

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

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est une procédure encadrée par la loi*

Une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) permet une altération de la conscience qui sera poursuivie jusqu'au décès.

- Elle peut être mise en œuvre chez un patient qui, atteint d'une affection grave et incurable, **demande** d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, dans l'une des deux situations suivantes :
 - s'il présente une souffrance réfractaire aux traitements et que le pronostic vital est engagé à court terme ;
 - s'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.

La SPCMD ne sera mise en œuvre qu'après une procédure collégiale.

- Chez un patient qui **ne peut pas exprimer sa volonté** : si, à l'issue d'une procédure collégiale, le médecin arrête un traitement de maintien en vie au titre du refus de l'obstination déraisonnable, il met en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès sauf si le patient s'y est opposé dans ses directives anticipées.

La SPCMD est, dans toutes les situations, associée à une analgésie.

Une **personne mineure** peut faire cette demande, le consentement de chacun des titulaires de l'autorité parentale étant nécessaire pour la mettre en œuvre.

Une **personne majeure protégée** prend elle-même les décisions touchant à sa personne, dans la mesure où son état le permet.

La SPCMD peut être réalisée en établissement de santé, mais également au domicile ou en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), y compris si un médecin en charge du patient suffisamment disponible se sent isolé sur son territoire.

Chaque situation est SINGULIÈRE et complexe

* Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
Articles L.1110-5 et suivants et articles R4127-37 à R4127-37-4 du code de la santé publique

1. Écouter, comprendre et analyser la demande du patient atteint d'une maladie grave et incurable

L'évaluation est réalisée par l'équipe pluri professionnelle 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 de soins palliatifs** [entrevue, entretien par téléphone ou visioconférence (télé expertise)] (annuaire des structures de soins palliatifs disponible : <http://www.sfap.org/annuaire>).

La demande ayant un caractère dynamique et évolutif, les entretiens seront répétés, mais le délai doit être approprié pour **ne pas retarder la mise en œuvre des moyens nécessaires au soulagement du patient**.

Pour un **patient mineur en fin de vie**, la démarche de réflexion et de dialogue est triangulaire, incluant les parents, et l'accompagnement doit être global (enfant, proches et équipe soignante).

Le patient est informé des possibilités thérapeutiques incluant les autres pratiques sédatives, des termes de la loi et des conséquences de sa demande, c'est-à-dire le maintien d'une altération de la conscience jusqu'au décès.

Une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est une réponse à la souffrance réfractaire et n'est ni une euthanasie (annexe 1), ni une réponse à une demande d'euthanasie : le patient doit être informé de cette possibilité thérapeutique.

Les professionnels doivent encourager le dialogue préalable entre le patient et ses proches (définis ici comme incluant la personne de confiance, si elle a été désignée, et l'entourage, notamment familial). Les informations échangées avec les proches se font avec l'accord du patient (cf. paragraphe 3).

2. Réaliser une procédure collégiale est obligatoire avant toute décision de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

Imposée par la loi, c'est la concertation du médecin en charge du 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 : sans lien hiérarchique avec le médecin prenant en charge le patient, il est appelé en qualité de consultant ; l'évaluation est **interdisciplinaire et pluri professionnelle** : elle concerne **tous les professionnels impliqués dans la prise en charge du patient et dans la mise en œuvre de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès**.

Elle nécessite une **réunion** [avec l'appui d'une télé ou vidéo conférence (...) si la présence de certains participants est impossible], à l'issue de laquelle le médecin en charge du patient prend **seul** la décision de réaliser ou non la sédation. Il en informe tous les participants, le patient ou, si celui-ci est hors d'état d'exprimer sa volonté, sa personne de confiance ou à défaut la famille ou l'un des proches, et il formalise sa décision et ses motivations dans le dossier du patient.

Cette évaluation collégiale doit répondre aux questions suivantes chez un patient qui est atteint d'une affection grave et incurable.

2.1 Dans la situation d'un patient conscient qui décrit une souffrance réfractaire

► La souffrance est-elle réfractaire ?

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.

L'évaluation est :

- **multidimensionnelle** car la souffrance est globale, incluant des aspects physiques, psychiques, sociaux et spirituels (existentiels et religieux) ;
- **pluri professionnelle**, incluant selon besoin une équipe compétente en soins palliatifs, un psychologue clinicien ou un psychiatre et tout autre spécialiste pour s'assurer que toutes les options thérapeutiques ont été proposées ou mises en œuvre.

Elle aura été répétée après des approches thérapeutiques adaptées, si les délais le permettent, afin de **ne pas retarder** la mise en œuvre des moyens adaptés pour soulager le patient qui est **urgente**.

► Le pronostic est-il engagé à court terme ?

Une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ne peut être envisagée que si le décès est proche, attendu dans les **quelques heures ou quelques jours** qui viennent. 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.

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.

2.2 Dans la situation d'un patient qui décide d'arrêter un traitement de maintien en vie

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

Le médecin est confronté à cette situation en cas de demande d'arrêt de la ventilation assistée (maladie neurodégénérative par exemple). **L'arrêt de la ventilation sera précédé d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.**

Si l'arrêt de traitement engage le pronostic vital à plus long terme ou n'entraîne pas de souffrance insupportable, 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.

La décision d'arrêter un traitement de maintien en vie nécessite **le temps d'un cheminement ; les échanges** entre la personne malade et toutes les personnes intervenant dans les soins et les traitements **seront répétés** : évaluation des causes de la souffrance (cf. souffrance globale ci-dessus), intentionnalité sous-jacente (désir de hâter la mort, souhait de la contrôler, etc.), clarté et compréhension des informations données, notamment sur les différents types de sédation.

Devant la demande 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 de la personne mineure.

La procédure collégiale peut nécessiter plusieurs réunions, la décision du médecin n'étant prise qu'au terme de ce processus de délibération collective.

2.3 Dans ces deux situations, la procédure collégiale doit évaluer deux autres questions

► 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**. Elles portent sur sa maladie et ses traitements, les sédations et leurs effets¹, la loi du 2 février 2016, l'accompagnement des proches.

La communication sera adaptée à chaque patient en s'assurant de sa compréhension. La communication avec une personne mineure peut être facilitée par la présence d'un tiers professionnel.

► 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.

Pour une personne mineure, l'avis d'un psychologue ou d'un psychiatre est nécessaire (évaluation de son degré de maturité, de sa capacité à évaluer les conséquences de ses choix et décider de ses soins).

Si la personne est sous tutelle, il est nécessaire de se procurer le jugement des tutelles qui décrit le plus souvent si le patient est apte ou non à prendre des décisions pour ses soins et traitements. Si elle ne peut pas prendre seule une décision éclairée, le tuteur l'assiste ou la représente ; il ne peut pas demander une SPCMD sans l'autorisation du juge ou du conseil de famille, mais son consentement est requis pour la mettre en œuvre.

2.4 Dans la situation d'un patient qui ne peut exprimer sa volonté, en cas d'arrêt des traitements de maintien en vie

La procédure collégiale est engagée pour décider de l'arrêt des traitements de maintien en vie afin d'éviter une obstination déraisonnable. La consultation des directives anticipées, ou en leur absence, de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches, est obligatoire pour connaître les volontés du patient, notamment sur la sédation profonde et continue.

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) ce qui nécessite un accompagnement particulier des proches et des soignants.

Conclusion

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 (cf. focus 2 du guide parcours).

¹ Altération de la vigilance proportionnée aux symptômes ou profonde d'emblée, réversible ou continue jusqu'au décès,

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

3.1 Avec le patient

Avec son accord, les proches que le patient aura choisis pourront être présents. Chez la personne mineure, il peut être nécessaire d'avoir l'appui d'un professionnel expérimenté.

Le dialogue portera notamment sur les modalités de la sédation, le lieu (pour un éventuel transfert) et le moment souhaités en concertation avec les proches, les soins de confort, l'accompagnement des proches. Il importe de répondre à toutes les questions du patient vis-à-vis des traitements proposés et de leurs risques (effets indésirables, réveil).

3.2 Avec les proches

Les informations ne seront données aux proches qu'avec l'accord du patient qui les aura désignés. Elles portent notamment sur :

- les explications sur le droit du patient à demander une sédation profonde (finalités, modalités et conséquences), l'hydratation (objectifs, bénéfices et risques) et la nutrition ;
- le soutien dont ils pourront bénéficier ;
- dans le cas du patient hors d'état d'exprimer sa volonté, les explications sur l'objectif de la sédation et l'évolution probable de l'état du patient.

Pour une personne mineure, les parents sont informés et accompagnés ; il faut s'assurer qu'ils aient les mêmes informations.

Le contenu de ces dialogues est transcrit dans le dossier médical du patient et à domicile dans le cahier de liaison.

4. Mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

4.1 Avant de débiter la sédation, s'assurer que les exigences organisationnelles sont remplies

En dehors des services expérimentés dans la sédation, l'équipe qui prend en charge le patient s'appuie sur une équipe spécialisée en soins palliatifs pour avoir **un médecin référent, compétent en soins palliatifs, prévenu et joignable** (EMSP², ERRSPP², réseau, équipe de soins palliatifs de l'hôpital où le patient a été hospitalisé, médecin de l'équipe d'HAD² ayant les compétences en soins palliatifs, médecin de l'USP² géographiquement proche, médecin référent des LISP²: <http://www.sfap.org/annuaire>).

À domicile et en Ehpad :

- un médecin et un(e) infirmier(ère) doivent être joignables 24 h/24 (nécessité d'une infirmière de nuit en Ehpad et de la disponibilité des professionnels) ; une HAD peut s'avérer indispensable pour assurer la surveillance de la sédation ;
- un relais continu de l'entourage capable d'alerter (proches, bénévoles, auxiliaires de vie, etc.) doit être possible et un lit de repli en établissement de santé doit être prévu : en leur absence une hospitalisation est nécessaire.

² EMSP : équipe mobile de soins palliatifs, ERRSPP : équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques, HAD : hospitalisation à domicile, USP : unité de soins palliatifs, LISP : lit identifié de soins palliatifs.

Le médecin en charge du patient, **responsable de la décision, rédige la prescription** après conseil, le cas échéant, auprès du médecin compétent en soins palliatifs précité.

L'infirmier(ère) débutera l'administration des médicaments, **en présence du médecin prescripteur**, selon le protocole prédéfini.

L'infirmier(ère) et le médecin surveillent le patient jusqu'à ce qu'il soit stabilisé (cf. ci-dessous).

4.2 Mise en œuvre thérapeutique et surveillance

Les consignes doivent être laissées par écrit : conduite à tenir en cas d'évènement inattendu, d'urgence, **notamment à domicile et en Ehpad**.

4.2.1 Médicaments de la sédation

Le médicament le plus utilisé est le midazolam.

- Médicament de 1^{re} intention, il est utilisable par toutes les voies d'administration en privilégiant la voie intraveineuse (IV), quels que soient l'âge et le lieu : à domicile ou en Ehpad, il est obtenu par rétrocession par une pharmacie hospitalière.
- Il est administré soit avec une dose de charge réalisée par titration (par voie IV uniquement) suivie d'une dose d'entretien, soit avec une dose d'entretien d'emblée à augmenter progressivement : les modalités d'administration sont détaillées dans le guide du parcours de soins.
- 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.

D'autres médicaments sont possibles mais **leurs posologies n'ont pas été établies dans la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès** :

- benzodiazépines à demi-vie longue (diazépam, clorazépate dipotassique, clonazépam);
- neuroleptiques sédatifs (chlorpromazine, lévomépromazine) en complément de la benzodiazépine ;
- à l'hôpital : phénobarbital, administré par une équipe experte dans son maniement, propofol et oxybate de sodium en s'entourant de la compétence d'un médecin anesthésiste-réanimateur.

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

L'évaluation et la surveillance :

- reposent sur l'évaluation clinique de l'équipe de soins incluant des échelles pour mesurer la **profondeur de la sédation** (Richmond ou Rudkin) et le **degré de soulagement** du patient (Algoplus, ECPA³ notamment, RDOS³) et la surveillance **des effets indésirables** ;
- sont réalisées toutes les 15 min pendant la 1^{ère} heure puis au minimum : 2 fois par jour à domicile, 3 fois par jour en Ehpad et en établissement hospitalier.
- Parmi les paramètres physiologiques, seuls le rythme respiratoire et le pouls (pour RDOS) sont surveillés.
- Les éléments recueillis sont notés dans un cahier de transmission.

4.2.3 Traitements associés et mesures d'accompagnement

Seuls les traitements participant au **maintien du confort** du patient sont poursuivis. **Les traitements antalgiques sont systématiques**.

³ ECPA : évaluation comportementale de la douleur chez la personne âgée, RDOS: Respiratory Distress Observation Scale.

L'hydratation et la nutrition artificielles devraient être arrêtées ; un maintien *a minima* de l'hydratation peut être nécessaire pour répondre à la volonté des proches malgré les explications fournies (source d'inconfort, besoins hydriques réduits, etc.).

Les soins de confort sont poursuivis ou instaurés en respectant l'intégrité physique et morale du patient et en lui parlant (soins de bouche, hygiène, etc.).

Soutenir les proches

Le soutien des proches repose sur :

- l'écoute et la bienveillance, les conseils pour aider le patient, des informations régulières (sur son état, etc.) ;
- la proposition d'un soutien social, psychologique, spirituel ;
- à l'hôpital et en Ehpad : des possibilités de visites élargies, un environnement de qualité, les rencontres des professionnels ;
- à domicile : la prévention de l'épuisement des proches (disponibilité des équipes, proposition d'aide de bénévoles d'accompagnement).

Soutenir les professionnels

La souffrance peut être intense et atténuée notamment par :

- la participation de toute l'équipe de soins au processus conduisant à la décision de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ;
- l'attention portée en équipe à la souffrance d'un de ses membres ; son repérage doit être précoce ;
- des réunions de *débriefing*, des groupes de parole avec l'appui d'un professionnel expérimenté extérieur à l'équipe, une prise en charge individuelle avec un psychiatre ou un psychologue clinicien.

Pour en savoir plus :

- Guide parcours de soin Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? : <https://www.has-sante.fr/portail/.....>
- Caractère réfractaire de la souffrance, pronostic vital engagé à court terme, mise en œuvre médicamenteuse de la sédation : <http://www.sfap.org/actualite/sedations>
- Domicile, Ehpad : professionnels impliqués, dossier du patient : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-07/fpc_sp_a_domicile_web.pdf
- Loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, son décret d'application du 3 août 2016 :
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>
<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/3/AFSP1616790D/jo/texte>

Annexe 1. Différences entre la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et 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**

Tableau 1. Différences entre sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et 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, ...)