

Chapitre 22

Pratiques sédatives

SEDAPALL : UNE TYPOLOGIE DES PRATIQUES SÉDATIVES A VISÉE PALLIATIVE EN FIN DE VIE (Bernard Devalois, Marion Broucke)

Les pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie désignent la mise en œuvre d'une altération de la vigilance permettant de soulager des symptômes réfractaires. Ces pratiques font souvent l'objet d'une certaine confusion et il est important d'en préciser les contours. Il ne s'agit pas de pratiques anxiolytiques (anxiolyse sans altération de la vigilance). Il ne s'agit pas non plus d'une aide médicalisée à mourir (pratiques euthanasiques, telles qu'autorisées dans certains pays : Belgique, Pays-Bas, Luxembourg, Québec) [1]. Il s'agit uniquement dans ce cadre de soulager un patient qui présente des souffrances (physiques ou psychiques), dites réfractaires (qui ne peuvent être soulagées autrement) en provoquant un endormissement (altération de la conscience) pharmacologique.

Dans une composante pluriprofessionnelle, un groupe de travail de la Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) a travaillé pendant plusieurs mois à l'élaboration d'une typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie (PSVPEFV) qui soit à la fois simple à utiliser et la plus exhaustive possible. La version définitive comporte 2 outils complémentaires : une typologie simplifiée (SEDAPALL S) pour aider à la réflexion quotidienne et une version détaillée (SEDAPALL D) destinée à la recherche. Cette version finale a été validée par le conseil scientifique et adoptée par le conseil d'administration de la SFAP en mai 2017. La création de vignettes cliniques et la classification de ces vignettes selon la typologie SEDAPALL ont permis, outre une validation de l'outil, la vérification de sa reproductibilité.

► Des pratiques anciennes, mais des concepts à revisiter

Dans la pratique des soins palliatifs, les altérations de la vigilance existent depuis plus de 30 ans [2,3]. Alors que, dans les années 1980, les cocktails lytiques avaient plus ou moins clairement une visée euthanasique [4] l'altération de la vigilance non pas pour provoquer la mort mais pour soulager certains symptômes réfractaires a été depuis longtemps intégrée dans les stratégies des soins palliatifs [5]. Les premières recommandations de la SFAP datent de 2002 [6]. La loi de 2005 à travers l'article 2 dit sur le « double effet » est une première étape dans l'encadrement de ces pratiques. Reformulées par la loi de 2016, ces dispositions permettent de mettre en œuvre un traitement par exemple sédatif altérant la vigilance, même s'il existe un risque d'abrégé la vie du patient, s'il s'agit de la seule solution pour le soulager (encadré 1).

ENCADRÉ 1

« Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie, il doit informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical ».

Après le débat mené à partir de 2012, le droit à « dormir plutôt que de souffrir avant de mourir » est apparu comme l'un des nouveaux droits qui devait être encadré par la loi [7]. La loi de février 2016 indique de ce fait que tous les moyens nécessaires, y compris l'altération de la vigilance, doivent être mis en œuvre pour soulager la souffrance réfractaire [8]. De plus, elle précise et encadre une pratique sédatrice très spécifique : la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCJD). À la suite du vote de cette loi, une certaine confusion est apparue, laissant penser que les pratiques sédatrices (PS) se résumeraient à la seule pratique de la SPCJD. La SFAP a donc souhaité qu'un groupe de travail se constitue et réfléchisse aux différentes PS. Ce groupe de travail a élaboré une typologie des PS intitulée SEDAPALL qui permet dans une version simplifiée de réfléchir puis de statuer sur les pratiques sédatrices au quotidien et dans sa version détaillée, de mener des travaux de recherche afin d'évaluer précisément et de comparer les pratiques en matière de sédations palliatives [9].

► Notions obsolètes et définitions précises

Les anciennes recommandations reposaient sur 2 principes : la réversibilité et la proportionnalité. Le principe de réversibilité imposait l'utilisation de sédatifs facilement réversibles. Et c'est donc le midazolam qui est devenu le produit de référence. Son utilisation est même devenue (à tort) quasi synonyme de sédation. Le principe de proportionnalité imposait une pratique, discutable et ne reposant sur aucune donnée scientifique : la « titration ». Ce terme est dérivé (par glissement sémantique) de la titration morphinique qui elle, est bien documentée. Cette pratique consiste donc

en une administration répétée de petites doses de midazolam jusqu’à l’obtention d’un soulagement satisfaisant. De la somme de ces petites doses se déduirait selon une formule un peu magique (et toujours sans aucune validation scientifique) une dose de base supposée suffisante. En pratique quotidienne, ces pratiques s’avèrent non opérationnelles dans de nombreuses situations. Elles n’ont jamais fait l’objet d’une évaluation de leur efficacité. Ce « rite » de la « titration » avait avant tout comme objectif de se démarquer à tout prix de pratiques euthanasiques, au détriment de l’efficacité réelle sur les situations réfractaires. La réflexion actuelle sur la typologie des pratiques sédatives a permis de mettre en évidence que ces 2 principes devaient être totalement repensés tout en mettant en place des critères rigoureux démarquant les pratiques sédatives à visée palliative des pratiques euthanasiques.

Afin d’éviter toute interprétation préjudiciable, le GT insiste sur une définition précise des pratiques sédatives. C’est uniquement le niveau d’altération de la vigilance, mesurée sur un score adapté qui permet de définir la réalité d’une pratique sédative. SEDAPALL recommande de remplacer l’utilisation du score de Rudkin jusqu’alors préconisé (toujours sans aucune validation scientifique) par le score de Richmond [10]. Ce score est nettement plus adapté à la surveillance des situations de sédation que le score de Rudkin (*tableau 22.1*).

Tableau 22.1. Échelle de Richmond (*Richmond Assessment Sedation Scale RASS [10]*)

Niveau	Description	Définition
+4	Combatif	Combatif, danger immédiat envers l’équipe
+3	Très agité	Tire, arrache tuyaux ou cathéters et/ou agressif envers l’équipe
+2	Agité	Mouvements fréquents sans but précis et/ou désadaptation au respirateur
+1	Ne tient pas en place	Anxieux ou craintif, mais mouvements orientés, peu fréquents, non vigoureux, non agressifs
0	Éveillé et calme	
-1	Somnolent	Pas complètement éveillé, mais reste éveillé avec contact visuel à l’appel (> 10 s)
-2	Diminution légère de la vigilance	Reste éveillé brièvement avec contact visuel à l’appel (< 10 s)
-3	Diminution modérée de la vigilance	N’importe quel mouvement à l’appel (ex. : ouverture des yeux), mais pas de contact visuel
-4	Diminution profonde de la vigilance	Aucun mouvement à l’appel, n’importe quel mouvement à la stimulation physique (friction non nociceptive de l’épaule ou du sternum)
-5	Non réveillable	Aucun mouvement, ni à l’appel, ni à la stimulation physique (friction non nociceptive de l’épaule ou du sternum)

Agitation de +4 à +1
Sédation légère de -2 à -3
Sédation profonde de -4 à -5

La typologie SEDAPALL retient comme définition d’une pratique sédative l’obtention d’un score de Richmond au moins égal à -2. Une sédation légère correspond à un score de -2 ou -3, tandis qu’il faut

obtenir un score de -4 ou -5 pour parler de sédation profonde. Lorsque le score de Richmond est égal à -1 (ou à 0) il ne s'agit pas d'une pratique sédative. Il est impératif de cesser de parler de pratiques sédatives lorsque l'on recherche et obtient une anxiolyse sans altération de la conscience. C'est ce que l'on obtient par exemple avec de faibles doses de midazolam qui ont un effet anxiolytique et qui sont parfois encore faussement nommées « sédations anxiolytiques ».

Mais le niveau de sédation au moins égal à -2, s'il est nécessaire, n'est pas suffisant pour caractériser une PSVFPDV. Un autre facteur déterminant est l'intention qui motive cette pratique sédative. Il doit s'agir de la seule solution pour soulager un patient qui présente des souffrances réfractaires. Le terme « réfractaire » est différent du terme « insupportable » parfois utilisé (par exemple pour autoriser la pratique d'injections létales en Belgique). Pour définir le caractère insupportable, l'on se réfère uniquement au ressenti du malade. Le terme réfractaire indique que le médecin doit avoir tout mis en œuvre pour soulager cette souffrance. La visée palliative est donc déterminante, il s'agit de soulager et l'altération de la vigilance en est le seul moyen puisque tous les autres ont échoué. Il s'agit d'une différence fondamentale avec d'autres pratiques sédatives qui constituent, elles, une forme lente d'euthanasie (slow-euthanasia) en altérant suffisamment longtemps la vigilance d'un patient dont le pronostic n'est pas réservé à court terme afin de faire advenir une mort médicalement provoquée [11,12,13].

► Trois axes indépendants à considérer

Les différents focus-groupes du GT SEDAPALL ont permis de faire progressivement émerger 3 variables indépendantes qui doivent faire l'objet d'une réflexion précise lors de toute mise en œuvre d'une pratique sédative à visée palliative en fin de vie [14, 15].

● Quelle durée est prévue pour la sédation ?

La première variable est la durée pour laquelle est prescrite l'altération de la vigilance à visée palliative. La loi de 2016 reconnaît *de facto* et encadre une option nouvelle : l'irréversibilité (« sédation continue maintenue jusqu'au décès ») (encadré 2).

ENCADRÉ 2

L'article L. 1110-5-2 précise les conditions permettant le recours à la SPCJD :

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

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

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

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

Il existe aussi des situations spécifiques où la durée est explicitement prévue dans la prescription (début à telle heure, arrêt à telle heure). Mais une 3^e situation est la plus courante : la réversibilité est théorique (utilisation de produits potentiellement réversibles) mais il n'est pas clairement décidé au départ quand va cesser l'altération pharmacologique de la vigilance.

Au total sur l'axe Durée, 3 niveaux sont possibles : une durée prévoyant une réversibilité programmée (D1), une durée indéterminée dans le cadre d'une réversibilité théorique (D2) et une irréversibilité assumée (D3).

● *Quel type de profondeur est visé pour la sédation ?*

La seconde variable est la profondeur recherchée. La réflexion ayant entouré l'élaboration de SEDAPALL a permis de repréciser l'importance de ce choix de la profondeur souhaitée et de revisiter les notions obsolètes de titration et de proportionnalité. SEDAPALL permet de distinguer 2 objectifs bien différents : la sédation proportionnée et la sédation profonde d'emblée.

La sédation décidée comme profonde d'emblée vise un niveau d'altération de la vigilance au moins égal à un score de Richmond de -4. En dessous de ce score, l'objectif voulu n'est pas atteint et doit entraîner une adaptation des posologies et/ou des produits utilisés.

La sédation proportionnée vise à rechercher la dose nécessaire et suffisante pour soulager la souffrance réfractaire du patient. On visera donc d'abord une sédation légère (-2 ou -3 sur le RASS) mais si nécessaire on l'approfondira pour atteindre un RASS à -4 ou -5 si c'est la seule façon d'apaiser le patient. Le terme « proportionnée » a été préféré à celui parfois antérieurement utilisé de « proportionnelle » [16]. Il ne s'agit donc pas d'une « titration » telle qu'elle pouvait être définie auparavant dans un concept désormais obsolète, mais bien de rechercher ce qui va soulager le patient en adaptant les doses et les produits à cet effet.

Le choix d'une de ces 2 options sur l'axe Profondeur est déterminant pour la mise en œuvre cohérente des pratiques sédatives. Dans le cas d'une sédation proportionnée, le paramètre principal de surveillance est le confort et on augmentera l'altération de la vigilance en majorant les posologies de la dose de base (débit continu) et de bolus (idéalement par voie veineuse afin d'obtenir le délai d'action le plus rapide possible) autant que nécessaire pour obtenir le soulagement. Les prescriptions anticipées seront adaptables sur le niveau de soulagement obtenu.

Au contraire, si c'est une sédation profonde d'emblée qui est visée (dans le cadre défini par la loi d'une sédation profonde et continue, ou par exemple lors de la survenue d'une hémorragie ou d'une asphyxie) la prescription prévoira une posologie d'emblée suffisante pour assurer directement et le plus rapidement possible un RASS-4 ou -5. Les prescriptions anticipées seront basées sur une

surveillance du RASS avec une augmentation des posologies si le RASS est ou redevient inférieur à -4.

Au total sur l'axe concernant la profondeur(P), il existe 2 options : soit proportionnée au soulagement (P1) soit profonde d'emblée (P2).

● *Quelle est la nature du consentement du patient à la sédation ?*

Il est classique d'affirmer que conformément à la mise en œuvre du principe éthique d'autonomie, le consentement du patient à l'altération de sa vigilance est indispensable. Mais la réalité pratique est plus complexe et il existe une certaine fiction d'autonomie dans certaines circonstances [17]. La typologie SEDAPALL propose de décliner la problématique du consentement selon 4 options possibles.

La plus évidente est le plein consentement obtenu au moment de la mise en œuvre de la sédation. Mais dans d'autres situations, le consentement a été obtenu de manière anticipée (« si je suis dans telle situation, je suis d'accord pour que vous puissiez m'endormir si c'est la seule solution pour me soulager »). Il peut même s'agir, non pas d'un consentement à une proposition médicale, mais d'une demande spontanée du patient (« je veux être endormi »). Une dernière option est apparue importante à tracer : celle où de fait, aucun consentement n'a été recueilli. Il peut exister différentes raisons à cette absence de recueil du consentement mais se poser la question permet a priori de vérifier que cela est justifiable collégialement et non la simple conséquence d'une vision paternaliste inacceptable.

Au total sur l'axe du consentement il existe 4 situations : absence de consentement (C0), consentement anticipé (C1), consentement au moment de la sédation (C2), demande explicité du patient (C3).

► **En pratique quotidienne : savoir se poser les bonnes questions grâce à SEDAPALL S**

Pour chaque décision de mise en œuvre d'une pratique sédative, avec l'aide de l'outil SEDAPALL dans sa version simplifiée, il convient de se poser en équipe pluriprofessionnelle une série de questions (cf. cas cliniques pour des exemples concrets) :

- Voulons-nous altérer la vigilance du patient (car il s'agit de la seule solution pour soulager des souffrances réfractaires aux autres stratégies thérapeutiques) ou simplement chercher une anxiolyse sans altération de la vigilance (dans ce cas, il ne s'agit pas d'une pratique sédative). On doit également éliminer une autre visée (illégale en France) qui serait d'abréger la vie du patient.
- Voulons-nous altérer la vigilance pour une durée précise, ou pour une durée indéterminée mais en prévoyant une réversibilité théorique (il faut alors décider du moment et des moyens de la prochaine réévaluation) ou bien souhaitons-nous décider d'une sédation irréversible dans le cadre prévu par la loi ?

- Voulons-nous une altération proportionnée de la vigilance ou voulons-nous une sédation profonde d'emblée justifiée par le cadre légal ou par une situation d'urgence ? Celle-ci doit être anticipée dans toute la mesure du possible.
- Qu'en est-il du consentement du patient ? S'agit-il d'une demande explicite ? S'agit-il d'un consentement anticipé ? Si le consentement n'a pas été obtenu, peut-on, doit-on passer outre et pratiquer quand même l'altération de la vigilance ? Il convient de bien y réfléchir. Une vision stricte du principe d'autonomie (le consentement est nécessaire) mènerait à une conduite maltraitante (ne pas réaliser une altération de la vigilance alors qu'elle est nécessaire au confort du patient) [7, 17].
- Quels produits sont les plus adaptés aux décisions prises ? Ainsi la place du midazolam dans une sédation irréversible est probablement moins prédominante que dans une sédation potentiellement réversible. Le recours à des produits à longue demi-vie [18] pourrait apparaître comme plus pertinent dans cette situation.
- Quels paramètres doivent être utilisés pour s'assurer du respect des objectifs ? Pour une sédation proportionnée, c'est le soulagement des symptômes réfractaires qui est le critère principal et le niveau de sédation est adapté en fonction de ce soulagement. À l'inverse, pour une sédation profonde d'emblée, c'est le niveau d'altération de la vigilance qui va être le principal critère de surveillance et l'on adaptera les doses d'agents sédatifs pour maintenir un score de Richmond au moins à -4.
- Quelles prescriptions anticipées d'adaptation des doses et d'ajout d'autres produits doivent être faites pour permettre d'atteindre et de maintenir les objectifs fixés sur la profondeur ?
- Quelles modalités de surveillance durant la sédation ? Il apparaît pertinent de réaliser une fiche spécifique regroupant les réponses à toutes les questions qui peuvent se poser durant la sédation et permettant une évaluation précise de la situation, tant durant la sédation qu'a posteriori.
- Doit-on ou non mettre en place une surveillance des paramètres vitaux durant l'altération de la vigilance ? Doit-on maintenir une hydratation artificielle ? Pour des sédations profondes mais réversibles de courte durée qui peuvent s'apparenter à un acte d'anesthésie (comme pour la réfection d'un pansement très inconfortable), la question de la surveillance se pose clairement (oxygénation ? surveillance de la saturation capillaire par un oxymètre de pouls ? surveillance hémodynamique ?). Les réponses au cas par cas intègrent évidemment la phase d'évolution de la maladie et le statut réanimatoire ou non du patient. La question de l'hydratation artificielle est, elle, assez clairement résolue par la loi de 2016 ; en cas de sédation profonde et continue maintenue jusqu'à la survenue du décès (D3, P2) : elle ne doit pas être mise en œuvre. En effet la loi spécifie d'une part qu'il s'agit d'un traitement de maintien artificiel en vie et d'autre part que dans le cas d'une SPCMJD, tous les traitements de maintien artificiel en vie doivent être stoppés (puisqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie). En revanche, dans d'autres circonstances (D2) la question peut se poser au-delà de 24 à 48 h si le pronostic n'est a priori pas réservé à court terme (situations assez exceptionnelles).

4 exemples de prise de décision

Cas clinique 1

- Patient de 54 ans, marié, 3 enfants, médecin, atteint d'une SLA depuis 1 an et demi, dépendant d'une VNI 24/24, troubles de la déglutition ++, communication difficile *via* écriture/téléphone. Admis en USP pour **demande de limitation de traitement**, ne souhaite pas être maintenu artificiellement en vie.
- Anxiolyse et traitement morphinique instauré sur dyspnée dès l'entrée.
- Évaluation, entretiens avec patient et famille, précisions apportées sur les modalités de mise en œuvre de la SPCJD, majoration de l'anxiolyse progressive.
- Procédure collégiale : discussion pluriprofessionnelle et interdisciplinaire, consultation du neurologue référent.
- À J4 : patient en RASS-2.
- **SEDAPALL : D3 P2 C2.**
- **Mise en œuvre d'une sédation profonde d'emblée (RASS-5) au propofol, arrêt VNI en présence de ses fils, décès survenu quelques minutes après (absence de ventilation spontanée).**

Cas clinique 2

- Patient de 58 ans, chef d'entreprise, atteint d'une cirrhose alcoolique avec varices œsophagiennes, plusieurs épisodes hémorragiques à domicile. Hospitalisation/SAMU lors du dernier épisode. Transféré en USP pour AEG. Informé sur le risque de rupture des VO à l'entrée, il accepte d'être sédaté le cas échéant.
- Hémorragie cataclysmique survenue lors d'un repas sur effort de toux provoqué par une fausse route, en présence de sa fille, un dimanche.
- Prescriptions médicales anticipées → mise en œuvre d'une sédation par les IDE : profonde d'emblée et de durée indéterminée.
- **SEDAPALL D2P2C1.**
- Entretien de la sédation en IVSE → RASS -4. L'hémorragie va s'atténuer mais perdurera à bas bruit durant 3 jours, empêchant la levée complète de sédation (RASS-3).
- Nouvelle classification SEDAPALL : **D2P1C0.**
- **La sédation, potentiellement réversible, ne sera du fait de la symptomatologie pas levée.**

Cas clinique 3

- Patient de 82 ans présentant une artérite oblitérante des membres inférieurs dans un contexte d'insuffisance cardiaque terminale. Douleurs permanentes invalidantes malgré un traitement antalgique mais refus de tout traitement qui altère la vigilance (finit d'écrire son livre). Position assise 24/24h.
- Pansement/nécrose pieds + ulcères des membres inférieurs → douleurs jugées **insupportables** par le patient et qualifiées de **réfractaires** par les médecins.
- Proposition de **sédation transitoire** par le médecin pour la réfection de pansement (prémédication), adhésion du patient, mise en œuvre par les IDE.
- **SEDAPALL D1P1C2.**
- Résultat : soins rapides, sans douleur ni souvenir désagréable, réveils confortables, patient rassuré (moins d'appréhension).

Cas clinique 4 : situation complexe

- Patiente de 68 ans, cancer du sein, poly métastatique. Hospitalisée en USP **pour prise en charge des symptômes** (douleurs et angoisse au 1^{er} plan). Sous antidépresseurs et neuroleptiques depuis des années (plusieurs tentatives d'autolyse depuis l'adolescence).
- Vit très mal sa perte d'autonomie récente, ruminations anxieuses qui se majorent la nuit, demandes répétées de sédation « *puisque l'euthanasie n'est pas autorisée en France* » (est originaire des Pays-Bas). Dit « *je veux en finir* » à chaque soignant mais tient un tout autre discours aux médecins. Elle réclame les visites de ses proches, la mise au fauteuil quotidienne et ses repas.
- Évaluation + discussions pluriprofessionnelles et pluridisciplinaires (avis d'un psychiatre demandé → réajustement du traitement), nombreux temps d'échanges avec la patiente et ses proches (mari et enfants) → **proposition** d'une anxiolyse renforcée de jour et d'une **sédation nocturne** dans un 1^{er} temps sur insomnie.
- **SEDAPALL D1P1C2.**
- Persistance de la demande de sédation « je ne suis bien que quand je dors » et altération progressive de l'état général (pronostic réservé à court terme).
- Procédure collégiale → **décision actée de sédation plus profonde (RASS-4) et continue maintenue jusqu'au décès.**
- Nouvelle classification SEDAPALL : **D3P2C3.**
- Décès survenu 48h plus tard.

► **Intérêt d'un registre des pratiques sédatives**

Pour les structures mettant régulièrement en œuvre des pratiques sédatives et afin d'évaluer leurs pratiques, il paraît indispensable de tenir à jour un registre des différentes situations afin d'avoir un regard précis sur ce qui est mis en œuvre et de pouvoir éventuellement se comparer à d'autres structures. Il peut ainsi se mettre en place des EPP sur ce sujet tant dans les USP que pour des LISP ou pour des EMSP par exemple. L'évaluation au domicile (HAD ou réseau) paraît également indispensable. L'encadré 3 propose le modèle utilisé dans l'USP de l'hôpital Paul Brousse.

ENCADRÉ 3 : RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES EXTRAITS DU REGISTRE DE L'USP PAUL BROUSSE

Enregistrement durant 10 mois de toutes les pratiques sédatives au sein d'une USP par tenue d'un registre utilisant la typologie SEDAPALL.

Nombre de patients admis = 232.

Résultats :

Nombre total de PSVP = 91, concernant 79 patients (35 % des admissions).

Analyse selon la durée décidée initialement :

- D3 = 3 % des PSVP (2/3 dans le cadre d'un arrêt de traitement de maintien artificiel en vie) ;
- D2 = 61 (67 %) : 42 proportionnées (majoritairement pour symptômes réfractaires), 19 profondes d'emblée (principalement pour symptômes aigus) ;
- D1 = 27 (30 %) avec 44 % d'évolution (principalement vers du D2).

Analyse selon la nature du consentement : C0 = 63 (70 % des PSVP) ; C1 = 10 (9 %) ; C2 = 17 (18 %) ; C3 = 1 (1 %).

Les premières données d'analyse des pratiques (qui devront être vérifiées par des études complémentaires) révèlent des données inattendues (encadré 6). L'absence de consentement (C0) est beaucoup plus fréquente qu'on ne pouvait le penser ; les demandes de sédation (C3) sont très rares ; le nombre de durées indéterminées (D2) qui sont en fait maintenues jusqu'au décès est très important [19].

► **Intérêt de la version détaillée (SEDAPALL D) pour aller plus loin**

La version détaillée de SEDAPALL (voir annexe 1) peut être utilisée à visée pédagogique pour bien comprendre la complexité et la diversité des situations nécessitant un recours à des PSVPFDV. Elle peut aussi être utilisée en pratique courante même si son usage est moins évident au quotidien. Mais elle est surtout intéressante pour mener des travaux de recherche précis [20, 21].

Les questions de recherche ouvertes grâce à cette typologie sont nombreuses. On peut en citer quelques-unes :

- Les sédations de durée programmée (D1) raccourcissent-elles la durée de vie? Existe-t-il une mortalité induite ?
- Dans quelles proportions des sédations potentiellement réversibles mais dont la durée n'est pas initialement programmée (D2) sont en fait maintenues jusqu'au décès ? (D3 non assumées ?)
- Quelle est la durée moyenne des sédations dont l'irréversibilité est décidée (D3) ?
- Quelle est la proportion des différentes pratiques sédatives ? Est-elle équivalente ou pas selon le type de structures (spécialisées ou non spécialisées) ? Selon les différents pays (avec ou sans possibilités légales d'injections létales par exemple) ?
- Quelles sont les modalités de consentement selon les pratiques sédatives ?
- Quelle proportion entre les sédations proportionnées (P1) et les sédations profondes d'emblée (P2) ?

► Conclusion

La typologie SEDAPALL, élaborée selon une technique faisant appel à des focus groupes et validée à l'aide de vignettes cliniques, par une méthode de type DELPHI [22] permet au quotidien d'améliorer la lisibilité des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie. Elle est à la fois pédagogique et opérationnelle. Elle permet de dire clairement ce que l'on fait et de faire clairement ce que l'on a dit. Elle ouvre des perspectives de recherche clinique déterminantes afin d'explorer de manière rationnelle et non passionnelle un outil indispensable de la prise en charge de la souffrance réfractaire en fin de vie. Elle met en place d'indispensables garde-fous afin d'éviter toute dérive de type euthanasique. Elle impose aux acteurs impliqués dans la prise en charge de fins de vie, une réflexion approfondie et quasi-copernicienne par l'abandon de dogmes irrationnels et une démarche rationnelle et rigoureuse.

Bibliographie

- [1] DEVALOIS B., « La question des injections létales. Comparaison des pratiques en Belgique et en France », in Salamagne M., Thominet P., *Accompagner. Trente ans de soins palliatifs en France*, Demopolis, 2015, p. 299-310.
- [2] ENCK R.E., « Drug-induced terminal sedation for symptom control », *Am J Hosp Palliat Care*, 1991 Sep-Oct, 8(5), p. 3-5.
- [3] BURKE A.L., DIAMOND P.L., HULBERT J. *et al.*, « Terminal restlessness: its management and the role of midazolam », *Med J Aust*, 1991, 155(7), p. 485-7.
- [4] VERSPIEREN P., « Sur la pente de l'euthanasie », *Études*, 1984 (1), p. 43-54.
- [5] BOBB B., « A Review of Palliative Sedation », *Nurs Clin North Am.*, 2016 Sep, 51(3), p. 449-57.
- [6] SFAP, « La sédation pour détresse en phase terminale », *Med Pal*, 2002, 1, p. 9-1.
- [7] DEVALOIS B., *Les mots de la fin de vie*, Toulouse, Presses Universitaires du Mirail, « Les mots de la fin de vie », mai 2016.
- [8] DEVALOIS B., PUYBASSET L., « Nouvelle loi sur la fin de vie : quel impact pour la pratique médicale ? Mise au point », *La Presse Médicale*, 2016, vol. 45(4), p. 414-421.
- [9] DEVALOIS B., BROUCKE M., CHATAIN J. *et al.*, « Not only ONE but SEVERAL types of palliative sedation: interest of a new clear typology », Communication affichée, congrès EAPC, Madrid 2017.
- [10] CHANQUES G., JABER S., BARBOTTE E. *et al.*, « Validation of the french translated Richmond vigilance-agitation scale », *Ann. Fr. Anesthésie Réanimation*, 2006, 25, p. 696-701.
- [11] DEVALOIS B., « Loi du 2 février 2016 : un droit à la sédation à visée bienveillante, pas à visée euthanasique », *Médecine Palliative*, 2016, 15 (1), p. 1-3.
- [12] DOUGLAS C., KERRIDGE I., ANKENY R., « Managing intentions: the end-of-life administration of analgesics and sedatives, and the possibility of slow euthanasia », *Bioethics*, 2008, 22(7), p. 388-96.
- [13] CLAESSENS P., MENTEN J., SCHOTSMANS P. *et al.*, « Palliative Sedation, Not Slow Euthanasia: A Prospective, Longitudinal Study of Sedation in Flemish Palliative Care Units », *Journal of Pain and Symptom Management*, 2011, 41(1), p. 14-24.
- [14] BROUCKE M. (2019), « Faire dormir en fin de vie : pourquoi et comment décide-t-on d'une sédation ? », *Revue AÏE*, avril 2019, n° 13, p. 12-13.
- [15] DEVALOIS B., BROUCKE M., « SEDAPALL : typologie des pratiques sédatives », Acte de congrès, AQSP, Drummondville, mai 2018, www.aqsp.org/wp-content/uploads/2018/09/B1_Bernard-DeValois.pdf.
- [16] BERGER J., « The Proportionate Value of Proportionality in Palliative Sedation », *J Clin Ethics*, 2014 Fall, 25(3), p. 219-21.
- [17] DEVALOIS B., « Le piège éthique de l'autonomie factice », communication orale, congrès international francophone de soins palliatifs (CIFSP), Tunis, 2015.
- [18] BODNAR J., « A Review of Agents for Palliative Sedation/Continuous Deep Sedation: Pharmacology and Practical Applications », *J Pain Palliat Care Pharmacother.*, 2017 Mar, 31(1), p. 16-37.
- [19] BROUCKE M., TRIOL I., « État des lieux des pratiques sédatives en Unité de soins palliatifs », communication orale, journée de l'APHP « Décisions médicales en fin de vie et information aux patients et aux proches : que dit la loi ? que dit l'éthique ? », avril 2019.
- [20] DEVALOIS B., BROUCKE M., COPEL L. *et al.*, « SEDAPALL : typologie francophone des pratiques sédatives à visée pal-

liative en Fin de Vie », Congrès International Francophone en Soins Palliatifs (CIFSP), Genève, 2017.

[21] DEVALOIS B., BIDEGAIN-SABAS A., BROUCKE M. *et al.*, « Nouvelles pistes de recherche sur les pratiques sédatives grâce à une typologie précise SEDAPALL », Congrès International Francophone en Soins Palliatifs (CIFSP), Genève, 2017.

[22] BIDEGAIN-SABAS A., BURUCOA B., GUIRIMAND F. *et al.*, « A “SEDAPALL” classification of sedative practices in palliative care. Validation of clinical vignettes by experts’ consensus in 2017-18 », P02-247, The 16th World Congress of EAPC, 2019.

► Annexes

● Typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie

Le terme de **pratiques sédatives*** exclut les pratiques anxiolytiques n’entraînant pas d’altération significative de la vigilance, c’est-à-dire un score de Richmond* ≤ -1 (soit un score de Rudkin* ≤ 2).

Le terme de **visée palliative** concerne la volonté de soulager des souffrances réfractaires*. Il exclut une intentionnalité autre que ce seul soulagement (notamment une volonté de raccourcir la vie que ce soit dans une visée compassionnelle ou à la demande* du patient).

Le terme **en fin de vie** exclut les autres champs de la médecine nécessitant le recours aux pratiques sédatives (comme par exemple la réanimation).

La typologie SEDAPALL est un outil permettant de décrire/analyser précisément les pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie. C’est à la fois un outil pédagogique et un outil de recherche permettant des études – rétrospectives ou prospectives – sur les différentes pratiques sédatives. Elle porte sur l’intentionnalité de la décision. Mais elle peut aussi permettre de vérifier que cette intentionnalité est – ou non – mise en œuvre dans les faits.

L’intentionnalité de la sédation est décrite par SEDAPALL sur 3 axes :

- La **durée** prescrite qui doit être classée sur une des 3 possibilités : transitoire, indéterminée, ou maintenue jusqu’au décès (D1 D2 D3). Ce paramètre conditionne la nature de la réversibilité* de la sédation.
- Le **niveau de profondeur** doit être classé sur une des 2 possibilités : proportionnée* ou d’emblée profonde* (P1 P2).
- Le niveau de **consentement*** ou la demande, doit être classé sur une des 4 possibilités : non obtenu, obtenu de manière anticipée, obtenu au moment de la mise en œuvre de la sédation. Il peut aussi s’agir d’une demande* exprimée par le patient. (C0 C1 C2 C3).

Chaque situation de décision de sédation peut ainsi être facilement cotée sur chacun des 3 axes (D 1/2/3 ; P 1/2 ; C 0/1/2/3) ce qui représente 24 situations théoriquement possibles.

Une forme plus détaillée, permet de préciser le contexte. Elle est plutôt réservée aux travaux de recherche sur les pratiques sédatives.

* Les termes suivis par un astérisque font l’objet d’une définition dans le glossaire.

Typologie SEDAPALL simplifiée

Axe D Durée prescrite	Type
Sédation transitoire (réversible*)	D1
Sédation de durée indéterminée (potentiellement réversible*)	D2
Sédation maintenue jusqu'au décès (irréversible*)	D3
Axe P Profondeur	Type
Sédation proportionnée*	P1
Sédation profonde* d'emblée	P2
Axe C Consentement*- Demande*	Type
Absence de consentement	C0
Consentement donné par anticipation	C1
Consentement	C2
Demande de sédation	C3

Exemples de pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie

Sédation en situation d'urgence palliative	D2a P2 C1 ou C0
Sédation réversible* dont la durée n'est pas déterminée au préalable	D2b P1 ou P2 C variable
Sédation réversible* dont la durée est déterminée au préalable	D1
Sédation de très courte durée pour soins ou actes entraînant un inconfort réfractaire*	D1a P1 C variable
Sédation nocturne pour insomnie réfractaire*	D1b P2 C variable
Sédation pour souffrances réfractaires*	D1c P1 C variable
Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (= SPCMJD)	D3 P2
Patient hors d'état d'exprimer sa volonté*, pour qui une décision d'arrêt de traitements de maintien artificiel en vie a été prise	D3c P2C0
Patient exprimant une demande* de SPCMJD dans le cadre de souffrances réfractaires aux traitements ET si le pronostic est engagé à court terme*	D3a P2C3b
Patient exprimant une demande* de SPCMJD dans le cadre de son refus d'un traitement de maintien artificiel en vie et afin de prévenir une souffrance insupportable	D3b P2C3b

Typologie SEDAPALL détaillée

Axe D Durée prescrite détaillée	Contexte	Type détaillé
D1 Sédation transitoire (réversible*)	Sédation de très courte durée pour soins ou actes entraînant un inconfort réfractaire*	D1a
	Sédation nocturne pour insomnie réfractaire*	D1b
	Autres situations	D1c
D2 Sédation de durée indéterminée (potentiellement réversible*)	Situations d'urgences palliatives anticipées* (détresse asphyxique, hémorragique ou agitation terminale)	D2a
	Autres situations	D2b
D3 Sédation maintenue jusqu'au décès (irréversible*)	Dans le cadre du droit à la SPCMJD* si souffrances réfractaires aux traitements ET d'un pronostic engagé à court terme* pour un patient exprimant une demande* de SPCMJD	D3a
	Dans le cadre du droit à la SPCMJD* si refus par un patient d'un traitement de maintien artificiel en vie et qui exprime une demande* de SPCMJD afin de prévenir une souffrance insupportable	D3b
	Dans le cadre du droit à la SPCMJD* si une décision d'arrêt de traitements de maintien artificiel en vie chez un patient hors d'état d'exprimer sa volonté	D3c
	Hors du cadre du droit à la SPCMJD*	D3d
Axe C Consentement* détaillé	Contexte	Type détaillé
C0 Absence de consentement	Patient dans l'incapacité d'exprimer sa volonté	C0a
	Consentement non recueilli (avec argumentation)	C0b
C1 Consentement donné par anticipation	Consentement anticipé recueilli oralement	C1a
	Consentement exprimé dans les directives anticipées du patient	C1b
C2 Consentement		C2
C3 Demande de sédation	Demande spontanée du patient	C3a
	Demande du droit à la sédation dans le cadre légal de la SPCMJD*	C3b

Date et heure de la discussion :

Identification Patient

REGISTRE DES PRATIQUES SEDATIVES

DOCUMENT USP Paul Brousse APHP

C'est la typologie SEDAPALL-5 qui est utilisée. Les termes suivis par un astérisque (*) font l'objet d'une définition dans le glossaire.
 Cette fiche est à remplir lors de la discussion précédant la décision de prescription d'une pratique sédative à visée palliative en fin de vie

AXE D – Durée prescrite	Type
Sédation transitoire (réversible *)	D1
Sédation de durée indéterminée (potentiellement réversible *)	D2
Sédation maintenue jusqu'au décès (irréversible *)	D3

Rappel D3 est un droit encadré par la loi dans 2 situations

- Souffrances réfractaires aux traitements ET pronostic engagé à court terme pour un patient exprimant une demande de SPCMJD
- Refus du patient d'un traitement de maintien artificiel en vie et qui exprime une demande de SPCMJD afin de prévenir une souffrance insupportable
- Décision d'arrêt de traitements de maintien artificiel en vie chez un patient hors d'état d'exprimer sa volonté

AXE P – Profondeur	Type
Sédation proportionnée *	P1
Sédation profonde * d'emblée	P2

AXE C – consentement * - Demande *	Type
Absence de consentement	C0
Consentement donné par anticipation	C1
Consentement	C2
Demande de sédation	C3

Cocher s'il s'agit d'une décision anticipée (par exemple avant le WE)

Note pour la mise en œuvre d'une décision anticipée :

Nombre et initiales des participants à la discussion :

Nom du médecin responsable de la prescription :

Score de Richmond (RASS) avant la mise en œuvre de la pratique sédative :

Modalités prescrites de mise en œuvre :

Date et heure de mise en œuvre :

Membres équipes présents lors de la mise en œuvre :

SUIVI : (arrêt sédation, modification projet, réveils, survenue du décès...)

● Glossaire

Consentement : acceptation par le patient d'une proposition de sédation.

Décision : la décision de la mise en œuvre d'une sédation est une prescription médicale. Elle repose sur une discussion collégiale pluriprofessionnelle.

Demande de sédation : expression d'une volonté du patient clairement formulée d'être endormi. Le médecin n'est tenu de mettre en œuvre une telle demande de pratique sédative que dans les cas spécifiques explicitement prévus par la loi de 2016 (catégorie C3b de la typologie détaillée).

Droit à la sédation : la loi française de 2016 impose la mise en œuvre de tous les moyens disponibles pour obtenir le meilleur apaisement possible. Il convient donc de choisir la forme la plus adaptée de pratiques sédatives à la souffrance réfractaire du patient. Par ailleurs la loi crée dans certaines circonstances un droit à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD*).

Echelle de Richmond (RASS) : l'échelle de vigilance-agitation de Richmond (RASS) validée dans sa version française, permet de limiter les interprétations liées à la subjectivité des soignants. On considère qu'une sédation est profonde pour un score RASS à -4 ou -5. Elle est considérée comme légère pour un score RASS à -2 ou -3. L'échelle de Richmond apparaît plus adaptée que le score de Rudkin. Cf. ci-dessous sa description.

Patient en état d'exprimer sa volonté : capacité cognitive suffisante pour consentir à une proposition médicale ou pour exprimer une demande de manière réfléchie. En cas de doute, cette capacité doit être appréciée de manière pluriprofessionnelle.

Patient hors d'état d'exprimer sa volonté : altération des fonctions cognitives ne permettant pas au patient de consentir à une proposition médicale ou d'exprimer une demande de manière réfléchie. En cas de doute, cette incapacité doit être appréciée de manière pluriprofessionnelle.

Pratiques sédatives : pratiques visant à altérer significativement la vigilance d'un patient. Cela correspond sur l'échelle de Richmond* (RASS) à un niveau -2 à -5 (sur l'échelle de Rudkin à un score ≥ 3). Cela exclut les pratiques anxiolytiques même si elles ont recours à des agents potentiellement sédatifs (comme le midazolam) mais à des doses n'entraînant pas d'altération significative de la vigilance (Richmond -1 ou Rudkin ≤ 2). Cela exclut aussi les effets sédatifs iatrogènes, effets indésirables ou surdosage, de traitements autres que sédatifs. L'utilisation de traitements dont l'effet normalement recherché n'est pas l'altération de la vigilance n'est pas une bonne pratique. C'est le cas par exemple du mésusage des morphiniques en surdosage pour obtenir une altération de la vigilance.

Pronostic vital engagé à court terme : un pronostic vital engagé à court terme correspond à une espérance de vie de quelques heures à quelques jours.

Réfractaire : un symptôme est dit réfractaire si tous les moyens thérapeutiques disponibles et adaptés et d'accompagnement 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. Le patient est le seul à pouvoir apprécier le caractère insupportable de la souffrance, du délai ou des effets indésirables.

Réversibilité : possibilité de retour à un état de conscience non altérée par les agents sédatifs après l’arrêt de ceux-ci. Elle peut être potentielle par l’utilisation d’agents sédatifs ayant une demi-vie courte mais sans précision sur la durée lors de la prescription (durée indéterminée). Si la prescription des agents sédatifs est précisément limitée dans le temps, sur une période donnée, la sédation est transitoire. S’il s’agit d’une décision de sédation continue maintenue jusqu’au décès, c’est une sédation irréversible.

Score de Rudkin : l’échelle de sédation de Rudkin est largement utilisée pour décrire la vigilance du patient. Une sédation est considérée comme légère si le score de Rudkin est > 2 et ≤ 4 . Elle est profonde si le score de Rudkin = 5. L’échelle de Richmond* apparaît plus adaptée que le score de Rudkin.

Sédation profonde d’emblée : l’objectif est d’atteindre et de maintenir un sommeil profond. Le patient n’est pas réveillable même avec une stimulation nociceptive légère (niveau de Richmond -4 ou -5 ou score de Rudkin = 5).

Sédation proportionnée : l’objectif de profondeur est le niveau nécessaire et suffisant pour soulager le patient. Le niveau peut donc varier d’une sédation légère (échelle de Richmond = -2 ou -3 ; Rudkin = 3 ou 4) à une sédation profonde si nécessaire (niveau -4 à -5 sur l’échelle de Richmond ; Rudkin = 5).

Situations d’urgences palliatives : situations de fin de vie pour lesquelles il convient d’agir rapidement dans le but de soulager le patient (et pas de le maintenir en vie). Il peut s’agir par exemple de détresses asphyxiques ou hémorragiques ou d’agitation terminale.

SPCMJD (Sédation profonde et continue maintenue jusqu’au décès) : disposition de la loi de février 2016 mise en œuvre dans 3 circonstances spécifiques :

- en cas de mise en œuvre d’une limitation de traitement de maintien artificiel en vie décidée collégalement chez un patient incapable d’exprimer sa volonté ;
- soit à la demande du patient, dans le cadre de sa demande de limitation d’un traitement de maintien artificiel en vie ;
- soit à sa demande et si ses souffrances sont réfractaires et qu’il a un pronostic engagé à court terme.

La loi confie la vérification des conditions légales de l’application de ce droit à la sédation à une procédure collégiale associant l’équipe soignante.

Score de Rudkin (VO et traduction GT SFAP)

1. Fully awake	1. Complètement réveillé
2. Drowsy	2. Somnolent
3. Eyes closed but rousable to command	3. Yeux fermés mais réveillable à la demande
4. Eyes closed but rousable to mild physical stimulation	4. Yeux fermés mais réveillable avec une stimulation physique légère
5. Eyes closed and unrousable to mild physical stimulation	5. Yeux fermés et non réveillable avec une stimulation physique légère