




Disponible en ligne sur  
 ScienceDirect  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France  
 EM|consulte  
www.em-consulte.com



## PÉDIATRIE

# Modalités pratiques d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie en pédiatrie : prise de décision, mise en œuvre et surveillance

Practical modalities for terminal sedation in the pediatric population: Decision making, implementation and surveillance

**Marcel-Louis Viillard<sup>a,1,\*</sup>, Agnès Suc<sup>b,2</sup>, Alain De Broca<sup>c,3</sup>, Pierre Bétrémieux<sup>d</sup>, Philippe Hubert<sup>e</sup>, Sophie Parat<sup>f,2</sup>, Jean-Louis Chabernaud<sup>g,4</sup>, Pierre Canoui<sup>h,5</sup>, Nicole Porée<sup>i,6</sup>, Chantal Wood<sup>j,4</sup>, Wahiba Mazouz<sup>a,7</sup>, Véronique Blanchet<sup>a,8</sup>, Régis Aubry<sup>k,9</sup>**

<sup>a</sup> *Équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs pédiatrique et adulte, Necker–Enfants malades, AP–HP, Paris V René-Descartes, 149, rue de Sèvres, 75015 Paris, France*

<sup>b</sup> *Réseau enfant-douleur et soins palliatifs pédiatrique, hôpital des Enfants, 330, avenue de Grande-Bretagne, TSA 70034, 31059 Toulouse, France*

<sup>c</sup> *CHU d'Amiens, place Victor-Pourchet, 80054 Amiens cedex 1, France*

<sup>d</sup> *Réanimation pédiatrique, CHU Sud, 16, boulevard Bulgarie, BP 90347, 35203 Rennes cedex 2, France*

<sup>e</sup> *Réanimation pédiatrique, Necker–Enfants malades, AP–HP, Paris V René-Descartes, 149, rue de Sèvres, 75015 Paris, France*

<sup>f</sup> *Maternité, Necker–Enfants malades, AP–HP, Paris V René-Descartes, 149, rue de Sèvres, 75015 Paris, France*

<sup>g</sup> *Smur pédiatrique (Samu 92), Antoine-Béclère, AP–HP, 157, rue de la Porte-de-Trivaux, 92141 Clamart, France*

<sup>h</sup> *Necker–Enfants malades, AP–HP, Paris V René-Descartes, 149, rue de Sèvres, 75015 Paris, France*

<sup>i</sup> *Service d'onco-pédiatrie, CHU Sud, 16, boulevard Bulgarie, BP 90347, 35203 Rennes cedex 2, France*

<sup>j</sup> *Unité d'évaluation et traitement de la douleur, Robert-Debré, AP–HP, 48, boulevard Sérurier, 75935 Paris cedex 19, France*

<sup>k</sup> *Département douleurs et soins palliatifs, CHU Jean-Minjoz, 25000 Besançon, France*

Reçu le 10 novembre 2009 ; accepté le 10 novembre 2009

Disponible sur Internet le 12 février 2010

\* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : [marcel-louis.viillard@nck.aphp.fr](mailto:marcel-louis.viillard@nck.aphp.fr) (M.-L. Viillard).

<sup>1</sup> Anesthésiste réanimateur.

<sup>2</sup> Pédiatre.

**MOTS CLÉS**

Sédation ;  
Pédiatrie ;  
Prise de décision ;  
Synthèse ;  
Soins palliatifs ;  
Fin de vie ;  
Phase terminale ;  
Éthique ;  
Midazolam ;  
Surveillance ;  
Mise en place ;  
Modalités pratiques

**KEYWORDS**

Sedation;  
Paediatrics;  
Decision-making;  
Synthesis;  
Palliative care;  
End of life;  
Terminal phase;  
Ethic;  
Midazolam;  
Monitoring;  
Getting in;  
Practical modalities

**Résumé** Les modalités de décision et de mise en œuvre de la sédation en phase terminale ou en fin de vie chez l'enfant n'a pas fait l'objet récemment d'une publication reposant sur les données de la littérature et/ou sur l'avis d'un groupe d'experts. Cette revue de la littérature assortie de la confrontation d'avis d'experts a pour objectif de proposer des modalités de décision, de mise en œuvre et de surveillance d'une sédation dans ce contexte. La prise de décision se doit d'être anticipée, collégiale, partagée avec l'enfant comme sa famille et les soignants. La mise en œuvre proposée précise la voie d'abord, les médicaments utilisables, les modalités d'induction par une titration et de surveillance de la sédation. L'ensemble des recommandations proposées s'inscrit dans une perspective appelée démarche éthique clinique. Elles font toutes l'objet d'un accord fort du groupe d'expert ayant réalisé ce travail. Des questions éthiques soulevées par la pratique d'une sédation, dans ce contexte, sont abordées. Ce travail met en évidence la nécessité de développer la recherche et la validation des pratiques dans le domaine. Il serait important de développer le partage d'expérience et la réflexion sur ce sujet avec l'ensemble de nos collègues à travers le monde.

© 2010 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

**Summary** No work about the decision-making and implementation of sedation in final phase or at the end of the life in the child resting on a literature review and/or the opinion of a group of experts was recently published. This review of the literature with confrontation of experts' opinion aims to propose methods of decision-making, implementation and monitoring of sedation in this context. Decision-making must be anticipated, collegial, shared with the child like his family and nursing team. The implementation suggested initially specifies the way of administration, the drugs usable, the methods of induction by a titration and monitoring of sedation. The whole of the recommendations suggested fall under a prospect called clinical ethical step. They all benefit from a strong agreement of the experts' group having realized this work. Ethical questions raised by the practice of sedation, in this context, are tackled. This work proves the necessity of research and the necessity to validate clinical practice in this field. May be it will be interesting to share experience with colleagues all over the world to improve our practice and our reflexion in this field of medicine.

© 2010 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

## Introduction

L'objectif de ce travail est de faire le point sur les données de la littérature puis, après analyse de celle-ci, au sein d'un groupe d'experts confrontés aux soins palliatifs pédiatriques de faire le point sur l'état des connaissances avérées et de mettre en commun les pratiques sur la sédation en phase terminale ou en fin de vie chez l'enfant. Ce travail a permis dans un premier temps de préciser les indications d'une sédation en pédiatrie, en phase terminale ou en fin de vie [1]. Le présent article propose une approche des modalités de décision, de mise en œuvre et de surveillance d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie chez l'enfant que ce soit en structure hospitalière ou à domicile.

## Méthodologie

Ce travail a été effectué dans le cadre d'un travail plus général sur la sédation pour détresse, en phase terminale ou situations complexes commandité par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. La méthode de travail retenue a été celle du Consensus formalisé d'experts en lien avec la Haute Autorité de santé [2]. Un groupe de pilotage a réalisé une lecture critique de la littérature internationale et a établi des recommandations. Celles-ci ont été soumises à un groupe de cotation et à un groupe de lecture. Toutes les recommandations ont finalement obtenu un accord professionnel fort et ont été validées par la Haute Autorité de santé.

Pour la partie pédiatrique, le travail a été réalisé par un groupe d'experts confrontés aux soins palliatifs pédiatriques chargé de faire des propositions sur les indications et les modalités de la sédation en phase terminale ou en fin de vie chez l'enfant.

Limite du champ de travail : toute demande faite par l'enfant, par les parents ou par l'équipe soignante de sédation, alors que l'enfant n'est pas considéré comme étant en fin de vie, n'entre pas dans le cadre du sujet traité dans ce document qui s'attache à la question de la sédation en phase terminale pour détresse.

<sup>3</sup> Neuropédiatre, coordonnateur soins palliatifs pédiatriques.

<sup>4</sup> Pédiatre, anesthésiste réanimateur.

<sup>5</sup> Pédopsychiatre.

<sup>6</sup> Psychologue-psychanalyste.

<sup>7</sup> Infirmière DE.

<sup>8</sup> Coordinateur du groupe de travail SFAP sur la sédation, médecin libéral.

<sup>9</sup> Président du Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement.

**Tableau 1** Questions préalables à se poser avant de mettre en œuvre une sédation.*Questions to raise before instituting sedation.*

La question de la sédation a-t-elle pu être anticipée avec l'enfant et ses parents ?

Que demande l'enfant dès lors qu'il en a la possibilité ?

Lorsque l'enfant est conscient et capable de comprendre, quelles informations lui ont été données et qu'a-t-il compris ?

Quelles informations les parents ont-ils reçues et qu'ont-ils compris ?

Quelles sont les demandes de la famille ?

## Les préalables à la mise en œuvre

La mise en œuvre d'une sédation nécessite que soient respecté un certain nombre de préalables qui doivent être vérifiés et inscrits dans le dossier médical. Ceux-ci sont rappelés dans le **Tableau 1**.

### Décision anticipée

La sédation est toujours un acte complexe, qui doit être réfléchi aussi sereinement que possible. L'acceptation de son principe peut demander un certain temps de maturation aux parents, justifiant que cette réflexion soit anticipée chaque fois que possible. C'est notamment le cas pour les enfants en phase terminale, pour les enfants atteints de maladies chroniques très invalidantes et pour les enfants dont la sédation est motivée par un arrêt de la ventilation mécanique.

#### Pour les enfants en phase terminale

Il est moins difficile à un médecin référent de répondre à des questions des parents ou d'un adolescent sur la conduite qui sera tenue lors d'une aggravation que d'initier cette discussion très en amont, comme si le fait d'en parler risquait de précipiter des événements redoutés par chacun. Anticiper ces situations de dégradation brutale ou progressive permet de prendre le temps d'en parler avec le patient ou ses parents, de leur laisser le temps de réfléchir aux différentes propositions puis de confirmer leur assentiment. Bien que ces temps de discussion soient facteurs de stress pour l'enfant et sa famille, ils ne sont pas, de facto, générateurs de traumatisme. Anticiper ces moments peut soulager les parents ou l'adolescent, en leur faisant savoir que l'équipe sera présente jusqu'au bout et s'efforcera de prévenir ou de traiter des symptômes intolérables. Une réflexion menée en dehors de l'urgence offre de meilleures conditions pour une discussion entre des personnes connaissant bien l'enfant et sa famille et ayant déjà établi une relation de confiance avec eux. Si l'enfant est en soins palliatifs à domicile, la question de la sédation pour détresse devra toujours être abordée avant le retour au domicile. Elle doit être discutée avec les parents comme avec l'équipe libérale et/ou d'hospitalisation à domicile (HAD) qui aura l'enfant en charge. Différentes situations possibles d'aggravation devront être envisagées pour bien définir :

- les personnes ressources pouvant être appelées en urgence (équipe libérale paramédicale, médecin traitant, équipe de référence, équipe mobile ou réseau de soins palliatifs joignable 24 heures sur 24) ;
- les professionnels de santé qui doivent être informés de la situation, car susceptibles d'être appelés pour faire face

à une urgence vitale ou un symptôme intolérable (Samu en particulier).

Les orientations possibles en cas de détresse : chez des adultes en phase terminale, une alternative à la réhospitalisation peut être discutée sous forme de sédation réalisée au domicile, si tel est le souhait du patient, de la famille et que l'équipe soignante la juge techniquement réalisable. En pédiatrie, les avis des soignants ne sont pas unanimes face à une telle approche. Si une sédation est envisagée pour un enfant en phase terminale à domicile, elle doit être en lien avec un réseau de soins palliatifs expérimenté en pédiatrie.

#### Pour les enfants atteints de maladies chroniques très invalidantes

Face à ces enfants, la majorité des parents ne peut pas se résoudre à vivre sans eux et leurs demandes de traitements peuvent être vécues comme une obstination déraisonnable par les équipes soignantes ou par l'entourage. Dans ces conditions, discuter d'une possible aggravation et d'une fin de vie pouvant justifier une sédation est particulièrement difficile et demande du temps.

#### Pour les enfants dont la sédation est motivée par un arrêt de la ventilation mécanique

Dans ces situations, une fois la décision d'arrêt de ventilation mécanique prise, il est souhaitable de discuter les modalités d'une sédation-analgésie lors de l'élaboration d'un nouveau projet de soin orienté vers le palliatif. (recommandations du Groupe francophone de réanimation et urgences pédiatriques [GFRUP]) [3]. Si ces situations sont le plus souvent vécues en réanimation, elles peuvent aussi concerner d'autres environnements, comme des secteurs d'hospitalisation ou des pouponnières habitués à accueillir des malades dépendants d'une ventilation mécanique partielle ou complète. Quel que soit l'environnement, il est exceptionnellement urgent d'appliquer sans délai la décision prise. Du temps est mis à profit pour informer les parents des différentes situations possibles auxquelles expose l'arrêt de la ventilation mécanique et des mesures de sédation-analgésie appropriées qui pourront être prises pour prévenir la survenue de symptômes intolérables (anxiété, asphyxie, agitation).

### Décision partagée avec l'enfant

Respecter l'enfant, c'est reconnaître, quel que soit son âge, qu'il est un être humain dont il importe de respecter le droit à être informé et dont l'opinion doit être recueillie, eu égard à son âge, son degré de maturité et son état de santé. « Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins adaptée à

leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant» [4]. L'enfant a besoin de savoir et de comprendre pour faire face à la maladie, pour comprendre les réactions de son environnement familial, pour assumer le regard des autres adultes mais aussi des camarades. Il a besoin de savoir pour participer à son traitement, soit en acceptant les limitations que la maladie et ses traitements lui imposent, soit en pouvant exprimer son opinion. À moins que l'enfant soit à l'évidence inapte, il devrait y avoir une « présomption de compétence de l'enfant à communiquer ». En fonction de son âge et de son état, trois niveaux peuvent être différenciés dans cette communication, en ce qui concerne l'information de l'enfant et sa participation aux décisions :

- l'information de l'enfant est toujours nécessaire et souvent possible, même dans le doute de sa capacité à entendre ce qui lui est dit (présomption de capacité d'écoute). Il est toujours utile de s'adresser à l'enfant « comme s'il comprenait tout », de lui expliquer ce qu'on lui fait, de dire des paroles apaisantes ;
- l'écoute de l'enfant est parfois possible, même en réanimation. Il faut lui demander, s'il le peut, d'exprimer ce qu'il ressent, sa souffrance, sa douleur, son inquiétude ;
- la prise en compte des opinions de l'enfant et le respect du jugement de l'enfant en tant que décideur des stratégies thérapeutiques qui le concernent [3].

Cependant, pour ces deux derniers niveaux de communication, l'autonomie de l'enfant trouve le plus souvent son expression dans la prise en compte de l'avis de son représentant légal, en règle ses parents. Quand l'enfant est trop jeune ou que son état clinique ne lui permet pas de s'exprimer, il faut appliquer la règle du « comme si », en appliquant l'idée de la présomption d'écoute. Il est demandé à tous de faire « comme si l'enfant entendait et même comprenait tout ». L'âge de l'enfant et son niveau de développement conditionnent la communication avec lui. L'information de l'enfant pose un problème difficile, particulièrement lorsqu'il s'agit de fin de vie. L'enfant est au centre du dispositif de soins, il est le premier à vivre sa maladie ou son accident, mais ce n'est pas lui qui a la primauté de l'information.

Il faut lui donner les informations auxquelles il a droit et dont il a besoin en évitant deux écueils :

- la violence de l'information ;
- la rupture de l'équilibre familial.

Pour éviter ou atténuer la violence des informations, il est indispensable de savoir d'abord ce que l'enfant ou l'adolescent sait et veut savoir. Il faut écouter avant d'énoncer. Le discours de l'enfant peut être différent de celui des adultes qui l'entoure. Il faut que chacun puisse dire sans ajustement à ce que l'autre veut entendre. D'où l'intérêt de la présence d'un tiers professionnel. En fin de vie, les demandes des enfants malades s'ils sont conscients et les demandes de leurs parents sont un préalable à toute prise en charge. Ils ne pourront le dire que s'ils ont été au mieux informés, s'ils ont été traités comme êtres responsables d'eux mêmes et de leur enfant pour ce qui concernent les parents. Les équipes soignantes doivent éviter de partager des informations devant l'enfant, et ce dès son plus jeune âge. L'enfant atteint d'une maladie grave perçoit

l'inquiétude autour de lui et a conscience que sa mort est proche bien souvent avant son entourage, même si c'est de façon assez confuse. Il peut mal interpréter ce qu'il entend et ne pouvant pas poser de questions, s'inquiéter encore plus. C'est à partir d'un savoir que l'individu pourra développer des capacités d'adaptation, mettre des mécanismes de défense, faire émerger une résilience personnelle. L'analyse partagée de la famille, de l'équipe soignante médicale et paramédicale dans un souci d'écoute mutuelle, aidée des « psy », sera susceptible d'apprécier au mieux l'état clinique de l'enfant et de déterminer la meilleure conduite à adopter.

Certains parents ne veulent ou ne peuvent pas parler à leurs enfants. Cela conduit à des dilemmes éthiques pour l'enfant, sa famille et les soignants. Il faut savoir faire appel au psychologue ou au pédopsychiatre, pour donner aux parents l'occasion de développer, sur fond de respect, pour quoi ils ne peuvent ou ne veulent pas parler à leur enfant. Il faut trouver les mots pour le dire.

### Cas particulier des adolescents

Il incombe à l'équipe soignante d'expliquer à l'adolescent les raisons amenant à proposer une sédation pour détresse, ainsi que la procédure qui sera utilisée. Il faut pour cela utiliser des mots adaptés à son âge, à son état clinique et à son niveau d'expression et être attentif à l'ensemble de ses réactions verbales et non verbales. Cette information est particulièrement critique dans le cas des adolescents, qui souhaitent le plus souvent garder la maîtrise de la situation. Si l'information doit porter sur l'objectif visé, les modalités choisies et les risques ou effets secondaires qui peuvent en résulter (échec ou survenue du décès pendant la sédation), elle nécessite un accompagnement adapté pour l'adolescent, les parents mais, aussi, pour les soignants qui l'entourent. Cette information peut se faire en plusieurs étapes de façon à limiter, entre autre, l'effet de sidération ou l'angoisse qu'elle peut provoquer. Cette information est du ressort de l'équipe soignante, même s'il est indispensable d'en avoir au préalable parlé aux parents. Ceux-ci demandent d'ailleurs souvent à l'équipe soignante ce qu'ils doivent dire à leurs enfants. Les données de la littérature ainsi que l'expérience clinique du groupe de travail nous incite à accompagner les parents afin de leur permettre de parler avec leur enfant de la mort sinon prochaine du moins possible [5,6]. Cependant, il faut se garder de tout dogmatisme ou recommandation formelle ; car de nombreux facteurs entrent en considération : histoire personnelle de chacun et de la famille, culture, tradition et religion, état émotionnel du moment. La seule recommandation qui peut être formulée est de poser le problème au cas par cas et d'individualiser les réponses et attitudes. Si la non-communication sur un tel sujet est source de tension psychique anxieuse et/ou dépressive, forcer la parole sans accompagnement individualisé est irresponsable, voire dangereux. Il semble important que l'adolescent et ses parents puissent être écoutés dans l'après-coup de l'entretien, afin qu'ils puissent évoquer les élaborations subjectives et non rationnelles que l'information a pu réveiller ou provoquer. Les modalités comme les lieux peuvent être communs et/ou distincts pour le patient, sa famille, sa fratrie, ses proches (grands-parents, amis)... il n'y a pas de raison de poser



des limites aux personnes. Il est clair que pour obtenir la meilleure alliance entre l'adolescent, son entourage et les soignants, il faut permettre aux personnes d'importance pour l'enfant et sa famille (ce ne sont pas toujours les mêmes) d'être là aux moments difficiles.

### Décision partagée avec les parents

Il est fréquent en pédiatrie que le consentement éclairé du patient ne puisse être obtenu, celui-ci n'étant pas compétent du fait de son âge ou de son état de conscience. En néonatalogie et dans la majorité des cas en réanimation pédiatrique, c'est l'information et le consentement des parents qui seront recherchés. Quels que soient l'âge et le degré d'autonomie de l'enfant, les parents auront été présents et régulièrement informés de l'état de leur enfant. Dans ces situations de phase terminale ou de fin de vie, leur perception de la détresse engendrée chez leur enfant doit être recueillie. Cet avis est indispensable pour décider de mettre en place une sédation. Si la prise de décision reste toujours une responsabilité médicale, assumée par le médecin référent de l'enfant ou celui qui le représente dans les situations d'urgence, il n'est pas possible d'engager une sédation sans que cette solution apparaisse comme la seule prenant du sens pour la famille et pour tous les membres de l'équipe soignante. En cas de désaccord au cours du dialogue, il est souvent urgent d'attendre et de reprendre la discussion au fil des heures ou jours suivants afin que tous se sentent capables d'assumer cette fin de vie. On gardera présent à l'esprit la possibilité que les familles puissent « privilégier » le soulagement au prix d'une sédation bien plus fréquemment que ne le feraient les patients eux-mêmes. Les proches sont souvent en difficulté pour trouver du sens à ce qu'ils sont en train de vivre [7].

L'importance de l'information donnée aux enfants et aux familles avant la mise en place d'une sédation est soulignée par les résultats d'une étude conduite chez 144 parents d'enfants traités au Dana Farber Cancer Institute et au Children's Hospital de Boston entre 1997 et 2001 [8]. Dans l'évaluation par les parents de la qualité des soins de fin de vie de leur enfant, la communication médecin-malade était le paramètre le plus important. Une autre étude rétrospective, menée dans ces mêmes institutions et portant sur 103 familles d'enfants décédés de 1990 à 1997, retrouvait que le fait de recevoir des avis contradictoires de la part de l'équipe soignante ainsi que la non-implication de l'oncologue dans les soins de fins de vie étaient les deux éléments les plus souvent associés à la souffrance des parents dont l'enfant est en fin de la vie [9].

### Décision partagée avec l'équipe soignante

La décision de mettre en place une sédation ne peut être prise qu'à la suite d'une réunion multidisciplinaire associant l'ensemble des professionnels médicaux et paramédicaux qui interviennent autour de l'enfant. À l'hôpital, les modalités seront adaptées en fonction des spécificités du service dans lequel l'enfant est pris en charge, mais les grandes lignes sont communes. Chaque fois que possible, la décision sera prise par le médecin en charge de l'enfant lors d'une réunion collégiale réunissant l'ensemble des acteurs (spécialiste référent, médecin traitant, équipe paramédicale,

psychologue ou psychiatre). Il est souhaitable de promouvoir la participation d'une équipe référente en soins palliatifs pour la prise de décision et si possible de membres de l'équipe du domicile. La discussion permet de préciser le stade évolutif de la maladie et d'avoir une évaluation globale de la situation. Un temps de clarification des intentions et de mise à plat des éventuels désaccords est nécessaire au sein de l'équipe. Dans les cas d'urgences, la nuit, durant les week-ends ou les jours fériés, il est recommandé qu'une réunion soit organisée avec les personnes présentes, afin que la discussion soit bien collégiale.

Ce temps a pour objectif de permettre :

- le temps de l'information et de l'accompagnement de l'enfant, des parents et de l'équipe soignante ;
- le temps pour l'équipe soignante de trouver la cohérence nécessaire entre les soins apportés à l'enfant et l'accompagnement de celui-ci comme de ses parents et de son entourage, ce qui facilite l'adhésion à la décision collégiale prise ;
- le temps pour la famille de cheminer face à l'inéluctable, de partager les moments qui restent avec leur enfant dans des conditions les plus proches possibles de leurs aspirations et de pouvoir occuper leur juste place, auprès de leur enfant ;
- le temps de mettre en place le projet de prendre soin, partagé entre tous, élaboré dans le même temps que la prise de décision de sédation et/ou de limitation ou d'arrêt de traitement actif ;
- d'envisager les modalités d'accompagnement de l'enfant, de la famille et des équipes soignantes.

Au domicile, si le principe d'une sédation est envisagée (certaines équipes expérimentées en soins palliatifs pédiatriques sont réticentes à telle possibilité), une discussion en amont avec les parents et l'enfant est capitale. Même lorsque les modalités pratiques de la réalisation de la sédation ont été discutées en amont, sa mise en œuvre sera effectuée au terme d'une réunion de concertation entre l'équipe du domicile et l'équipe référente en soins palliatifs, lorsque la situation n'a pas de caractère d'urgence et que le déplacement de l'équipe référente au domicile est envisageable. Dans les autres cas, la décision d'initier la sédation pourra être prise par le médecin traitant de l'enfant, après une discussion téléphonique avec l'équipe d'astreinte référente en soins palliatifs.

### La mise en œuvre

Lors de la mise en application de la décision de sédation, la présence du médecin référent de l'enfant ou d'un médecin senior de l'équipe référente est fortement recommandée. Sa présence participe à l'accompagnement de l'enfant, des parents et des soignants et permet de pouvoir assurer la titration au moment de l'induction, d'évaluer la qualité de la sédation obtenue en conformité avec l'objectif défini dans le projet de soin partagé. Elle permet également d'assurer la cohérence entre la pratique et l'intentionnalité éthique de la décision. Pour la mise en œuvre de la sédation, la journée sera préférée à la nuit ou à la soirée.

Les proches doivent avoir la possibilité d'être présent auprès de l'enfant s'ils le souhaitent. Il est également

recommandé d'avoir prévu un lieu d'intimité pouvant permettre à l'entourage de se retrouver auprès de l'enfant aussi longtemps qu'il le désire avec possibilité de bénéficier d'un représentant d'un culte de leur choix selon leur souhait. Une offre de soutien à la famille après le possible décès est vivement recommandée. De même, pour l'équipe soignante ayant participé à la prise de décision et/ou à son application, il est recommandé de proposer un temps de réflexion pluridisciplinaire spécifique à cet événement [10].

## La voie d'abord

Le choix de la voie d'administration dépend de la rapidité de l'effet recherché, mais aussi du type de dispositif disponible chez le patient ou de sa possibilité de mise en place.

Lorsqu'un abord veineux est disponible, c'est la voie privilégiée, pour laquelle les données pharmacologiques sont les mieux connues chez l'enfant, même si elles ne sont pas exhaustives. C'est aussi la voie qui permet l'efficacité la plus rapide. Un certain nombre d'enfants traités pour des maladies chroniques sont porteurs d'une voie centrale (cathéter central percutané ou chambre sous-cutanée implantable). Lors de l'évolution d'une pathologie tumorale, si l'enfant n'est pas porteur de ce type d'accès, il peut être discuté de lui en poser un de principe avant que son état rende cet acte difficile (anesthésie locorégionale ou générale suivant les habitudes des unités).

Si l'enfant est en situation palliative à domicile avec un cathéter, il sera nécessaire de s'assurer que celui-ci est fonctionnel et que l'ensemble des professionnels de santé en charge de l'enfant est familier de son utilisation (diffé-

rents protocoles de soins, procédures de mise en place d'une aiguille de Hubert) et dispose du matériel adapté (pousse-seringue électrique).

La voie sous-cutanée est une alternative intéressante lorsqu'il est difficile de poser rapidement un accès veineux fiable chez un enfant en fin de vie et que les différentes tentatives pour y parvenir peuvent être perçues comme inadaptées chez un enfant dont on souhaite privilégier le confort. La voie sous-cutanée reste très mal connue des services de pédiatrie en France, alors qu'elle est utilisée de façon quasi-exclusive dans les hospices de Grande-Bretagne qui accueillent des enfants.

La voie intrarectale est d'utilisation simple et facile, non agressive et bien tolérée.

Dans certaines situations particulières, une sonde nasogastrique ou une gastrotomie pourront être utilisées.

## Les médicaments utilisables [11,12]

Le midazolam est le médicament de référence. Hydro-soluble, il est facilement utilisable en intraveineux à la concentration de 0,5 mg/ml (injection non douloureuse, contrairement à l'injection de diazepam). Il peut être utilisé en sous-cutanée, en intrarectale (avec forte variabilité interindividuelle) et par extension hors AMM, par voie intrabuccale ou en sublinguale (utilisation de la forme intraveineuse très amère), ou via une sonde gastrique ou une gastrotomie, sachant que la biodisponibilité est considérée équivalente per os à celle par voie intrarectale. Son délai d'action comme sa durée d'action sont courts, comparables chez l'enfant et chez l'adulte. La demi-vie d'élimination du

**Tableau 2** Agents de la sédation en pédiatrie.  
*Sedation agents used in pediatrics.*

Médicament	Dose de charge (mg/kg)	Dose d'entretien	Seuil convulsivant	Accumulation	Métabolite actif	Effets secondaires
Propofol	0,1–5	CI	Augmenté	+	Non	Hypotension Hypertriglycémie PRIS
Midazolam	0,02–0,1	0,02–0,4 mg/kg par heure	Augmenté	+++	1-OH-MDZ	Hypotension Accumulation Effet plateau
$\gamma$ OH	30	10 mg/kg par heure	Augmenté	++	Non	Bradycardie et HTA à l'induction
Kétamine	0,5–2	0,12–3 mg/kg par heure	Discuté	++	Nor-kétamine	Dissociatifs à fortes doses Hypersécrétion
Nesdonal	2–3	Variable selon associations Utilisation en milieu spécialisé 2 à 5 mg/kg par heure	Augmenté	+++	?	Hypotension Accumulation Dépression immunitaire

Tableau tiré de : Sauder P, et al.. Sédation-analgésie en réanimation (nouveau-né exclu). Ann Fr Anesth Reanim 2008;27:541–51.  
CI : contre-indiqué.

midazolam mesurée chez des enfants âgés de deux jours à 17 ans est de  $5,5 \pm 3,5$  heures [13]. Sa demi-vie contextuelle s'allonge au cours d'une administration prolongée, particulièrement chez l'insuffisant rénal (accumulation de l' $\alpha$ -OH-midazolam et de son dérivé glycuconjugué). Un effet plateau peut être constaté, il ne faut pas poursuivre l'augmentation des doses. Les principaux effets secondaires des benzodiazépines sont la dépression respiratoire et les altérations hémodynamiques (hypovolémie induite par notamment une vasodilatation, hypotension artérielle, tachycardie réflexe, action sur la postcharge). Elles sont d'autant plus prononcées que l'injection a été rapide. Il est donc recommandé une injection lente (en quelques minutes) et une introduction progressive par paliers du produit pour limiter ces inconvénients. Ces considérations justifient une titration en intraveineux obligatoire pour être efficace rapidement en toute sécurité pour l'enfant. Des myoclonies ont été décrites chez le nouveau-né [14]. Le **Tableau 2** présente les caractéristiques essentielles des différents médicaments utilisables pour réaliser une sédation en pédiatrie.

Une dose de charge de  $100 \mu\text{g}/\text{kg}$ , suivi d'une dose médiane de  $90 \mu\text{g}/\text{kg}$  par heure (50–400) a permis d'obtenir un score Comfort inférieur à 26 dans une série de 14 enfants traités en réanimation pédiatrique [15].

En dehors de la réanimation, on peut proposer le schéma suivant :

- injecter 30 gammas par kilogramme toutes les cinq minutes jusqu'à obtention d'un score de 4 sur l'échelle de Rudkin chez l'adolescent [16] ou d'un score entre 11 et 17 de l'échelle Comfort *behavior* chez le nouveau-né et le petit enfant [17,18] ;
- noter le nombre de milligrammes nécessaires à l'induction ;
- une fois obtenu le degré de sédation visé, entretenir la sédation en prescrivant une dose horaire égale à 50 % de la dose utile à l'induction, en perfusion intraveineuse continue. À défaut, la dose d'entretien peut être administrée de façon discontinue, par voie intraveineuse, sous-cutanée, intrarectale, ou encore par une sonde gastrique ou une gastrostomie. Dans ces cas, les interdoses doivent être prévues lors de la première prescription ;
- l'autre solution de laisser le malade se réveiller et à faire alors une nouvelle induction si nécessaire apparaît moins adaptée dans ce contexte.

### La kétamine

La kétamine, hypnotique sédatif de type dissociatif, a d'excellentes propriétés analgésiques aussi bien pour les douleurs aiguës que chroniques. La kétamine par voie veineuse (1 à  $2 \text{ mg}/\text{kg}$ ) a une excellente tolérance. Elle peut également être utilisée par voie orale ou rectale (3 à  $6 \text{ mg}/\text{kg}$ ) et permet de diminuer les doses de morphine. Elle préserve la respiration spontanée et n'a pas d'effet vasoplégique. L'hypersécrétion des glandes salivaires et bronchiques comme les effets psychiques dissociatifs liés à son utilisation peut être diminuée par l'administration préalable d'atropine ( $0,01$  à  $0,02 \text{ mg}/\text{kg}$ ) [19,20].

### Le gamma hydroxybutirate de sodium ( $\gamma\text{OH}$ )

Narcotique exclusif, sans activité antalgique, il est utilisable par voie veineuse. Après administration intraveineuse à la

posologie de  $100 \text{ mg}/\text{kg}$ , son action intervient en cinq à sept minutes et son effet persiste durant 90 à 120 minutes.

Il est métabolisé principalement au niveau du foie. Les métabolites finaux sont l'eau et le gaz carbonique éliminé par voie respiratoire. En cas d'altération des fonctions hépatiques, la posologie recommandée est de 25 à  $50 \text{ mg}/\text{kg}$  par jour [21]. Il existe quelques effets indésirables possibles : augmentation de l'amplitude et diminution de la fréquence des mouvements respiratoires, ralentissement du rythme cardiaque, possibilité d'apparition lors de l'induction d'une hypertension artérielle transitoire, possibles myoclonies lors de l'induction. Au réveil, nausées, vomissements et agitation peuvent survenir [21].

Une prémédication par un produit antiépileptique (benzodiazépine type midazolam :  $0,03$  à  $0,1 \text{ mg}/\text{kg}$  ou barbiturique type phénobarbital :  $10 \text{ mg}/\text{kg}$  avec un maximum de  $200 \text{ mg}$ ) est nécessaire pour éviter la survenue d'un possible épisode convulsif avec perte d'urine lors de l'induction [22]. La posologie pour l'induction de la sédation sera de l'ordre de  $30 \text{ mg}/\text{kg}$ , dose administrée en perfusion intraveineuse sur une durée de 20 minutes. L'entretien de la sédation débutera à la posologie de  $10 \text{ mg}/\text{kg}$  par heure.

### Autres hypnotiques

Si le degré de sédation visé n'a pu être obtenu avec le midazolam en seconde intention, il est possible d'ajouter ou de substituer un second médicament sédatif (d'une autre classe thérapeutique, donc non benzodiazépine) choisi selon le contexte clinique. On peut s'entourer de la compétence d'un médecin référent en soins palliatifs, voire d'un anesthésiste s'il est nécessaire d'utiliser des médicaments relevant de sa spécialité (propofol, barbituriques injectables...). Ces médicaments ne peuvent être utilisés qu'après échec du traitement initial, par des équipes hospitalières rompues à l'utilisation de ce type de produit.

#### Le propofol

Le propofol (Diprivan®) est un hypnotique non barbiturique d'action immédiate et sans effet analgésique ni myorelaxant [8]. Son métabolisme est essentiellement hépatique avec production d'un métabolite hydroxylé et des dérivés glycu- et sulfoconjugés. Son élimination est surtout urinaire sous forme de métabolites inactifs, la forme inchangée éliminée n'est que de 0,3 % [23]. Les effets secondaires du propofol sont hémodynamiques, métaboliques (hypertriglycémie dont l'importance est toute relative dans le contexte de la fin de vie) et infectieux (liés à une mauvaise utilisation). Il faut utiliser la forme 2 % pour réduire l'apport en triglycérides. La complication principale, rare mais engageant le pronostic vital est la survenue du *propofol infusion syndrome* (PRIS). Bien que le propofol soit contre-indiqué en sédation continue chez l'enfant de moins de 15 ans, il convient de peser ses avantages et ses inconvénients chez des patients en phase terminale ou en fin de vie [24,25].

#### Le thiopental

Le thiopental est un barbiturique d'action immédiate. Hypnotique, non analgésique, il peut être responsable d'une dépression respiratoire, d'une hypotension par vasodilatation et dépression myocardique. Il possède un puissant effet anticonvulsivant. Son délai d'action est inférieur à une minute et dure pendant 20 à 30 minutes. Du fait de sa grande

liposolubilité, il existe un phénomène d'accumulation en cas de réinjection ou d'administration continue de longue durée par redistribution à partir des graisses. Cette accumulation tissulaire est généralement responsable d'un coma prolongé. Le thiopental peut aussi entraîner d'autres complications, telles une hypothermie, des troubles trophiques (œdèmes cutanés, escarres), un iléus paralytique ou une pneumopathie nosocomiale. Son métabolisme est hépatique et microsomal, aboutissant à des métabolites actifs et inactifs par glucuroconjugaison. La titration se fera par injections itératives de 2 à 3 mg/kg, suivies d'une perfusion continue de 2 à 5 mg/kg par heure. Les posologies utilisables chez l'enfant sont résumées dans le [Tableau 1](#) tiré du travail de Sauder et al. [11].

### La morphine

La morphine peut être utilisée aussi pour son effet antisécrétoire en plus de son effet analgésique. Ses différentes propriétés seront expliquées et elle sera utilisée en suivant les titrations conventionnelles.

L'utilisation de la morphine sera précisée dans la section consacrée aux particularités en néonatalogie.

### Induction de la sédation par midazolam

Comme chez l'adulte, il est préférable chez l'enfant d'induire la sédation par une titration. Titration veut dire utilisation itérative de bolus permettant d'obtenir le degré de sédation visé sans induire d'effet indésirable important (dépression respiratoire, décès précipité par l'administration du produit). Toutefois, la titration peut être difficile à respecter dans certaines circonstances particulières, au domicile notamment. Si la sédation ne revêt pas de caractère d'urgence et que le prescripteur est réticent à une titration, il est possible de débiter avec une dose intraveineuse continue de 0,03 mg/kg par heure de midazolam et d'augmenter par paliers de 0,03 mg/kg par heure toutes les trois à six heures tant que le degré de sédation visé n'est pas atteint.

Une autre possibilité consiste en une administration intraveineuse ou sous-cutanée continue de 0,05 à 0,1 mg/kg par heure avec une augmentation progressive quatre à six heures après de la posologie horaire de 0,05 à 0,1 mg/kg pour atteindre une posologie de 0,1 à 0,2 mg/kg par heure et ainsi de suite jusqu'à obtention du degré de sédation visé.

Une difficulté particulière de la mise en place d'une sédation au domicile est que les officines de ville ne délivrent le midazolam que sous la forme d'ampoule contenant 1 mg de midazolam. Cette forme n'est pas adaptée aux posologies nécessaires pour assurer une sédation de qualité. Les lois et règlements en vigueur permettent la rétrocession par les pharmacies hospitalières des présentations hospitalières de midazolam ou de midazolam générique (ampoules de 10 et 50 mg). Pour obtenir cette rétrocession, le médecin hospitalier référent ou le médecin référent en soins palliatifs intervenant auprès de l'enfant peuvent être l'intermédiaire, voire le prescripteur, auprès du pharmacien hospitalier.

### Entretien de la sédation

Chez des enfants ayant reçu depuis plusieurs semaines, ou parfois plusieurs mois, des doses importantes de benzodia-

zépines ou d'autres médicaments sédatifs ou hypnotiques, les posologies habituellement recommandées s'avèrent insuffisantes. Dans ces cas particuliers, les posologies seront adaptées à la situation singulière de l'enfant, en augmentant progressivement les doses jusqu'à l'obtention du degré de sédation visé. L'avis du médecin pédiatre référent sera précieux. Les posologies des autres produits utilisables sont indiquées dans le [Tableau 2](#).

### Évaluation et surveillance de la sédation d'un enfant

L'évaluation se fait toutes les 15 minutes pendant la première heure, puis au minimum deux fois par jour. La surveillance est essentiellement clinique, on appréciera pour adapter les posologies :

- le degré soulagement du patient, par une hétéroévaluation ;
- la profondeur de la sédation (score 4 de l'échelle d'évaluation de Rudkin ou compris entre 11 et 17 sur l'échelle Comfort B) ;
- les signes de surdosage et les effets secondaires.

En cas de sédation prolongée, le bien fondé de la poursuite de la sédation sera réévalué selon l'évolution. Bien qu'il soit possible de réveiller le patient après une période définie ou pour un événement familial programmé, un tel réveil pose la question éthique d'imposer de nouveau à l'enfant une situation douloureuse jugée insupportable alors qu'il était soulagé. Si un tel réveil devait être programmé, il est indispensable d'envisager toutes les mesures permettant d'atténuer la ou les détresse(s) ayant amené à l'indication de la sédation.

### Poursuivre les mesures d'accompagnement

Les autres traitements de confort doivent être maintenus. L'importance de l'environnement est soulignée pour les patients dont la vigilance est altérée : musique, lumière douce, calme et quiétude de l'environnement. En cas d'aggravation, une réanimation cardiorespiratoire serait disproportionnée et inappropriée avec les objectifs du soin dans une situation de sédation palliative.

### Documentation

Les décisions et le suivi du patient pendant la sédation doivent être notés dans le dossier médical.

### Cas particuliers en néonatalogie

La question de la sédation en néonatalogie se pose, se décide et est mise en place dans un contexte ou se télescopent l'urgence, le flou de la frontière entre stratégie curative et stratégie palliative, la durée d'évolution souvent difficile, voire impossible à apprécier, une situation humaine et émotionnelle singulière et complexe. L'évaluation de l'inconfort et de la douleur du nouveau-né est également difficile. Les échelles de douleur récemment élaborées dans cette population (mais jamais dans un contexte de soins palliatifs) trouvent parfois leurs limites. Ces situations sont prises en charge par des équipes spécialisées en néonata-



logie parfois en lien avec une équipe référente en soins palliatifs. Le concept de soins palliatifs en période néonatale est relativement récent, comme en témoigne la pauvreté des références bibliographiques actuelles.

### En salle de naissance la sédation est envisagée essentiellement en cas de détresse respiratoire sévère que l'on se situe ou non aux limites de la viabilité

Le décès spontané de l'enfant peut survenir en quelques minutes ou après plusieurs heures, ce qui pose des problèmes d'organisation et de disponibilité qu'il faut anticiper. Il est utile de bien définir la place de chacun. Dans ces situations très éprouvantes pour le personnel soignant de salle de naissance, le pédiatre peut jouer un rôle sécurisant; il assure également un soutien pour les parents. Dans ces situations aiguës, la sédation-analgésie est réalisée au mieux par voie veineuse, avec administration au pousse-seringue électrique d'une benzodiazépine (midazolam) et d'un morphinique (morphine ou sufentanyl). La pose d'un cathéter par voie ombilicale est privilégiée, car facile, peu douloureuse et fiable permettant une utilisation prolongée. Quand le décès sera à l'évidence rapide (hypoplasie pulmonaire sévère dans un contexte d'uronephropathie bilatérale), un cathéter court au niveau de la veine ombilicale suffit et permet de ne pas retarder le contact des parents avec leur enfant.

L'injection de chlorure de potassium est proscrite, comme à tout âge de la vie, car elle n'a pour seul but que de provoquer la mort et est extrêmement douloureuse. Dans les jours ou semaines qui suivent la naissance, la sédation peut être réfléchiée en dehors de l'urgence.

### En cas de décompensation cardiaque sévère

Cette décompensation survient généralement à distance de la naissance dans un contexte de cardiopathie ductodépendante (hypoplasie du ventricule gauche). Lorsqu'une prise en charge palliative est décidée, la perfusion de prostaglandine sera arrêtée ou non initiée, car elle est douloureuse et prolonge la vie de l'enfant. Le traitement ne sera pas différent de celui traité au chapitre précédent. La morphine et pour certains le furosémide, par leur effet sur l'œdème pulmonaire, ont une place importante dans le traitement.

### En cas de décision d'arrêt de la ventilation mécanique en réanimation néonatale

La procédure de décision et de mise en œuvre de ce type de décision est totalement superposable à celle utilisée en réanimation pédiatrique traitée ci-dessus. Pour ce qui concerne la kétamine, l'hypersécrétion des glandes salivaires et bronchiques liée à son utilisation peut être évitée par l'administration préalable d'atropine (0,01 à 0,02 mg/kg). La posologie par voie veineuse est de 1 à 2 mg/kg chez le nouveau-né. Elle peut également être utilisée par voie orale et permet de diminuer les doses de morphine. Le **Tableau 3** précise les posologies et les voies d'administration des médicaments utilisés en néonatalogie.

**Tableau 3** Médicaments et posologies en néonatalogie.  
*Medications and doses used in neonatology.*

Médicaments	Dose	Voie d'administration
Chlorhydrate de morphine	0,05 à 0,1 mg/kg	i.v., i.m., s.c. toutes les 2 à 4 heures
	0,01–0,02 mg/kg par heure	i.v. continu
	0,2–0,5 mg/kg par jour	Per os/4–6 heures; intrarectal
Diazepam (Valium®)	0,05–0,3 mg	i.v. Per os, intrarectal
Midazolam (Hypnovel®)	0,03–0,1 mg	i.v.
	0,05 mg/kg par heure	i.v. Intrarectal
Courte durée d'action	0,2–0,3 mg	
Kétamine	1–2 mg/kg	i.v.
Kétalar®	3–6 mg/kg	Per os

### Cas particulier en neuropédiatrie

Du fait de leurs difficultés respiratoires, les enfants polyhandicapés décèdent le plus souvent en narcose hypercapnique, il n'est donc généralement pas nécessaire de recourir à de fortes doses de midazolam. La prise en charge de ces patients ne se résume pas à une sédation. L'encombrement peut être soulagé par les patchs de scopolamine (à adapter selon le poids) ou toute autre forme de scopolamine, le furosémide (furosémide : 0,5–1 mg/kg, une ou deux par jour), voire la morphine. Une corticothérapie peut être bénéfique lorsque la dyspnée comporte une part laryngée. Les autres traitements tels que kétamine, propofol, sufentanyl sont exceptionnellement utilisés en unité de neuropédiatrie. Il faut rappeler qu'un débit d'oxygène élevé, froid et sec est source de désagrément sans apporter de bénéfice du point de vue cérébral. Quand l'enfant avait déjà une ventilation non invasive à domicile ou quand l'équipe se sent obligée de la proposer pour essayer de passer le cap aigu sans recourir à la ventilation endotrachéale, il peut arriver le moment où cette assistance, même en continue, devient insuffisante. Lorsque la situation s'aggrave ou parfois quand les parents demandent à ce que cette aide ventilatoire soit arrêtée, la procédure de sédation doit être particulièrement expliquée, notamment le fait que l'enfant sera accompagné avec toutes les thérapeutiques pour empêcher les convulsions, les spasmes musculaires ou respiratoires. L'arrêt de la ventilation non invasive (VNI) s'accompagne alors le plus souvent d'un décès rapide mais non immédiat. Il convient alors de proposer aux parents, s'ils le souhaitent, de prendre leur enfant dans les bras et de retirer la VNI sous perfusion de midazolam et de morphine, les doses étant majorées si les symptômes le justifient, afin qu'il décède calmement. Cette attitude est envisageable dans toutes les autres situations évoquées ci-dessus.

## L'alimentation par la gastrostomie

En cas de fin de vie très probable, l'alimentation peut ne plus être assurée de façon confortable pour l'enfant. Le tube digestif se met au repos. Des vomissements surviennent parfois lors d'essais d'alimentation par la gastrostomie. Il est nécessaire d'hydrater l'enfant à raison de 50–60 ml/kg pour empêcher tout désagrément et surtout faire des soins de bouche. Très différente est l'accompagnement en fin de vie après avoir validé la demande des parents de ne plus alimenter par la gastrostomie. Ces situations rares auront été très longuement discutées avec toutes les parties en présence afin que le geste soit compris et validé par tous. Hydrater l'enfant est indispensable pour qu'il ne souffre pas. Les mesures de sédation en fin de vie pourront être proposées dans les derniers jours, même si ceux-ci sont « trop longs » à arriver. Il paraît totalement non éthique dans ces conditions de ne pas donner jusqu'au bout les traitements antalgiques, anticonvulsivants et antispasmodiques.

## Conclusion

Ce travail propose des modalités de prise de décision, de mise en œuvre et de surveillance d'une sédation dans certaines situations de phase terminale ou de fin de vie en pédiatrie. Les situations évoquées sont peu fréquentes et souvent complexes. Dans les pratiques de la pédiatrie spécialisée, il n'est pas possible d'être exhaustif. Cependant, le schéma procédural proposé peut s'appliquer à toute situation même exceptionnelle. Décider d'une sédation est un acte médical responsable. Il est essentiel de prendre le temps nécessaire à approcher la plus grande objectivité possible car le contexte émotionnel est très prégnant.

La décision et la mise en pratique d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie en pédiatrie ne permettent pas de résoudre toutes les questions soulevées par cette possibilité thérapeutique. La préoccupation éthique est permanente dès l'évocation d'une possible décision jusqu'à la mise en application de celle-ci. La frontière entre une pratique euthanasique et une sédation peut paraître floue. L'intentionnalité du prescripteur est un élément essentiel. Cependant, il est aussi important de s'interroger sur la pérennité de l'intention ainsi que sur les possibles dérives de celle-ci au décours du temps.

La sédation prive le patient de ses capacités relationnelles et de son autonomie. Sédaté, le patient est dans un état de grande dépendance vis-à-vis d'autrui et dans un état de grande vulnérabilité. Cela fait dire aux auteurs qu'il existe un paradoxe majeur entre la sédation et le souci de maintenir une relation significative, condition essentielle de l'accompagnement. La prise de décision doit reposer sur la sensation d'un vécu insupportable et décrite comme telle par l'enfant quand celui-ci est en capacité de le faire. Lorsque l'enfant ne peut s'exprimer, le ressenti des parents est un élément qui est pris en compte avec discernement.

Lors d'une décision de sédation, il importe de :

- clarifier l'intentionnalité décisionnelle ;
- préciser les finalités de la décision ;
- réfléchir la responsabilité de celui qui prend la décision au-delà de la discussion de l'articulation avec les valeurs et les lois qui régissent la pratique médicale et soignante.

La pauvreté des données de la littérature devrait inciter les équipes médicales concernées à développer des travaux de recherche et de validation des pratiques en ce domaine.

## Conflit d'intérêt

Aucun.

## Références

- [1] Viallard ML, Suc A, De Broca A, Bétremieux P, Hubert P, Parat S, et al. Indication d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie chez l'enfant : propositions à partir d'une synthèse de la littérature. *Med Palliat* 2010;9.
- [2] HAS. Bases méthodologiques pour l'élaboration de recommandations professionnelles par consensus formalisé. Collection « Guide méthodologique » ; 2006.
- [3] Hubert P, Canoui P, Cremer R, Leclerc F. Limitations et arrêts de traitements actifs en réanimation pédiatrique : recommandations du GFRUP. *Arch Pediatr* 2005;12:1501–8.
- [4] UNESCO, OMS. Charte de l'enfant hospitalisé ; 1989: art. 4.
- [5] Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, Henter JI, Steineck G. Talking about death with children who have severe malignant disease. *NEJM* 2004;351:1175–86.
- [6] Wolfe L. Should parents speak with a dying child about impending death? *NEJM* 2004;351:1251–3.
- [7] Blanchet V. Situations extrêmes, symptôme incontrôlable et place de la sédation. In: Blanchet V, Cholewa A, de Beauchêne M, Gomas JM, Lassaunière JM, Pillot J, Verspieren P, Viallard ML, editors. Soins palliatifs réflexions et pratiques. 3<sup>e</sup> édition Éditions Formation et Développement; 2004. p. 222.
- [8] Mack JW, et al. Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. *JCO* 2005;9155–61.
- [9] Wolfe J, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *NEJM* 2000;342:326–33.
- [10] Groupe francophone de réanimation et urgences pédiatriques (GFRUP). Limitation ou arrêt des traitements en réanimation pédiatrique ; repères pour la pratique. Fondation de France; 2004.
- [11] Sauder P, et al. Sédation-analgésie en réanimation (nouveau-né exclu). *Ann Fr Anesth Reanim* 2008;27:541–51.
- [12] Dangel T. Les soins palliatifs pédiatriques – une perspective personnelle. *EJPC* 1998;5:86–91.
- [13] Auletta JJ, O'Riordan MA, Nieder ML. Efficacy and safety of atropine-midazolam-ketamine in pediatric oncology patients. *Curr Ther Res* 1999;12:683–93.
- [14] Magny JF, d'Allest AM, Nedelcoux H, Zupan V, Dehan M. Midazolam and myoclonus in neonate. *Eur J Pediatr* 1994;153:389–92.
- [15] Hartwig S, Roth B, Theisohn M. Clinical experience with continuous intravenous sedation using midazolam and fentanyl in the paediatric intensive care unit. *Eur J Pediatr* 1991;150:784–8.
- [16] Rudkin GE, Osborne GA, Finn BP, Jarvis DA, Vickers D. Intra-operative patient-controlled sedation. Comparison on patient-controlled propofol with patient-controlled midazolam. *Anaesthesia* 1992;47:376–81.
- [17] Ambuel B, Hamlett KW, Marx CM. Assessing distress in pediatric intensive care environments: the Comfort scale. *J Pediatr Psychol* 1992;17:95–109.
- [18] Ista E, Van Dicjk M, Tibboel D, De Hoog M. Assessment of sedation levels in pediatric intensive care patients can be improved by using the Comfort "behavior" scale. *Pediatr Crit Care Med* 2005;6:58–63.

- [19] Cravero JP, Blike GT. Review of pediatric sedation. *Anesth Analg* 2004;99:1355–64.
- [20] Ricard C, Tichit R, Troncin R, Bernard F. Sedation using ketamine for pain procedures in pediatric oncology. *Eur J Pain* 2009;13:S199.
- [21] Meyer S, et al. Gamma-hydroxybutyrate versus chlorprothixene/phenobarbital sedation in children undergoing MRI studies. *Klin Padiatr* 2003;215:69–73.
- [22] Poschl J, et al. Gamma-hydroxybutyric acid sedation in neonates and children undergoing MR imaging. *Klin Padiatr* 2007;219:217–9.
- [23] Viillard ML, Tanguy C. *Traité d'anesthésie*. Heures de France (Paris); 2002.
- [24] Vasile B, Rasulo F, Candiani A, Latronico N. The pathophysiology of propofol infusion syndrome. *Intensive Care Med* 2003;29:1417–25.
- [25] Fodale V, La Monaca E. Propofol infusion syndrome: an overview of a perplexing disease. *Drug Saf* 2008;31:293–303.