins au processus conduisant à la prise de décision : tous les participants doivent comprendre les raisons de la sédation et les objectifs des soins ; la différence avec l'euthanasie doit être explicite : la SPCMD répond à une souffrance extrême et non à une demande d'euthanasie, elle n'entraîne pas le décès ;
- repérer et évaluer au sein de l'équipe la souffrance des soignants dans chaque contexte de SPCMD ;
- après le décès, faire une réunion de debriefing permettant à l'équipe soignante de reparler de la situation ; les soignants doivent pouvoir s'exprimer et échanger entre eux au sujet de leur désarroi face à cette situation ;

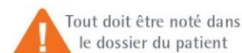
- promouvoir des espaces de parole (groupe de parole, analyse de pratiques, groupe de réflexion éthique, etc.) animés par un professionnel expérimenté, si possible extérieur au service : en invitant à s'exprimer et partager, ils font émerger les problématiques individuelles et collectives en lien avec la situation ;
- solliciter un psychiatre ou un psychologue clinicien avec possibilité d'orientation vers une prise en charge individuelle.

PATIENT SOUFFRANT D'UNE AFFECTION GRAVE ET INCURABLE

Chaque situation est singulière



*SPCMD : sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès



Focus 1. Liste et accessibilité des professionnels de soins palliatifs

À domicile ou en Ehpad

- Professionnels impliqués dans le suivi du patient recevant des soins palliatifs dans son lieu de vie ¹⁶:
 - équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) ;
 - équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) ;
 - réseau de soins palliatifs ou ayant une compétence et une expérience en soins palliatifs ;
 - hospitalisation à domicile (HAD) devant disposer d'une équipe compétente en soins palliatifs (en leur absence, contacter le réseau).
- Équipe de soins palliatifs de l'hôpital où le patient a été suivi ou hospitalisé ;
- En l'absence des ressources précitées, médecin de l'unité de soins palliatifs (USP) géographiquement proche.

En établissement de santé

EMSP, ERRSPP si disponibles, réseau, référent des lits identifiés de soins palliatifs (LISP) ou médecin de l'USP géographiquement proche.

Pour les enfants : ERRSPP

Accessibilité

Les structures de soins palliatifs (réseau, EMSP, ERRSPP, USP, LISP) sont listées dans un annuaire disponible sur le site de la SFAP : <http://www.sfap.org/annuaire> en attendant la mise à disposition d'un annuaire des structures de soins palliatifs accessibles 24 h/24. Les plateformes territoriales d'appui¹⁷ (disponibles auprès de l'ARS) peuvent le cas échéant orienter vers les professionnels compétents.

Ces structures pourront orienter vers un psychiatre ou un psychologue ayant une expérience de la fin de vie (accessibles notamment par les réseaux ou l'HAD).

¹⁶ Cf. fiche points clés « Comment favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? » http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc_sp_a_domicile_web.pdf

¹⁷ <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/7/4/AFSH1615842D/jo>

Focus 2. Modalités de la procédure collégiale

► Processus délibératif

- Le patient est au centre du processus décisionnel : il fait les choix concernant sa fin de vie ou s'il ne peut pas décider, sa personne de confiance, son mandataire, ses proches sont consultés.
- Le processus de délibération collective en fin de vie est constitué de trois grandes étapes :
 - individuelle : chaque acteur construit son argumentation sur la base des informations collectées concernant le patient et sa maladie ;
 - collective : les acteurs échangent et débattent entre eux ce qui permet des regards croisés et complémentaires ;
 - conclusive : c'est la prise de décision.

► Rôle des participants

- Chaque intervenant s'efforce d'être aussi objectif que possible en analysant ses motivations, en prenant en compte la part de subjectivité (son vécu, ses représentations et projections) et son cadre de référence personnel (éthique, philosophique, spirituel, etc.).
- Chaque intervenant doit argumenter sur la base d'éléments factuels :
 - concernant la maladie et l'état médical (diagnostic, pronostic, possibilités d'amélioration, etc.) ;
 - concernant la situation du patient : qualité de vie, références personnelles, entourage/environnement, conditions de vie, etc.
- Le médecin qui prend en charge le patient :
 - choisit le médecin consultant : il ne doit **pas** y avoir de **lien hiérarchique** entre le médecin prenant en charge le patient et le consultant ;
 - précise les modalités préalablement aux échanges et à la discussion : il fixe les modalités pratiques de la réunion (lieu, nombre de participants, de rencontres prévues, etc.), détermine le cadre temporel, désigne les participants et précise leur rôle et leurs obligations (rapporteur, « secrétaire de séance », coordinateur/modérateur, etc.) ;
 - prend seul la décision à l'issue de la procédure collégiale.
- Les professionnels paramédicaux, le pharmacien : au contact du patient ou de la famille, leur rôle est essentiel car ils ont une connaissance étendue du patient : son environnement de vie, son histoire, ses convictions, son ressenti et celui de son entourage.
- Le médecin « consultant » : il dispose des connaissances, de l'expérience, et, puisqu'il **ne participe pas directement aux soins**, du recul et de l'impartialité nécessaires pour vérifier que la situation est appréciée dans sa globalité. Par une analyse claire de la situation, il **apporte un avis éclairé** et aide, par un échange confraternel, le praticien qui le consulte à mener à terme la réflexion dans l'intérêt du patient.

► Déroulement de la réunion

La procédure collégiale nécessite une réunion. Si la présence de tous les participants décrits peut être difficile à domicile ou en Ehpad, la rareté de cette situation, la difficulté potentielle de l'évaluation et l'enjeu de la délibération collective la rendent indispensable. Lorsque la présence physique de certains participants est impossible (médecin consultant, ...), d'autres moyens leur permettront de participer : téléconférence, vidéoconférence, etc.

Plusieurs réunions peuvent être nécessaires si cela ne retarde pas la mise en œuvre des moyens adaptés pour soulager le patient.

Elle doit se dérouler selon les règles éthiques de la délibération :

- encourager l'expression libre de chacun : l'avis de chacun est sollicité avec bienveillance et respect ;
- respecter la parole de l'autre, écouter sans interrompre ;
- ne pas émettre de jugement ;

- donner son avis argumenté.

Le consensus n'est pas exigé par la loi. La consultation d'un 3^e médecin est possible si l'un des 2 médecins le juge utile (sans lien hiérarchique de préférence et non obligatoirement présent à la réunion).

La consultation d'un comité d'éthique clinique peut apporter des éclairages complémentaires.

Au terme de la réunion, un avis collectif est dégagé et laisse la place à l'inscription d'avis divergents, puis il est formalisé et transcrit dans le dossier.

► À l'issue de la procédure collégiale

La décision appartient **au seul médecin** qui prend en charge le patient ; le temps de la délibération peut être distinct du moment de la décision. Celle-ci est annoncée :

- à l'équipe soignante qui a participé à la délibération et prend en charge le patient ;
- à tous les participants du processus.

Le motif du recours ou non à la sédation est annoncé :

- au patient ;
- à la personne de confiance ou, à défaut, la famille ou l'un des proches si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté.

Cette décision doit être formalisée dans le dossier en décrivant les motivations retenues.

Sont également consignés :

- les noms et qualité des personnes consultées ;
- la demande du patient de la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue ;
- les étapes de cette procédure ;
- les éléments retenus par le médecin pour fonder sa décision ;
- dans le cas du patient qui ne peut pas exprimer sa volonté et pour lequel un arrêt des traitements de maintien en vie est décidé : les volontés exprimées par le patient dans des directives anticipées ou, en leur absence, le témoignage de la volonté exprimée par le patient, recueilli auprès de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches ;
- l'information délivrée au patient et à l'entourage (par qui, à qui et quand ?).

En établissement de santé, l'avis du médecin traitant du patient consulté est consigné.

► Évaluation

L'évaluation rétrospective du déroulement du processus délibératif permet à l'équipe soignante de progresser et d'être mieux à même de répondre aux situations du même ordre. La conservation d'une trace écrite de la façon dont s'est déroulée la procédure collégiale pourra être utile à l'équipe concernée.

Focus 3. Évaluation du caractère réfractaire de la souffrance ou de la décision du patient d'arrêter un traitement engageant son pronostic vital

Tableau 3. Évaluation chez un patient qui demande d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable

Éléments à prendre en compte

Données cliniques :

- la maladie : incurable, en phase terminale
- les symptômes physiques : inefficacité, délai d'action et effets indésirables des traitements réalisés et des traitements proposés
- les symptômes psychiques : anxiété, symptômes dépressifs, angoisse de mort, démoralisation, idéation suicidaire

Autres causes de la souffrance :

- facteurs sociaux/familiaux : isolement, impression d'être un poids pour autrui, perte de soutien social, du rôle social, poids de la famille
- détresse psychologique : vécu émotionnel négatif et intense, peur de la douleur, de la maladie, des circonstances de la mort, perte d'autonomie, deuils successifs, souffrance identitaire, colère, tristesse, déception, faible estime de soi, etc.
- souffrance spirituelle (existentielle et religieuse) : perte de sens, d'espoir, de projets, perte des repères, sentiment de perte de dignité, solitude, sentiment d'abandon, etc.

L'intentionnalité sous-jacente à la demande :

- ne pas mourir dans la douleur ou mourir sans douleur
- désir de hâter la mort¹⁸
- souhait de contrôler quand et comment mourir

Informations données au patient, compréhension des informations reçues et de la SPCMD :

- clarté de l'information émise, absence de discordance, ambivalence
- compréhension de l'information : reformulation, compréhension familiale
- compréhension du rapport bénéfices/risques, existence d'alternatives (notamment sédation proportionnée, réversible)

¹⁸ Définition du WTHD (*wish to hasten death*) : « Le désir de hâter la mort est une réaction à la souffrance, dans un contexte d'engagement du pronostic vital, où le patient ne voit d'autre porte de sortie que d'accélérer sa mort. Ce souhait peut s'exprimer spontanément ou lors d'un échange où la question est posée. Il doit être distingué de l'acceptation d'une mort proche ou d'un souhait de mourir naturellement, même le plus tôt possible.

Le WTHD peut surgir en réponse à un ou plusieurs facteurs : des symptômes physiques (présents ou attendus), une détresse psychologique (dépression, désespoir, peurs, etc.), une souffrance existentielle (par exemple perte de sens de la vie), ou sociale (sentiment d'être un fardeau, ...) ».

Focus 4. Administration du midazolam et des neuroleptiques

1. Midazolam

► Chez l'adulte

Voie intraveineuse

La voie intraveineuse (IV) est recommandée

Deux méthodes de mise en route sont possibles :

- Une dose de charge dont l'administration est réalisée par titration¹⁹, suivie d'une dose d'entretien :
 - la dose de charge permet un endormissement très rapide, souvent mal vécu par les soignants ; elle ne permet pas de prédire le débit d'entretien nécessaire pour maintenir une sédation profonde,
 - la RBP 2020 propose **1 mg en 30 secondes toutes les 2 à 3 minutes**,
 - chez le sujet très âgé ou en cas d'insuffisance d'organe, la dose initiale est de 0,5 mg et le délai d'administration entre deux doses peut être plus long,
 - les injections sont poursuivies jusqu'à obtenir un score de - 4 ou - 5 sur l'échelle de vigilance-agitation de Richmond (RASS) (annexe 2, tableau 4); la dose totale nécessaire pour induire la sédation est notée dans le dossier,
 - une dose d'entretien IV est nécessaire et débute à une dose horaire égale à 50 à 100 % de la dose qui a été nécessaire pour obtenir un score RASS de - 4.La mise en place d'une pompe avec possibilité de bolus facilite l'adaptation des doses pour obtenir une sédation profonde (RASS -4 ou -5);
- Une **perfusion continue d'emblée** à augmenter progressivement sans dose de charge :
 - elle provoque un endormissement plus lent,
 - elle débute à la dose de 1 mg/h avec adaptation posologique de la même dose toutes les 30 mn jusqu'à obtention de la profondeur de la sédation nécessaire (RASS -4 à -5).

Voie sous cutanée

En cas d'administration intraveineuse impossible, la voie sous-cutanée peut être envisagée.

- Une dose de charge entre 0,05 et 0,1 mg/kg est administrée, à renouveler toutes les 20 à 30 min jusqu'à obtention de la profondeur de sédation souhaitée (RASS -4 -5). L'entretien se fait aux mêmes doses que par voie IV.
- En l'absence de dose de charge, la perfusion continue est débutée à la dose de 0,5 à 1 mg/h avec évaluation toutes les 30 minutes et adaptation du débit jusqu'à obtention de l'effet recherché (RASS -4 à -5).

Adaptation des doses

- une augmentation des doses peut être nécessaire pour maintenir la sédation profonde après un usage prolongé (tachyphylaxie) ;
- en cas de réveil, des bolus par voie IV de 1 mg en 30 secondes toutes les 2 minutes peuvent être administrés.

¹⁹ La titration est l'utilisation itérative de bolus permettant d'obtenir le degré de sédation visé sans induire d'effet indésirable important.

► Chez l'enfant

Outre la voie intraveineuse à privilégier et la voie sous-cutanée, le midazolam peut être administré par voie entérale continue sur sonde nasogastrique ou gastrostomie ; la voie intra rectale d'utilisation simple pour une sédation transitoire ne paraît pas adaptée à une sédation continue.

Deux méthodes de mise en route sont possibles :

- une dose de charge (par titration) suivie d'une dose d'entretien :
 - faire une injection IV lente (en quelques minutes) de 30 µg/kg toutes les 5 minutes sans dépasser 1 mg par injection, jusqu'à l'obtention d'un RASS - 4 à - 5,
 - noter le nombre de milligrammes nécessaires à l'induction,
 - entretenir la sédation en administrant par perfusion intraveineuse continue une dose horaire égale à 50 % de la dose utile à l'induction,
 - à défaut, la dose d'entretien peut être administrée de façon discontinue, par voie intraveineuse, sous-cutanée, ou encore par une sonde gastrique ou une gastrostomie. Dans ces cas, les interdoses doivent être prévues lors de la première prescription ;
- une dose d'entretien d'emblée à augmenter progressivement sans dose de charge :
 - débuter avec une dose intraveineuse continue de 0,02 à 0,03 mg/kg/h,
 - augmenter par paliers de 0,02 à 0,03 mg/kg/h toutes les 3 à 6 heures jusqu'à l'obtention d'un score de 5 sur l'échelle de Rudkin.

Mais ces posologies décrites chez l'enfant sont variables : elles doivent être adaptées à la situation et peuvent notamment être augmentées.

Chez l'adulte et l'enfant, la possibilité d'un réveil, notamment lors des soins ou du nursing, est anticipée par l'injection ponctuelle d'une dose complémentaire d'antalgique et de sédatif.

Neuroleptiques à utiliser en complément du midazolam

► Chlorpromazine

- L'administration de la chlorpromazine se fait par voie IV ou IM
- La dose initiale est de 25 mg en bolus IV lent (ou IM si voie veineuse impossible). Elle peut être renouvelée après 30 minutes si besoin.
- Chez les patients à risque (âgés, insuffisance hépatique et rénaux, cachectiques), cette dose initiale doit être diminuée de moitié, soit 12,5 mg.
- Selon la dose initiale cumulée nécessaire, une dose d'entretien de 25 à 100 mg/j est initiée, en perfusion IV continue ou bolus IV lents (ou IM si voie veineuse impossible) répétés 2 à 3 fois par jour.
- Des bolus IV lents (ou IM si voie veineuse impossible) de secours de 25 mg (12,5 mg chez les patients à risque) sont possibles, sans dépasser la dose maximale journalière de 300 mg/j. Si 3 ou davantage de doses de secours sont nécessaires sur 24 h, une augmentation de 30 à 50 % de la dose journalière d'entretien est indiquée, sans dépasser la dose maximale journalière de 300 mg/j.
- La dose d'entretien est administrée jusqu'à obtention de la profondeur de sédation souhaitée : RASS -4 à -5.

► Levopromazine

- Une dose initiale de 25 mg est indiquée, en bolus SC. Elle peut être renouvelée après 60 à 90 minutes si besoin.
- Chez les patients à risque (âgés, insuffisance hépatique et rénaux, cachectiques), cette dose initiale doit être diminuée de moitié, soit 12,5 mg.

- Selon la dose initiale cumulée nécessaire, la dose d'entretien est débutée entre 25 et 100 mg/j, en perfusion SC continue ou bolus SC répétés 2 à 3 fois par jour.
- Des bolus SC de secours de 25 mg (12,5 mg chez les patients à risque) sont possibles, sans dépasser la dose maximale journalière de 300 mg/j. Si 3 doses de secours ou plus sont nécessaires sur une journée, une augmentation de 30 à 50 % de la dose journalière d'entretien est indiquée, sans dépasser la dose maximale journalière de 300 mg/j.
- La dose d'entretien est administrée jusqu'à obtention de la profondeur de sédation souhaitée : RASS -4 à -5.

Annexe 1. Textes législatifs et réglementaires

1. Extraits de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

Article 2

Art. L. 1110-5-1. – « Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.

« La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article.

« Lorsque les actes mentionnés aux deux premiers alinéas du présent article sont suspendus ou ne sont pas entrepris, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. »

Article 3

Art. L. 1110-5-2. – « A la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

« 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements ;

« 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

« Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

« La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies.

« A la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles²⁰.

« L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient. »

Article 4

Art. L. 1110-5-3. – « Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée.

²⁰ 6° du I de l'article L. 312-1 du CASF : « Les établissements et les services qui accueillent des personnes âgées ou qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ».

« Le médecin met en place l'ensemble des traitements analgésiques et sédatifs pour répondre à la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie. Il doit en informer le malade, sans préjudice du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches du malade. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical.

« Toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet. »

Article 5

Art. L. 1111-4 (...) « Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif.

(...) « Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10. » (...)

2. Extraits du décret 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 du 2 février 2016

Art. R. 4127-37.- « En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances du malade par des moyens appropriés à son état et l'assister moralement. Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. »

Art. R. 4127-37-2.-I. (...) III. (...) « Cette procédure collégiale prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile. »

Art. R. 4127-37-3.-I. « A la demande du patient, dans les situations prévues aux 1° et 2° de l'article L. 1110-5-2, il est recouru à une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, à l'issue d'une procédure collégiale, telle que définie au III de l'article R. 4127-37-2, dont l'objet est de vérifier que les conditions prévues par la loi sont remplies. »

« Le recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue telle que définie au premier alinéa, ou son refus, est motivé. Les motifs du recours ou non à cette sédation sont inscrits dans le dossier du patient, qui en est informé. »

« II. Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'un arrêt de traitement de maintien en vie a été décidé au titre du refus de l'obstination déraisonnable, en application des articles L. 1110-5-1, L. 1110-5-2 et L. 1111-4 et dans les conditions prévues au présent article, le médecin en charge du patient, même si la souffrance de celui-ci ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie, excepté si le patient s'y était opposé dans ses directives anticipées.

« Le recours à une sédation profonde et continue, ainsi définie, doit, en l'absence de volonté contraire exprimée par le patient dans ses directives anticipées, être décidé dans le cadre de la procédure collégiale prévue à l'article R. 4127-37-2.

« En l'absence de directives anticipées, le médecin en charge du patient recueille auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches, le témoignage de la volonté exprimée par le patient.

« Le recours à une sédation profonde et continue est motivé. La volonté du patient exprimée dans les directives anticipées ou, en l'absence de celles-ci, le témoignage de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches de la volonté exprimée par le patient, les avis recueillis et les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient.

« La personne de confiance, ou, à défaut, la famille, ou l'un des proches du patient est informé des motifs du recours à la sédation profonde et continue. »

Ces articles figurent dans le code de santé publique qui a été modifié (Articles L.1110-5 et suivants, articles R4127-37 à R4127 37-4).

3. Extraits du code de déontologie médicale

Article 37-3 (article.4127-37-3 du Code de Santé Publique)

Le recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue telle que définie au premier alinéa, ou son refus, est motivé. Les motifs du recours ou non à cette sédation sont inscrits dans le dossier du patient, qui en est informé.

II.- Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et qu'un arrêt de traitement de maintien en vie a été décidé au titre du refus de l'obstination déraisonnable, en application des articles L. 1110-5-1, L. 1110-5-2 et L. 1111-4 et dans les conditions prévues à l'article R. 4127-37-2, le médecin en charge du patient, même si la souffrance de celui-ci ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en oeuvre une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie, excepté si le patient s'y était opposé dans ses directives anticipées.

Le recours à une sédation profonde et continue, ainsi définie, doit, en l'absence de volonté contraire exprimée par le patient dans ses directives anticipées, être décidé dans le cadre de la procédure collégiale prévue à l'article R. 4127-37-2.

En l'absence de directives anticipées, le médecin en charge du patient recueille auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches, le témoignage de la volonté exprimée par le patient.

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>

<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/3/AFSP1616790D/jo/texte>

<https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>

Annexe 2. Échelle de vigilance

Tableau 4. Échelle de vigilance-agitation de Richmond

Validation française de la Richmond Agitation-Sedation Scale (RASS) de Chanques et al.

Niveau	Description	Définition	
+ 4	Combatif	Combatif ou violent, 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	Non complètement éveillé, mais reste éveillé avec contact visuel à l'appel (> 10 s)	stimulation verbale
- 2	Diminution légère de la vigilance	Ne reste éveillé que brièvement avec contact visuel à l'appel (< 10 s)	
- 3	Diminution modérée de la vigilance	N'importe quel mouvement à l'appel (exemple : ouverture des yeux) mais sans contact visuel	
- 4	Diminution profonde de la vigilance	Aucun mouvement à l'appel, mais n'importe quel mouvement à la stimulation physique (secousse ou friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum)	stimulation physique
- 5	Non réveillable	Aucun mouvement, ni à l'appel, ni à la stimulation physique (secousse ou 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 (supérieur à 10 secondes) 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 (inférieur à 10 secondes) 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 5. Échelle de Rudkin

Score	Niveau de sédation
1	Patient complètement réveillé
2	Patient somnolent
3	Patient avec les yeux fermés, mais réveillable à la demande
4	Patient avec les yeux fermés, mais réveillable avec une stimulation physique légère
5	Patient avec les yeux fermés et non réveillable avec une stimulation physique légère

<http://www.sfap.org/system/files/sedation-phase-terminale.pdf>

Annexe 3. Échelle de performance pour patients en soins palliatifs



Échelle de performance pour patients en soins palliatifs (PPSv2) version 2

(apparaît sur un bouton sous la phrase précédente)

Niveau performance	Mobilité	Activité et intensité de la maladie	Autonomie pour les soins personnels	Alimentation	Niveau de conscience
100 %	Complète	Activité et travail: normaux <i>Aucune manifestation de maladie</i>	Autonome	Normale	Normal
90 %	Complète	Activité et travail: normaux <i>Certains signes de maladie</i>	Autonome	Normale	Normal
80 %	Complète	Activité normale avec effort <i>Certains signes de maladie</i>	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
70 %	Réduite	Incapable de travailler normalement <i>Maladie évidente</i>	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
60 %	Réduite	Incapable d'accomplir passe-temps/tâches ménagères <i>Maladie évidente</i>	Aide nécessaire occasionnellement	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
50 %	Surtout assis/couché	Incapable de faire tout travail <i>Maladie avancée</i>	Beaucoup d'aide nécessaire	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
40 %	Surtout alité	<i>Incapable d'accomplir la majeure partie de ses activités</i> <i>Maladie avancée</i>	Assistance requise la plupart du temps	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
30 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
20 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Réduite à des gorgées	Normal ou somnolence +/- confusion
10 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Soins de la bouche seulement	Somnolence ou coma +/- confusion
0 %	Mort	-	-	-	-

Translation by Dr Sandra Logeul, Dr Carroll Laurin, Maryse Bouvette, RN

Instructions pour l'utilisation de cette échelle (voir aussi la définition des termes)

1. Les scores sont déterminés par une lecture horizontale de chaque niveau pour trouver ce qui correspond le mieux au patient. On lui attribue alors un score exprimé en pourcentage.
2. Commencez par la colonne de gauche et lisez de haut en bas jusqu'à ce que le niveau de mobilité approprié soit atteint, puis lisez horizontalement jusqu'à la prochaine colonne et de nouveau vers le bas, jusqu'à ce que le niveau approprié de la colonne Activité/intensité de la maladie soit repéré. Ces étapes sont répétées jusqu'à ce que les cinq colonnes soient complétées avant de pouvoir déterminer le score exact du patient. Il est donc important de noter que les colonnes de gauche (colonnes à la gauche d'une colonne spécifique) sont des déterminants plus puissants et ont généralement préséance sur les autres.

Exemple 1 : Un patient qui passe la majorité de la journée en position assise ou couchée due à la fatigue causée par une maladie avancée et qui a besoin d'une aide importante pour marcher, même sur de courtes distances, mais qui autrement est entièrement conscient et dont l'alimentation est bonne, obtiendra un score de 50 %.

Exemple 2 : Un patient paralysé et quadriplégique nécessitant des soins complets obtiendrait un score de 30 %. Bien que le patient puisse être en fauteuil roulant (et pourrait sembler au départ se situer au niveau de 50 %), le score est de 30 % parce qu'il serait totalement alité à cause de la maladie ou des complications si les soignants ne pouvaient pas lui fournir des soins complets, y compris le soulever et le transférer. Le patient pourrait avoir un niveau normal d'alimentation et être entièrement conscient.

Exemple 3 : Cependant, si le patient de l'exemple 2 était paraplégique et alité mais s'il était quand même capable d'effectuer certaines tâches comme s'alimenter, son score serait plus élevé et correspondrait à 40 ou 50 % puisqu'il n'aurait pas besoin de 'soins complets'.

3. Les scores de cette échelle sont exprimés seulement en intervalles de 10 %. Parfois, il y a plusieurs colonnes correspondant aisément à un niveau mais une ou deux semblent mieux convenir à un niveau plus élevé ou plus faible. Il faudra alors décider ce qui convient le mieux. Choisir une valeur intermédiaire de 45 %, par exemple, n'est pas correct. On utilisera conjointement le jugement clinique et la « préséance par la gauche » pour déterminer si le score qui reflète le mieux l'état du patient est de 40% ou 50%.
4. L'échelle de performance peut être utilisée pour différents motifs. Tout d'abord, c'est un excellent outil de communication pour décrire rapidement le niveau fonctionnel actuel du patient. Deuxièmement, le score pourrait avoir valeur de critère pour l'évaluation de la charge de travail ou d'autres mesures et comparaisons. Enfin, le score semble avoir une valeur pronostique.

Droits d'auteur © 2001 Victoria Hospice Society

Définition des termes pour l'Échelle de performance – Soins palliatifs

Comme noté ci-dessous, certains des termes ont une signification semblable, les différences étant plus facilement apparentes quand on lit horizontalement pour trouver la réponse qui correspond le mieux en utilisant les cinq colonnes.

1. Mobilité

Les catégories «**surtout assis/couché**», «**surtout alité**» et «**toujours au lit**» sont clairement semblables. Les différences subtiles sont reliées aux éléments de la colonne des soins personnels. Par exemple, toujours au lit avec un score de 30 % signifie une faiblesse profonde ou une paralysie telle que le patient non seulement ne peut pas se lever de son lit mais est également incapable d'assurer ses soins personnels. La différence entre «**assis/couché**» et «**alité**» est proportionnelle au temps que le patient peut rester assis sans avoir besoin de se coucher.

«**mobilité réduite**» se retrouve aux scores de 70 et de 60 %. En utilisant la colonne adjacente, la réduction de la mobilité est reliée à l'incapacité d'effectuer son travail normal, certains passe-temps ou des activités d'entretien ménager. La personne continue de pouvoir marcher et se transférer par elle-même mais, au score de 60 %, a besoin d'une aide occasionnelle.

2. Activité et intensité de maladie

Les termes «**Certains signes**», «**évidente**» et «**avancée**», réfèrent aux preuves physiques et aux investigations précisant le niveau de progression de la maladie. Par exemple, dans le cancer du sein, une rechute locale implique certains signes de maladie; une ou deux métastases au poumon ou aux os indiquent une maladie évidente; des métastases multiples aux poumons, aux os, au foie, au cerveau, une hypercalcémie ou d'autres complications majeures représentent une maladie avancée. Cette gradation peut également faire référence à la progression de la maladie malgré un traitement actif. Quand on utilise cette échelle dans le cadre du sida, «**certaines signes**» peut vouloir dire le passage du VIH au sida, «**évidente**» signifie la progression du déclin physique, de nouveaux symptômes ou des symptômes difficiles et des résultats d'analyse de laboratoire indiquant une numération faible, «**Avancée**» signifie une ou plusieurs complications graves, avec ou sans continuation d'un traitement actif par des antirétroviraux, antibiotiques, etc.

Le degré de maladie ci-dessus est également jugé conjointement avec la capacité de maintenir sa possibilité de travailler, de s'adonner à des passe-temps ou autres activités. Le déclin de l'activité pourrait signifier que la personne peut continuer de jouer au golf mais se limite à neuf trous alors qu'elle était capable de jouer 18 trous ou simplement un «**par 3**» ou même seulement du putting dans son jardin. Les gens qui aiment marcher réduiront graduellement la distance parcourue bien qu'ils puissent continuer de s'efforcer de marcher, parfois même peu avant leur mort (comme essayer de marcher dans les couloirs).

3. Autonomie pour les soins personnels

«**Aide nécessaire occasionnellement**» signifie que, la plupart du temps, les patients sont capables de sortir du lit et d'y entrer, de marcher, de se laver, d'aller aux toilettes et de manger par eux-mêmes, mais qu'à l'occasion (peut-être une fois par jour ou plusieurs fois par semaine), ils ont besoin d'un peu d'aide.

«**Beaucoup d'aide nécessaire**» signifie que, régulièrement, chaque jour, le patient a besoin d'aide, généralement fournie par une personne, pour faire les activités notées ci-dessus. Par exemple, la personne a besoin d'aide pour aller aux toilettes mais est alors capable de se brosser les dents ou de se laver, au moins les mains et le visage. Il est souvent nécessaire de couper la nourriture en bouchées, mais le patient est alors capable de manger par lui-même.

«**Assistance requise la plupart du temps**» est une catégorie supérieure à la précédente. En utilisant l'exemple ci-dessus, le patient a maintenant besoin d'aide pour se lever, mais il a aussi besoin d'aide pour se laver le visage et se raser, mais peut généralement manger sans beaucoup d'aide ou seul. Ceci peut varier selon le degré de fatigue pendant la journée.

«**Soins complets**» signifie que le patient est entièrement incapable de manger sans aide, d'aller aux toilettes ou d'assumer ses soins personnels. Selon la situation clinique, le patient pourrait ou non être capable de mastiquer et d'avaler la nourriture une fois préparée, si on le fait manger.

4. Alimentation

Les changements sur le plan de l'alimentation sont très évidents, «**l'alimentation normale**» signifiant les habitudes alimentaires habituelles de la personne en bonne santé. Alimentation réduite signifie toute réduction de ce niveau normal et est hautement variable selon les circonstances individuelles spécifiques. «**Réduite à des gorgées**» réfère à de très petites quantités, généralement en purée ou liquides, qui sont bien inférieures au niveau de nutrition nécessaire.

5. Niveau de conscience

«**Conscience normale**» signifie vigilance totale et orientation avec de bonnes capacités cognitives dans différents domaines de la pensée, de la mémoire, etc. «**Confus**» est utilisé pour signifier la présence soit d'un délirium soit d'une démence et correspond à un niveau réduit de conscience. Cela peut être léger, modéré ou grave, avec des étiologies possibles multiples. «**Somnolence**» peut faire référence à une fatigue, aux effets secondaires d'un médicament, à la présence d'un délirium ou à la venue prochaine de la mort; cet état est parfois qualifié de *stupeur*. Le «**coma**» dans ce contexte, c'est l'absence de réactions aux stimuli verbaux ou physiques. Certains réflexes pourraient persister ou non. La profondeur du coma peut fluctuer sur une période de 24 heures.

© Information sur les droits d'auteur.

L'Échelle de performance pour patient en soins palliatifs, version 2 (PPSv2) appartient par droit d'auteur à la Victoria Hospice Society et remplace la première Échelle publiée en 1996 [J Pall Care 9(4): 26-32]. Elle ne peut pas être altérée ni utilisée de manière autre que celle prévue et décrite ici. Les programmes peuvent utiliser la version 2 de cette échelle en en citant la source. Cette Échelle est disponible en format Word électronique. Il suffit d'envoyer une demande par courriel à www.victoriahospice.org. Toute correspondance devrait être envoyée au directeur médical, Victoria Hospice Society, 1900 Fort St., Victoria (C.-B.), V8R 1J8, Canada.

Annexe 4. Échelle de surveillance des symptômes

Échelle de mesure de la dyspnée ou de la détresse respiratoire : *Respiratory Distress Observation Scale (RDOS)*

	0 point	1 point	2 points
Fréquence cardiaque (/min)	< 90	90-109	≥ 110
Fréquence respiratoire (/min)	< 19	19-30	> 30
Agitation : mouvements involontaires	non	occasionnels	fréquents
Respiration abdominale paradoxale : dépression abdominale à l'inspiration	non		oui
Utilisation des muscles respiratoires accessoires : élévation des clavicules à l'inspiration	non	légère	prononcée
Râles de fin d'expiration	non		oui
Battements des ailes du nez	non		oui
Expression de crainte : <ul style="list-style-type: none"> • yeux grands ouverts • muscles du visage contractés • froncement des sourcils • bouche ouverte • dents serrées 	non		oui
TOTAL*			

Traduction française d'après Persichini

* Chaque item est coté de 0 à 2 : l'échelle note donc la dyspnée de 0 à 16 : 0 = absence de dyspnée, 16 = dyspnée maximale. Un score supérieur à 3 prédirait une dyspnée modérée à sévère.

Annexe 5. Exemple de feuille de surveillance et transmission

Nom	Prénom
Diagnostic principal :	
Comorbidités, autres symptômes notables	
Indication de la sédation	
Date de début de la sédation : (jour/mois/année) --/--/-----	
Heure :	

Date	Heure	Échelle de Richmond ou de Rudkin	Échelle Algoplus ou ECPA* ou autre échelle de douleur	RDOS*	Pouls	Médicament(s) administré(s)/ voie d'administration	Dose de charge totale (mg)	Débit d'entretien (mg/h)	Bolus supplémentaire (mg)	Vérifier la seringue électrique toutes les 8 à 12 h	Autres observations Effet indésirable	Initiales

GUIDE DU PARCOURS DE SOINS
COMMENT METTRE EN ŒUVRE UNE SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE MAINTENUE JUSQU'AU DÉCÈS

Date	Heure	Échelle de Richmond ou de Rudkin	Échelle Algoplus ou ECPA* ou autre échelle de douleur	RDOS*	Pouls	Médicament(s) administré(s)/ voie d' administration	Dose de charge totale (mg)	Débit d' entretien (mg/h)	Bolus supplémentaire (mg)	Vérifier la seringue électrique toutes les 8 à 12 h	Autres observations Effet indésirable	Initiales

*ECPA : évaluation comportementale de la douleur chez la personne âgée, RDOS : Respiratory Distress Observation Scale

Adapté de « La sédation palliative en fin de vie », Collège des médecins du Québec, Société québécoise des médecins de soins palliatifs. Montréal: CMQ; 2016.

Annexe 6. Participants

Parties prenantes

Les sociétés savantes et organismes suivants ont participé à la réunion au début du travail pour aider à comprendre le contexte et les enjeux du sujet et en définir le périmètre et pour proposer des experts conviés à titre individuel dans les groupes de travail et des experts pour relire les documents :

- Collège de pharmacie
- Collège infirmier français
- Conseil national de l'ordre des médecins
- ERRSPP
- Fédération hospitalière de France
- Fédération nationale des établissements d'HAD
- Ligue contre le cancer
- Société de réanimation de langue française
- Société française d'accompagnement de soins palliatifs
- Société française d'anesthésie et de réanimation
- Société française de gériatrie et de gérontologie
- Société française de neurologie
- Société française de neuropédiatrie
- Société française de pédiatrie
- Société française de psycho-oncologie
- Société française d'étude et de traitement de la douleur
- Société française d'hématologie
- Société française du cancer
- UNICANCER
- Union nationale de réseaux de santé
- Union nationale des professionnels de santé

Ont été sollicitées au moment de la restitution du travail, outre les parties prenantes citées ci-dessus, pour réagir sur ses conséquences et en faciliter l'appropriation :

- AIDES
- ANESM
- ARS
- Association des paralysés de France
- Association française des sclérosés en Plaques
- Association francophone pour les soins oncologiques de support
- Association nationale des puéricultrices(teurs) diplômé(e)s et des étudiants
- Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique et les maladies du motoneurone
- Association pour le droit de mourir dans la dignité
- Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie
- CNAMTS
- Collège de la médecine générale
- Comité Consultatif National d'Éthique
- Conseil de l'ordre des infirmiers

- Conseil de l'ordre des pharmaciens
- Conseil national professionnel de gériatrie
- Conseil national professionnel de néphrologie
- Conseil national professionnel de neurologie (Fédération française de neurologie)
- DGCS
- DGOS
- DGS
- Fédération des associations JALMALV
- Fédération des cliniques et hôpitaux privés de France
- Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne
- Fédération française des associations de médecins coordonnateurs en Ehpad
- Fédération française des groupements de parkinsoniens
- Fédération française des maisons et pôles de santé
- Fédération française de neurologie
- Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux
- Fondation Méderic Alzheimer
- France Alzheimer et maladies apparentées - union nationale des associations Alzheimer
- France parkinson
- INCA
- Ligue française contre la sclérose en plaques
- Société française de médecine d'urgence
- Société française neuro-vasculaire
- Traumatisés crâniens UNAFTC
- UNAAUSS (France Assos Santé)
- Union des Associations familiales
- Union pour la lutte contre la sclérose en plaques

Groupe de travail

Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS, consultables sur le site de la HAS. Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.

Président : Dr Frédéric Guirimand, médecin soins palliatifs, Paris

Mme Aude Albert, infirmière coordinatrice, Saint-Rémy-de-Provence

M. Arnaud Bouy, bénévole d'accompagnement, Épernon

Dr Nadine Cojean, pédiatre, Strasbourg

Dr Jean-Claude Darrieux, médecin généraliste, Les Essarts

Mme Hélène de la Ménardière, psychologue, Paris

M. Sylvain Fernandez-Curiel, représentant des usagers, Paris

M. Éric Fourneret, philosophe, Grenoble

Mme Julie Fulcrand, pharmacien hospitalier, Valenciennes

Dr Claude Gaultier, neurologue, Colmar

Mme Roselyne Marinai, cadre de santé en Ehpad, Le -Kremlin-Bicêtre

Dr Nathalie Michenot, médecin soins palliatifs, Versailles
Mme Dominique Mirguet, infirmière hospitalière, Paris
Dr Sébastien Moine, médecin généraliste, Saint-Just-en-Chaussée
Dr Nathalie Nisenbaum, médecin directeur réseau soins palliatifs, Saint-Denis
Dr Michel Reich, psychiatre, Lille
D^r Emmanuelle Reich-Pain, médecin coordinateur en HAD, Talence
D^r Benjamin Rimaud, médecin coordinateur en Ehpad, Fontenay-en-Parisis
Mme Valérie Sebag-Depadt, juriste, Villetaneuse
Dr Laurence Vanlemmens, oncologue, Lille
D^r Alban Villate, hématologue, Tours

Groupe de lecture

Pr Régis Aubry, médecin soins palliatifs, Besançon
Dr Marie-Josée Auge-Caumon, pharmacien d'officine
Dr François Babinet, néphrologue, Le Mans
Dr Houtin Baghdadi, anesthésiste-réanimateur, Aix-en-Provence
Mme Sarah Bekhada, conseillère santé-social, FEHAP Paris
Dr Pascale Blouin, pédiatre
Dr Francis Bolgert, neurologue,
Dr Carole Bouleuc, oncologue, Paris
Dr Françoise Capriz, gériatre SSR, Tende
Dr Isabelle Carayon, médecin généraliste, Lunéville
Mme Cécile Chauveau, infirmière soins palliatifs AP-HP, Paris
Mme Sophie Chrétien, infirmière soins palliatifs AP-HP, Paris
Dr Rémy Collomp, pharmacien hospitalier, Nice
Mme Véronique Comolet, bénévole d'accompagnement, Association AIM, Paris
Dr Véronique Danel-Brunaud, neurologue, Lille
Dr Alain de Broca, neuropédiatre, Amiens
Mme Agnès de Kermadec, infirmière unité de soins de longue durée, Poitiers
Mme Anne-Charlotte de Vasselot, conseillère santé-social, FEHAP, Paris
Dr Sophie Demeret, neurologue, Paris
Mme Eliane Dubois, infirmière
Dr Olivier Dubroeuq, oncologue, Reims
Mme Françoise Durandière, conseillère médicale, FEHAP, Paris
Dr Béatrice Éon, anesthésiste-réanimateur, Marseille

Dr Claire Fourcade, médecin soins palliatifs, Narbonne
Mme Grazellia Fumagalli, représentant usagers, bénévole, Gif-sur-Yvette
Dr Luc Garcon, ARS Ile-de-France, Paris
Mme Marie-Pierre Gariel, UNAF, Paris
Dr Sandra Gomez, FHF, Paris
Dr Godefroy Hirsch, médecin soins palliatifs, Blois
Mme Véronique Laouanan, infirmière puéricultrice, Brest
Pr Cédric Lemogne, psychiatre, Paris
Mme Audrey Lesieur, psycho-oncologue, Paris
Mme Maryline Mariotti, infirmière anesthésiste, Toulouse
Dr Marie-Dominique Medou, ARS Occitanie, Toulouse
Dr Jean-Christophe Mino, médecin, spécialiste de santé publique, Paris
M. Rodolphe Mocquet, réseau soins palliatifs, Nantes
Mme Françoise Monet, bénévole d'accompagnement, Ile-de-France
Dr Vincent Morel, médecin équipe mobile soins palliatifs, Rennes
Dr Gilles Munier, médecin généraliste, Thierville-sur-Meuse
M. Gérard Perrier, Génération Mouvement, Paris
M. Philippe Petit, UNAFTC
Dr Philippe Poulain, anesthésiste-réanimateur, Tarbes
Dr Anne Prudhomme, pneumologue, Tarbes
Mme Valérie Revol, bénévole d'accompagnement, ASP, Toulouse
Pr Nicolas Roche, pneumologue, Paris
Dr Claude Rougeron, médecin généraliste, Anet
Dr Denis Soriano, médecin coordonnateur d'Ehpad, Nice
Mme Christine Tabuenca, Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique et les maladies du motoneurone, Paris
Pr Benoit Veber, anesthésiste-réanimateur, Rouen

Pour la HAS

Dr Caroline LATAPY, chef de projet, sous la responsabilité du Dr Marie-Hélène RODDE-DUNET, chef de service, service évaluation de la pertinence des soins et amélioration des pratiques et des parcours
M. Philippe CANET, documentaliste, service documentation veille
Mme Yasmine LOMBRY, assistante-documentaliste, service documentation-veille
Mme Isabelle LE PUIL, assistante opérationnelle au processus scientifique, service évaluation de la pertinence des soins et amélioration des pratiques et des parcours

Remerciements

La HAS tient à remercier l'ensemble des participants cités ci-dessus pour leur contribution à l'élaboration du guide parcours ainsi que le Dr Véronique Fournier, présidente du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, et le Pr Didier Sicard, président d'honneur du comité consultatif national d'éthique, pour leur relecture du guide parcours.

Références

- Abarshi EA, Papavasiliou ES, Preston N, Brown J, Payne S. The complexity of nurses' attitudes and practice of sedation at the end of life: a systematic literature review. *J Pain Symptom Manage* 2014;47(5):915-25 e11.
- Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé. Douleur rebelle en situation palliative avancée chez l'adulte. Recommandations de bonne pratique. Saint-Denis: AFSSAPS; 2010.
http://ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/0f8ed3dd2a116934a6fe38cf56367eb8.pdf
- Association francophone pour les soins oncologiques de support, Association des coordinateurs de réseaux de cancérologie, Société française de psychoncologie, Union nationale des réseaux de santé. Refus de soin en oncologie chez l'adulte. Référentiels inter régionaux en Soins Oncologiques de Support. Bègles: AFSOS; 2014.
http://www.sfpo.fr/images/refus_de_soins_AFSOS_SFPO.pdf
- Balaguer A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Alonso-Babarro A, Altisent R, Aradilla-Herrero A, *et al.* An international consensus definition of the wish to hasten death and its related factors. *PLoS One* 2016;11(1):e0146184.
- Beller EM, van Driel ML, McGregor L, Truong S, Mitchell G. Palliative pharmacological sedation for terminally ill adults. *Cochrane Database Syst Rev* 2015;1:CD010206.
- Bellido-Perez M, Monforte-Royo C, Tomas-Sabado J, Porta-Sales J, Balaguer A. Assessment of the wish to hasten death in patients with advanced disease: A systematic review of measurement instruments. *Palliat Med* 2017;31(6):510-25.
- Blanchet V, Giffon E, Renault-Tessier E, Michenot N, Ballardur E, Courau A-C, *et al.* Prise de décision de sédation pour détresse à domicile : étude Sédadom. *Médecine palliative* 2014;13(6):285-94.
- Brinkkemper T, van Norel AM, Szadek KM, Loer SA, Zuurmond WW, Perez RS. The use of observational scales to monitor symptom control and depth of sedation in patients requiring palliative sedation: a systematic review. *Palliat Med* 2013;27(1):54-67.
- Bruinsma SM, Rietjens JA, Seymour JE, Anquinet L, van der Heide A. The experiences of relatives with the practice of palliative sedation: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2012;44(3):431-45.
- Canadian Society Of Palliative Care Physicians Taskforce, Dean MM, Cellarius V, Henry B, Oneschuk D. Framework for continuous palliative sedation therapy in Canada. *J Palliat Med* 2012;15(8):870-9.
- Chanques G, Jaber S, Barbotte E, Verdier R, Henriette K, Lefrant JY, *et al.* Validation de l'échelle de vigilance-agitation de Richmond traduite en langue française. *Ann Fr Anesth Reanim* 2006;25(7):696-701.
- Collège des médecins du Québec, Société québécoise des médecins de soins palliatifs. La sédation palliative en fin de vie. Montréal: CMQ; 2016.
<http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2016-08-29-fr-sedation-palliative-fin-de-vie.pdf>
- Comité consultatif national d'éthique. Avis n° 121. Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir. Paris: CCNE; 2013.
http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf
- Conseil de l'Europe. Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie. Strasbourg: Conseil de l'Europe; 2014.
http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/conferences_and_symposia/Guide%20FDV%20F.pdf
- Downing GM, Lesperance M, Lau F, Yang J. Survival implications of sudden functional decline as a sentinel event using the palliative performance scale. *J Palliat Med* 2010;13(5):549-57.
- European Association for Palliative Care, Cherny NI, Radbruch L. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med* 2009;23(7):581-93.
- European Association for Palliative Care, Radbruch L, Leget C, Bahr P, Muller-Busch C, Ellershaw J, *et al.* Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med* 2016;30(2):104-16.
- European Society Of Medical Oncology, Schrijvers D, Cherny NI. ESMO Clinical Practice Guidelines on palliative care: advanced care planning. *Ann Oncol* 2014;25(suppl3):iii138-iii42.
- Goebel JR, Doering LV, Shugarman LR, Asch SM, Sherbourne CD, Lanto AB, *et al.* Heart failure: the

hidden problem of pain. *J Pain Symptom Manage* 2009;38(5):698-707.

Haute Autorité de santé. Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2020

International Association for the Study of Pain. Global Year Against Pain. Total Cancer Pain. Washington: IASP; 2009.

https://www.iasp-pain.org/files/Content/ContentFolders/GlobalYearAgainstPain2/CancerPainFactSheets/TotalCancerPain_Final.pdf

Jacques E, Grouille D, Galinat D, Delpeyroux C, Viallard M, Sardin B. Sédation à domicile des malades en phase terminale. *Med Palliat* 2014;13(3):115-24.

Leboul D, Aubry R, Peter JM, Royer V, Richard JF, Guirimand F. Palliative sedation challenging the professional competency of health care providers and staff: a qualitative focus group and personal written narrative study. *BMC Palliat Care* 2017;16(1):25.

Maeda I, Morita T, Yamaguchi T, Inoue S, Ikenaga M, Matsumoto Y, *et al.* Effect of continuous deep sedation on survival in patients with advanced cancer (J-Proval): a propensity score-weighted analysis of a prospective cohort study. *Lancet Oncol* 2016;17(1):115-22.

Maltoni M, Scarpi E, Rosati M, Derni S, Fabbri L, Martini F, *et al.* Palliative sedation in end-of-life care and survival: a systematic review. *J Clin Oncol* 2012;30(12):1378-83.

Mercadante S, Porzio G, Valle A, Fusco F, Aielli F, Costanzo V. Palliative sedation in patients with advanced cancer followed at home: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2011;41(4):754-60.

Monforte-Royo C, Villavicencio-Chavez C, Tomas-Sabado J, Balaguer A. The wish to hasten death: a review of clinical studies. *Psychooncology* 2011;20(8):795-804.

Monforte-Royo C, Villavicencio-Chavez C, Tomas-Sabado J, Mahtani-Chugani V, Balaguer A. What lies behind the wish to hasten death? A systematic review and meta-ethnography from the perspective of patients. *PLoS One* 2012;7(5):e37117.

National Hospice and Palliative Care Organization, Kirk TW, Mahon MM. National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) position statement and commentary on the use of palliative sedation in imminently dying terminally ill patients. *J Pain Symptom Manage* 2010;39(5):914-23.

National Institute for Health and Clinical Excellence. Care of dying adults in the last days of life. London: NICE; 2015.

<https://www.nice.org.uk/guidance/ng31/resources/care-of-dying-adults-in-the-last-days-of-life-1837387324357>

National Institute for Health and Clinical Excellence. End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management. London: NICE; 2016.

<https://www.nice.org.uk/guidance/ng61/resources/end-of-life-care-for-infants-children-and-young-people-with-life-limiting-conditions-planning-and-management-1837568722885>

Norwegian Medical Association, Førde R, Materstvedt J, Markestad T, Kongsgaard U, von Hofacker S, *et al.* Palliative sedation at the end of life. Revised guidelines. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2015(3):200-1.

Papavasiliou ES, Brearley SG, Seymour JE, Brown J, Payne SA. From sedation to continuous sedation until death: how has the conceptual basis of sedation in end-of-life care changed over time? *J Pain Symptom Manage* 2013;46(5):691-706.

Pennec S, Monnier A, Pontone S, Aubry R. Les décisions médicales en fin de vie en France. *Population & Sociétés* 2012(494):1-4.

Pennec S, Riou F, Monnier A, Gaymu J, Cases C, Pontone S. Fin de vie au domicile en France métropolitaine en 2010. *Med Palliat* 2013;12:286-7.

Robinson S, Kissane DW, Brooker J, Burney S. A review of the construct of demoralization: history, definitions, and future directions for palliative care. *Am J Hosp Palliat Care* 2016;33(1):93-101.

Royal Dutch Medical Association. Guideline for Palliative Sedation. Utrecht: KNMG; 2009.

<https://www.knmg.nl/web/file?uuid=f63bc1b5-ba8d-405b-b901-d3ccc37b6123&owner=5c945405-d6ca-4deb-aa16-7af2088aa173&contentid=550&elementid=136923>.

Rys S, Deschepper R, Mortier F, Deliens L, Bilsen J. Continuous sedation until death with or without the intention to hasten death--a nationwide study in nursing homes in Flanders, Belgium. *J Am Med Dir Assoc* 2014;15(8):570-5.

Rys S, Mortier F, Deliens L, Bilsen J. The practice of continuous sedation until death in nursing homes in Flanders, Belgium: a nationwide study. *J Am Geriatr Soc* 2014;62(10):1869-76.

Sahut d'Izarn M, Chinet T, Guirimand F. Dyspnée en soins palliatifs : épidémiologie, neurophysiologie et évaluation. *Médecine palliative* 2016(2016):69-77.

Schuklenk U, van Delden JJ, Downie J, McLean SA, Upshur R, Weinstock D. End-of-life decision-making in Canada: the report by the Royal Society of Canada expert panel on end-of-life decision-making. *Bioethics* 2011;25 Suppl 1:1-73.

Serinet M, Michon J, Lefort M, Guillon M, Hentgen V, Furioli J-A, *et al.* La sédation en fin de vie chez l'enfant atteint de cancer : concordances avec les recommandations. *Revue d'Oncologie Hématologie Pédiatrique* 2013;1(1):21-31.

Seymour J, Rietjens J, Bruinsma S, Deliens L, Sterckx S, Mortier F, *et al.* Using continuous sedation until death for cancer patients: a qualitative interview study of physicians' and nurses' practice in three European countries. *Palliat Med* 2015;29(1):48-59.

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. Paris: SFAP; 2009.

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'enfant en cas de détresse en soins palliatifs et en phase terminale. Paris: SFAP; 2009.

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations dans les situations spécifiques et complexes. Paris: SFAP; 2009.

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). Evaluation du Pronostic vital engagé à court terme. Fiche repère SFAP. Paris: SFAP; 2017.
http://www.sfap.org/system/files/courtterme_v2_16052017_0.pdf

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). Evaluation du caractère réfractaire de la souffrance. Fiche repère SFAP. Paris: SFAP; 2017.
http://www.sfap.org/system/files/refractaire_v5_24052017_0.pdf

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Mise en œuvre médicamenteuse. Fiche repère SFAP. Paris: SFAP; 2017.
http://www.sfap.org/system/files/fiche_repere_sfap_mi_seenoeuvre18mai2017_0.pdf

Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, Société française de gériatrie et de gérontologie. « Il va mourir de faim, il va mourir de soif » : Que répondre ? Paris: SFAP ; SFGG; 2012.
<http://www.sfap.org/system/files/il-va-mourir-faim-rev2012.pdf>

ten Have H, Welie JV. Palliative sedation versus euthanasia: an ethical assessment. *J Pain Symptom Manage* 2014;47(1):123-36.

Viallard M-L, Suc A, De Broca A, Bétrémieux P, Hubert P, Parat S, *et al.* Modalités pratiques d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie en pédiatrie : prise de décision, mise en œuvre et surveillance. *Médecine Palliative* 2010;9(2):87-97.



Toutes les publications de la HAS sont téléchargeables sur
www.has-sante.fr