

Consensus sur la meilleure pratique en soins palliatifs en Suisse – Groupe d'experts de la Société Suisse de Médecine et de Soins palliatifs –

Introduction

Ce texte a été élaboré dans le but d'amener une aide dans les situations difficiles de fin de vie. Ces situations étant fréquentes en soins palliatifs, il convient de peser les indications à la sédation. Les recommandations qui suivent sont basées sur l'expérience et l'expertise dans ce domaine. Elles peuvent ne pas être adaptées aux besoins des professionnels exerçant dans d'autres domaines.

1. Quel est le problème?

Définition

Sédation palliative

(adapté de Broeckeaert 2000, 2002, 2004)

Administration intentionnelle de substances sédatives au dosage minimal nécessaire dans le but d'obtenir le soulagement d'un ou plusieurs symptômes réfractaires en réduisant l'état de conscience temporairement ou définitivement d'un patient porteur d'une maladie avancée dont l'espérance de vie estimée est courte (jours ou semaines), ceci en collaboration avec une équipe multidisciplinaire compétente.

Symptôme réfractaire: symptôme vécu par le patient comme insupportable et ne pouvant être contrôlé de manière satisfaisante pour le patient en dépit d'une prise en charge palliative correctement menée qui jusqu'alors ne compromettrait pas la communication de la personne malade avec autrui.

2. Pourquoi est-ce un problème?

- La décision clinique d'administrer une sédation palliative est sérieuse et lourde de conséquences
- La sédation palliative ne doit pas être une solution de facilité.
- Afin d'éviter la confusion entre sédation palliative et euthanasie il convient de définir correctement la sédation palliative et de l'administrer de manière compétente.
- Entre la sédation palliative et l'euthanasie, l'intention, les procédures et le but atteint sont radicalement différents.
- Par conséquent, la sédation palliative a besoin de pré-requis spécifiques dans le domaine de
 - 1 Processus décisionnel
 - 2 Mise en pratique
 - 3 Surveillance durant le geste

Il n'y a aucune évidence que la sédation accélère le décès si elle est administrée correctement.

3. Comment administrer la sédation palliative?

3.1. Pré-requis

- Implication précoce d'une équipe compétente en soins palliatifs pour une planification précoce ou une anticipation adéquate (que faire? quand le faire? sujets à discuter en famille, affaires à terminer, planification de l'équipe, renfort professionnel sur le lieu de fin de vie choisi...)
- Documentation précoce, par exemple directives anticipées.

3.2. Préparation de l'intervention (cf. algorithme de décision détaillée)

- En équipe interdisciplinaire
 - a) Définition du problème:
 - quel est/quels sont le/les symptôme(s) réfractaires
 - b) Définir les buts
 - c) Discuter les options, besoin de support extérieur?
- Avec le patient et sa famille (son entourage)
 - d) Information sur les indications et les conséquences
 - e) Idéalement, obtenir un consensus
- Documenter (Ecrire, relater) le processus de décision (protocole)

3.3. Checklist et algorithme pour le processus de décision dans le cas d'une sédation palliative lors de symptômes réfractaires.

Demande de sédation palliative

Par le patient

Par la famille, son entourage

Par des membres de l'équipe

Date:

Nom du patient

Sous la responsabilité de l'équipe de soins depuis :

Participants

Consensus sur la meilleure pratique en soins palliatifs en Suisse – Groupe d'experts de la Société Suisse de Médecine et de Soins palliatifs –

3.3.1. Part 1: Processus décisionnel en équipe interdisciplinaire

Quel est l'évènement déclenchant?

Que savons-nous:

– Directives anticipées? Représentant thérapeutique?

– Problèmes associés

Bio Psycho Social Spirituel

– Stratégies utilisées jusque maintenant pour résoudre le problème?

Bio Psycho Social Spirituel

– Contact avec le médecin traitant/d'autres professionnels impliqués?

– Contact avec un autre spécialiste?

Conclusion 1:

Symptôme(s) réfractaire (s): NON – Rechercher d'autres options!

- Quelles autres options peuvent être choisies?
- Décider d'autres interventions ou d'autres intervenants consultants.
- Prévoir un délai: en heures/jours

Conclusion 2

Symptôme(s) réfractaire (s): OUI

- Sédation temporaire

3.3.2. Part 2: Communication avec le patient / sa famille («réunion de famille»)

Etat cognitif du patient: capable de discernement oui/ non

Si incapable de discernement, voir la législation cantonale et son application locale (rechercher représentant thérapeutique)

Connaître

- Opinion du patient – ses buts individuels
- Opinion de la famille/entourage, leur buts

Faire information par rapport à la proposition faite par l'équipe interdisciplinaire (sédation ou pas)

Si capable de discernement et décision de sédation: informer sur la procédure:

- Commencer par une sédation temporaire

(permanente dans un 2^e temps si nécessaire)

- Informer sur la possibilité d'irréversibilité
- Informer sur les conséquences (penser aux choses à faire encore, à dire au revoir...)

- Renforcer l'information orale par un feuillet explicatif.

Algorithme

Consentement du patient ou de son représentant*:

Oui → Sédation temporaire

Non → Arrêt de l'algorithme, réévaluation

* Voir recommandations ASSM

- Remarques supplémentaires sur la manière d'arriver à un consensus (ex: opinions des participants)

- Qui doit être informé de la décision en plus des participants?

- Membres de l'équipe
- Famille, entourage.
- Autres?

- Fixer les buts principaux de l'évaluation.

Prochaine évaluation/réunion de prise de décision:

Quand?

Qui?

Responsable de la décision:

Bip/tél

3.4. Information via feuillet pour le patient et son entourage.

Les institutions sont fortement encouragées à créer un feuillet ou livret d'information sur la sédation.

- Information appropriée par rapport à la définition des professionnels
- Expliquer la différence entre sédation palliative et euthanasie
- Processus de décision commun
- Possibilité de 2^e opinion
- Personne à contacter.
- Adresse du site palliative.ch

4. Application pratique

4.1. Mesures générales

4.1.1. Avant la sédation:

Ré-informer et rediscuter avec le patient et sa famille

- Des buts de la sédation
- De la surveillance régulière (fréquence respiratoire, pouls, TA, saturation, pupilles)
- De l'heure d'éveil si sédation nocturne

Consensus sur la meilleure pratique en soins palliatifs en Suisse – Groupe d'experts de la Société Suisse de Médecine et de Soins palliatifs –

Discuter avec le patient de détails à régler avant de commencer la sédation (volontés personnelles, choses à éviter...)

4.1.2. Pendant la sédation

En raison de la diminution de l'état de vigilance du patient durant la sédation, la qualité de communication verbale est altérée si bien que la qualité de notre présence, de nos paroles est primordiale envers lui et ses proches.

Poursuivre toutes les mesures de confort et de prévention ; discuter d'autres mesures si cela se présente :

- Poursuite traitements, O2
- Sonde urinaire
- Soins de bouche, larmes artificielles
- Prévention escarres
- Position de prévention des broncho-aspirations
- Discuter de l'hydratation sous-cutanée
- Ordres médicaux anticipés: réserves médicamenteuses, O2, aide à la diurèse, attitude claire en cas de péjoration prévisible...)
- etc.

4.2. Médicaments

Substance de premier choix: midazolam = Dormicum® (pour induire une «altération de la vigilance»)

Alternatives:

- lorazépam = Témesta® sublingual (si anxiété)
- Neuroleptiques sédatifs ex: lévopromazine = Nozinan® (lors de delirium, d'agitation psychomotrice) – se référer aux recommandations «Delirium» Bigorio 2004.

Voie d'administration

Premier choix : sous-cutané («localisation thoracique supérieure») ou intraveineux; mettre en place un venflon sous-cutané si possible (préférable au butterfly, car pas d'espace mort dû à la tubulure)

4.2.1. Sédation «système bolus» – Titration de la dose nécessaire

- dosage de 0.05–0.1mg/kg
- SC: 1–2,5mg dose fixe toutes les 10–15 min.
- IV; 0,5–1mg dose fixe toutes les 5 min.

4.2.1. Administration continue – maintien de la sédation

- 50% de la dose pour une heure durant la phase de titration.
- Augmentation de la dose:
 1. dans une situation aiguë/urgente: utiliser le «système bolus» (voir 4.2.1.) et commencer simultanément l'administration continue
 2. dans une situation stable, mais insatisfaisante: augmenter la dose sc/iv 1mg/h jusqu'à satisfaction.
- Diminution de la dose:
 1. comme décidé avec le patient (family conference): arrêter la perfusion ou la réduire de 50% 6 heures avant le moment désiré,
 2. réduire à la dose minimale nécessaire pour garantir le contrôle des symptômes.
- Utiliser si possible un infusomat à une concentration de 1mg/ml: 10ml Midazolam – 50mg dilués dans 40ml NaCl 0,9% = 1 mg/ml.

4.3. Surveillance

Présence permanente d'un professionnel pendant au moins 15 minutes.

Première heure

Toutes les 15 minutes

- Fréquence respiratoire
- Profondeur de sédation (ex. échelle de RUDKIN, échelle de RAMSEY)

Pouls, TA, Saturation en O2: – saturation: selon le lieu de la prise en charge, l'évolution clinique et le but fixé.

Ensuite

Toutes les 2 heures ou à définir selon le lieu (hospitalier, domicile)

Evaluation du confort par une observation documentée et par l'utilisation d'outils adaptés (p.ex. ECAF, ESAS)

Commentaires sur la pratique clinique de la sédation palliative:

Rester vigilant et à discuter:

- POUR QUI la sédation est démarrée?
- Comment faire le débriefing de la famille et de l'équipe

Consensus sur la meilleure pratique en soins palliatifs en Suisse – Groupe d'experts de la Société Suisse de Médecine et de Soins palliatifs –

Garder une attention particulière aux aspects suivants:

- Continuer à évaluer et à traiter le symptôme réfractaire sous-jacent pendant la sédation
- Ne pas utiliser les effets secondaires d'autres substances pour prodiguer une sédation (ex.: augmenter les opiacés)
- Eviter l'utilisation des molécules de longue durée d'action: diazépam = Valium®
- Adapter le dosage si patient déjà sous benzodiazépines
- Adapter la procédure standard à la sévérité des symptômes si nécessaire (ex.: dyspnée suraiguë)
- Garder en mémoire la possibilité d'échec de la sédation voire d'effet paradoxal pendant l'administration de benzodiazépine.

5. Questions ouvertes

- Evaluation. Quelles mesures sont les plus adaptées, quel outil utiliser? Avons-nous besoins d'une combinaison d'échelles validées différentes?
- Pharmacologie selon la dysfonction d'organe comme les reins et le foie.
- Faire face si antécédents de polytoxicomanie
- Que se passe dans l'inconscient du patient?

6. Références

Une importante liste de références se trouve sous <http://www.palliative.ch/de/bestpractice.php>

7. Remerciements

Les auteurs de ces recommandations sont: Angelika Feichtner, infirmière; Prof. Bert Broekaert, théologien; Dr. Steffen Eychmüller; Dr. Hans Neuenschwander; Dr. Eva Balmer; Dr. Michel Beauverd; Sylviane Bigler, infirmière; Agnes Boivin, infirmière; Claire-Lise Bovart, infirmière; Solange Bote, psychologue; Sophie Ducret, infirmière; Dr. Grégoire Gremaud; Dr. Heike Gudat; Renata Hofmann, infirmière; Dr. Sibylle Marthy; Ruth Merk, infirmière; Dr. Karine Moynier; Micheline Munnier, infirmière; Dr. Nathalie Murith; Jacqueline Pécaut, infirmière; Dr. Josiane Pralong; Christiane Schmid Pasquier, infirmière; Gisèle Schaefer, infirmière; Beatrice Schmutz, infirmière; Claudia Pesenti, infirmière; Dr. Claudia Gamondi; Beatrice Marx, infirmière; Dr. Marianne Lang.

Ces recommandations ont été rendu possibles grâce à l'aide et aux conseils précieux de Bert Broekaert et d'Angelika Feichtner. Nous les remercions chaleureusement pour leur contribution.

Remarque copyright

Ces recommandations sont destinées à l'usage interne des membres de palliative.ch. Toute publication nécessite l'approbation du directeur du projet Bigorio, le Dr. Steffen Eychmüller (steffen.eychmueller@kssg.ch).