

Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en phase palliative ou terminale d'une maladie grave, chronique ou létale (3). La sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes en fin de vie. Réponse à la demande d'euthanasie ou de suicide assisté IC-141

- Comprendre la distinction entre sédation à la demande du patient, sédation pour détresse en phase terminale et euthanasie
- Connaître les indications des pratiques sédatives
- Connaître les repères cliniques, relationnels et légaux lorsqu'un patient formule une demande d'euthanasie
- Connaître les repères cliniques, relationnels et légaux lorsqu'un patient formule une demande de suicide assisté
- Connaître les repères cliniques, relationnels et légaux lorsqu'un patient formule une demande de sédation pour détresse
- Savoir faire appel à des équipes ressources ou à des services de recours
- Savoir délibérer individuellement et collectivement pour aboutir à une décision de sédation

Comprendre la distinction entre sédation à la demande du patient, sédation pour détresse en phase terminale et euthanasie OIC-141-01-A

La sédation

« La **sédation** est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté » (SFAP – page 7 – encadré 1: <http://www.sfap.org/system/files/sedation-phase-terminale.pdf> ; HAS 2018 – page 6: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf).

Elle est mise en œuvre à la demande du patient atteint d'une maladie grave et incurable, dans certaines situations de détresse intense, de manière proportionnée et intermittente, ou bien de manière profonde et continue dans les indications définies par la loi dite Claeys Leonetti (2016).

La sédation d'un patient en phase terminale est également parfois mise en œuvre dans des situations cliniques symptomatiques éprouvantes (hémorragie, dyspnée, confusion agitée, douleur rebelle, détresse psychique intense réfractaire...) ou bien pour accompagner l'arrêt de techniques de suppléance vitale à risque d'inconfort majeur et insupportable (VNI, assistance cardio-respiratoire, etc...).

Voir: Obstination déraisonnable et limitation. Cadre législatif, fondements philosophiques et éthiques* 2C-009-PC-A06

L'euthanasie

L'**euthanasie** est un acte destiné à mettre délibérément fin à la vie d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, à sa demande, afin de faire cesser une situation qu'elle juge intolérable. Elle se caractérise par son intentionnalité (la volonté est d'arrêter la vie de la personne par une injection létale) et sa causalité (le produit administré entraîne l'arrêt de la vie de manière certaine et immédiate).

Connaître les indications des pratiques sédatives OIC-141-02-B

Indications médicales de pratiques sédatives transitoires, intermittentes ou continues en situation palliative terminale

Gestes techniques ou soins difficiles ou douloureux si échec des antalgiques et/ou du protoxyde d'azote

- Pansements douloureux
- Mobilisations douloureuses lors de la toilette...

Complications aiguës à risque vital immédiat et/ou insupportables pour le patient

- Hémorragies aiguës cataclysmiques (de la sphère ORL, pulmonaire ou digestive...)
- Détresses respiratoires asphyxiques (sensation de mort imminente par étouffement avec réaction de panique, dyspnées aiguës...)

Souffrance réfractaire

- Si tous les moyens thérapeutiques et d'accompagnement disponibles et adaptées ont été proposés et/ou mis en œuvre:

~ Sans obtenir le soulagement attendu par le patient (ex : dyspnée continue)

~ Ou qu'ils entraînent des effets indésirables inacceptables (ex : confusion à la majoration des opioïdes malgré une rotation et un ajustement adapté)

~ Ou que leurs effets thérapeutiques ne sont pas susceptibles d'agir dans un délai acceptable par le patient (ex : antidépresseur et pronostic à très court terme ne permettant pas un délai d'action suffisant pour espérer une efficacité)

- Jugée comme insupportable ou inacceptable par le patient (seul juge)
- Après concertation en équipe (pour s'assurer que toutes les approches thérapeutiques ou médicamenteuses alternatives ont été envisagées et valider ainsi le caractère réfractaire)

Autres situations palliatives complexes pouvant faire discuter l'indication d'une pratique sédative, après délibération collective pluridisciplinaire

- Souffrance globale, morale ou existentielle envahissante malgré des soins et un accompagnement adapté (avec profondeur et durée de la sédation à adapter selon la situation et le pronostic du patient, une sédation transitoire intermittente permettant parfois de réévaluer le projet de soins dans un second temps)
- Arrêt d'un traitement de suppléance vitale avec mise en jeu du pronostic vital à court terme (ventilation, assistance cardio-respiratoire) ou moyen terme (hémodialyse, nutrition entérale...) avec possibilité de sédation profonde et continue au préalable en cas de risque d'inconfort insupportable immédiat ou bien secondairement selon le degré de souffrance au décours de cet arrêt et si le patient souhaite maintenir une communication ou si sa qualité de vie reste satisfaisante

Cas particuliers des indications du droit à la sédation profonde et continue, maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à un arrêt des traitements de maintien en vie (selon la loi Claeys Leonetti du 2 février 2016)

- Certaines indications se rapprochent de pratiques médicales sédatives déjà recommandées avant la loi de 2016 (cf. supra)
- Après procédure collégiale a priori pour en valider les indications
- A la demande d'un patient compétent en capacité de s'exprimer et atteint d'une affection grave et incurable :

~ Avec un pronostic vital à court terme et présentant une souffrance réfractaire

~ Ou qui demande l'arrêt d'un traitement de suppléance, engageant ainsi son pronostic vital à court terme et risquant de lui entraîner une souffrance insupportable

~ Chez un patient en incapacité de s'exprimer et chez qui a été décidé, après procédure collégiale, une limitation ou arrêt de traitement au titre du refus de l'obstination déraisonnable (ex : patient âgé avec hémorragie cérébrale massive induisant un handicap moteur et cognitif sévère chez qui est décidé un arrêt de la nutrition artificielle, la sédation venant soulager une éventuelle souffrance que les professionnels ne percevaient pas).

Voir: Obstination déraisonnable et limitation. Cadre législatif, fondements philosophiques et éthiques* 2C-009-PC-A06; Connaître les principes d'une délibération, personnelle et collective, et d'une prise de décision dans les situations où se pose un questionnement relatif à la proportionnalité des investigations, des traitements 2C-140-PC-A02

Connaître les repères cliniques, relationnels et légaux lorsqu'un patient formule une demande d'euthanasie OIC-141-03-B

Repères cliniques et relationnels

- Adopter une attitude d'acceptation et d'ouverture vis-à-vis de cette discussion.
- Ne pas se retrancher derrière le cadre légal ou le détourner (en balayant la demande car l'euthanasie et le suicide assisté sont interdits en France ou en proposant une sédation profonde et continue comme alternative sans exploration approfondie).
- Mettre en place une écoute empathique tout en posant un cadre structurant et contenant (Connaître la notion d'empathie clinique 2C-001-DE-A09; Savoir comment se montrer empathique à l'égard du patient 2C-001-PC-A01)
- Assurer le patient du maintien de la relation de soin même en cas de divergence.
- Apporter au patient les compétences nécessaires en matière de soins palliatifs et de fin de vie (tant techniques que communicationnelles).
- Adopter une approche pluridisciplinaire afin de :
 1. Mieux comprendre la demande du patient pour pouvoir formuler ensuite des réponses adaptées aux besoins du patient et de son entourage.
 2. Prendre de la distance vis-à-vis de ses propres émotions et ainsi conserver une capacité d'analyse et d'objectivité.

Repères légaux

L'euthanasie, acte destiné à mettre délibérément fin à la vie d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, à sa demande et afin de faire cesser une situation qu'elle juge intolérable, est une pratique interdite en France. Elle est assimilée à un homicide.

Connaître les repères cliniques, relationnels et légaux lorsqu'un patient formule

Repères cliniques et relationnels

Cf Repères cliniques et relationnels lorsqu'un patient formule une demande d'euthanasie

Repères légaux

Le suicide assisté, prescription par un médecin de drogues mortelles que le patient s'auto-administre, est une pratique interdite en France.

Connaître les repères cliniques, relationnels et légaux lorsqu'un patient formule une demande de sédation pour détresse OIC-141-05-B

Repères généraux

- Prise en compte de la demande comme expression d'une souffrance en phase terminale, que la détresse soit physique, psychique, sociale, spirituelle ou existentielle
- Analyse approfondie de la demande de manière multidisciplinaire, en l'inscrivant dans le vécu et dans l'histoire du patient (tant dans le champ de sa maladie que de son existence)
- Délibération collective multidisciplinaire indispensable pour construire une analyse globale de la situation et pour s'assurer, si l'indication est retenue, qu'il n'y a pas d'autre alternative
- Procédure collégiale obligatoire pour discuter la réponse, favorable ou non, à la demande du patient lorsqu'il s'agit d'une demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

Repères cliniques

- Croiser les diverses informations recueillies par les différents professionnels de santé (reprise du parcours médical, recueil des paroles du patient, description de son comportement actuel, compréhension de son état psychique ou psychologique, analyse du contexte relationnel et de l'entourage, analyse de l'attitude des soignants, etc.)
- Recours à des tiers (équipe mobile de soins palliatifs, psychologue, psychiatre, experts de la maladie, etc.)
- Rechercher des alternatives autres que la sédation pour soulager le patient (approches psychocorporelles, ajustement des antalgiques, traitements symptomatiques, psychotropes, discussion sur la proportionnalité des traitements, rencontre avec l'entourage, retour à domicile, etc.)
- Identifier si la demande du patient correspond à une indication de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, telle que prévue par la loi de 2016
- Identifier, le cas échéant, si la demande du patient s'inscrit dans les indications et recommandations de pratiques sédatives en situation terminale
- Lorsque la demande survient en situation d'urgence vitale inconfortable, il s'agit de s'assurer que le patient est en phase avancée ou terminale de sa maladie (ne relevant pas d'une prise en charge réanimatoire), que le pronostic vital est bien engagé à court terme, que la situation aiguë est vécue comme insupportable par le patient et qu'aucun autre moyen ne permettrait son soulagement

Repères relationnels

- Signifier au patient que l'on entend sa demande et préserver la communication (même si cette demande a un impact émotionnel, tant du côté du médecin que du côté du patient)
- Chercher à comprendre ce qui motive une telle demande, le vécu du patient et comment cette demande s'inscrit dans son histoire, en lien éventuellement avec son entourage
- Assumer une certaine temporalité dans la réponse à cette demande, le temps de son analyse et de l'évaluation de la situation
- Informer le patient de la possibilité ou non de répondre à sa demande et en le justifiant avec une traçabilité dans le dossier médical
- Lorsque la demande survient en situation d'urgence vitale inconfortable, il s'agit de vérifier si la possibilité d'une sédation dans ce contexte avait été anticipée avec le patient et également de s'assurer de son consentement à une telle pratique (anticipée ou

non). Le calme et la réassurance sont indispensables pour chercher à apaiser le patient, ainsi que l'information de la mise en oeuvre d'une sédation et de ses conséquences (perte de la possibilité de communiquer notamment)

Repères légaux

- L'article 3 de la loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie autorise les patients à demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès dans certaines situations singulières
- L'article 4 de cette même loi précise que toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance, par des moyens analgésiques et sédatifs pour répondre à une souffrance réfractaire en phase avancée ou terminale, même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie
- L'article 2 de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie prévoyait déjà la possibilité de recourir à des pratiques sédatives lorsque le médecin ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable

Voir: 2C-141-DP-B01 Connaître les indications des pratiques sédatives; Obstination déraisonnable et limitation. Cadre législatif, fondements philosophiques et éthiques* 2C-009-PC-A06

Savoir faire appel à des équipes ressources ou à des services de recours OIC-141-06-A

Voir: **Savoir faire appel à des équipes ressources ou à des services de recours OIC-139-05-A**

Savoir délibérer individuellement et collectivement pour aboutir à une décision de sédation OIC-141-07-B

Repères généraux

- Anticipation autant que possible des situations pouvant justifier une pratique sédative
- Délibération collective multidisciplinaire intégrant le consentement du patient ou après procédure collégiale multidisciplinaire si le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté
- Construction d'une analyse globale de la situation en cherchant à comprendre ce que vit le patient, en lien avec son entourage et en vérifiant qu'il n'y a pas d'autres alternatives
- S'adapter aux spécificités du lieu de soins (établissements de santé ou médico-sociaux, domicile)

Repères pratiques

- Croiser les diverses informations recueillies par les différents professionnels de santé (reprise du parcours médical, recueil des paroles du patient, description de son comportement actuel, compréhension de son état psychique ou psychologique, analyse du contexte relationnel et de l'entourage, analyse de l'attitude des soignants, etc.)
- Recours à des tiers externes (équipe mobile de soins palliatifs, psychologue, psychiatre, spécialiste de la maladie, etc.)
- Recherche d'alternatives autres que la sédation pour soulager le patient (approches psychocorporelles, ajustement des antalgiques, traitements symptomatiques, psychotropes, discussion sur la proportionnalité des traitements, rencontre avec l'entourage, retour à domicile, etc.)
- Si sédation prolongée, discuter le maintien ou non des traitements de suppléance vitale
- Si indication de sédation retenue, informations du patient, des proches et des soignants (visée et objectif poursuivis, profondeur souhaitée de la baisse de vigilance, durée, critères de surveillance, conséquences de la sédation sur le corps ou la communication, sens du temps et de l'accompagnement, etc.) et anticipation de la surveillance / réévaluation clinique (échelles de vigilance, fréquence de surveillance, etc.)

Critères de qualité retenus par la Haute Autorité de Santé

- S'assurer que l'équipe dispose de compétences en soins palliatifs (médecins et soignants formés, disponibilité d'une équipe ressource en soins palliatifs, compétences dans le maniement des traitements sédatifs, etc.)
- Mettre en place un processus collégial et pluriprofessionnel (cf. supra)
- S'assurer que les objectifs visés par la sédation sont compris par l'équipe (avec traçabilité)
- S'assurer que l'ensemble des informations ont été données au patient, en tenant compte de ses capacités de compréhension

[Voir](#): Connaître les principes d'une délibération, personnelle et collective, et d'une prise de décision dans les situations où se pose un questionnement relatif à la proportionnalité des investigations, des traitements

UNESS.fr / CNCCEM - <https://livret.uness.fr/lisa> - Tous droits réservés.