

La **sédation**
profonde
et continue
maintenue
jusqu'au décès
(SPCMJD)

en hospitalisation
à domicile

Mai 2022

Un guide pratique à destination des professionnels de santé

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD) est une pratique de soins palliatifs encadrée par la loi sur la fin de vie de 2016 et les recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS) de 2018 et 2020.

À domicile, les conditions d'organisation et de mise en œuvre nécessitent le plus souvent d'avoir recours à l'hospitalisation à domicile (HAD), le cas échéant, avec le soutien d'une équipe experte en soins palliatifs.

Le présent document, rédigé par l'équipe de l'HAD de Nancy (HADAN), relu par une équipe de praticiens d'HAD pour la FNEHAD, puis validé par le conseil scientifique de la Sfap, en précise les points clés : modalités précises d'information du patient, organisation de la procédure collégiale obligatoire avant toute décision, modalités de mise en œuvre, et propose les outils pratiques de traçabilité et de surveillance.

Relecteurs

- **D'Élisabeth Ballardur**, HAD AP-HP
- **D'Nicolas Gandrille**, HAD Fondation Santé Service
- **D'Samir El Marjani, D'Cécile Di Santolo**, HADAN, Nancy
- **D'Éric Fossier**, conseiller médical de la FNEHAD
- **D'Jean-Marie Gomas**, Sfap

Document relu et validé par le conseil scientifique de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (Sfap).

Note de présentation

PAGE 4

Fiche technique n°1

Modalités d'organisation de la procédure collégiale de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès en hospitalisation à domicile (HAD)

PAGE 9

Fiche technique n°2

Check list « Demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès en HAD »

PAGE 10

Fiche technique n°3

Grille de surveillance infirmière sédation en HAD

PAGE 12

Fiche technique n°4

Mise en œuvre médicamenteuse

PAGE 14

Bibliographie

PAGE 18

La procédure de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès en hospitalisation à domicile (HAD)

L'objet de cette procédure est de permettre aux professionnels de santé la mise en place de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès en hospitalisation à domicile.

Définition

- ▶ La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès du patient est une **thérapeutique encadrée par la loi**.
- ▶ Elle vise à entraîner une altération profonde de la **vigilance** (équivalent à un coma) par l'utilisation de moyens médicamenteux, dans le but de **faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable** par le patient.
- ▶ Le médecin a recours à cette **thérapeutique lorsque tous les autres moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre** sans permettre le soulagement escompté.

Les situations relevant de cette procédure

- ▶ 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**.
- ▶ 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, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie.

Typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie (SEDAPALL D3P2 si SCPJMD)

Outil simplifié

DURÉE

- D1** : sédation transitoire (réversible)
- D2** : sédation de durée indéterminée (potentiellement réversible)
- D3** : sédation maintenue jusqu'au décès (irréversible)

PROFONDEUR

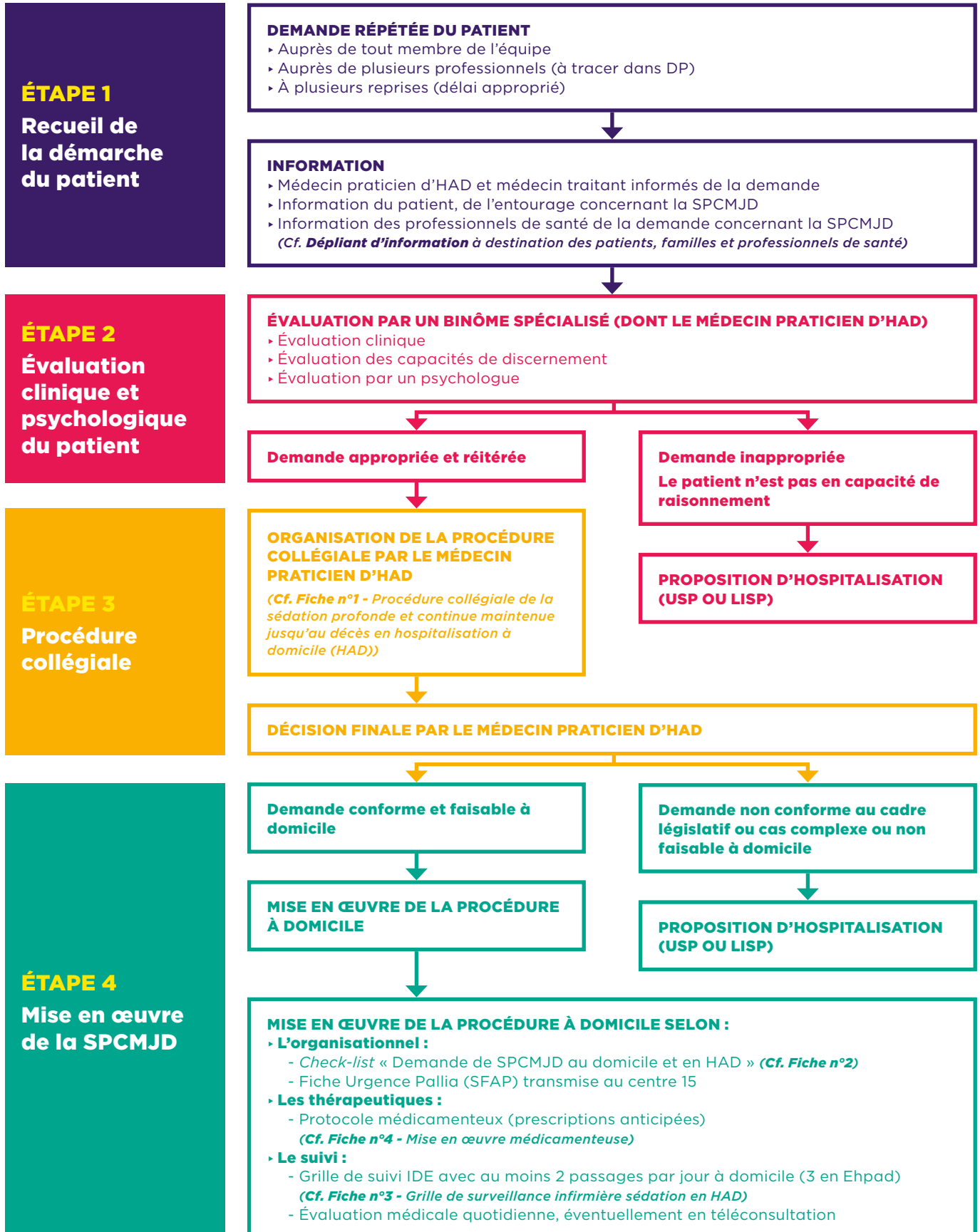
- P1** : sédation proportionnée
- P2** : sédation profonde d'emblée

CONSENTEMENT

- C0** : absence de consentement
- C1** : consentement donné par anticipation
- C2** : consentement
- C3** : demande de sédation

Arbre décisionnel

La mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès en hospitalisation à domicile (HAD)



En pratique

Les **fiches**
techniques

Fiche technique n°1

Modalités d'organisation de la procédure collégiale de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès en hospitalisation à domicile (HAD)

PAGE 9

Fiche technique n°2

***Check list* « Demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès en HAD »**

PAGE 10

Fiche technique n°3

Grille de surveillance infirmière sédation en HAD

PAGE 12

Fiche technique n°4

Mise en œuvre médicamenteuse

PAGE 14

Modalités d'organisation de la procédure collégiale de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès en hospitalisation à domicile (HAD)

En l'absence de précision législative sur la composition des membres de la **procédure collégiale** dans le cadre de la loi Claeys-Leonetti n°2016-87 du 2 février 2016, il est proposé que la procédure collégiale réunisse au moins trois intervenants de deux organismes différents, dont le médecin praticien d'HAD et le médecin consultant.

Procédure collégiale en hospitalisation à domicile

Organisation	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Médecin praticien d'HAD.
Contenu	<p>Recueillir l'avis motivé se base entres autres sur la réponse aux questions suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▸ La souffrance est-elle réfractaire et le pronostic est-il engagé à court terme ? ▸ L'arrêt du traitement demandé par le patient engage-t-il son pronostic à court terme et est-il susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ? ▸ L'application de la sédation profonde et continue associée à une décision d'arrêt des traitements de maintien en vie est-elle réalisée conformément à la loi ?
Participants	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Médecin traitant, médecin praticien d'HAD, médecin spécialiste hospitalier, médecin coordonnateur d'Ehpad... ▸ Équipe de l'HAD : infirmier(ère)s, aide-soignant(e)s, psychologues, assistant(e)s sociaux, ergothérapeutes, kinésithérapeutes... ▸ Infirmier(ère)s libéraux, kinésithérapeutes libéraux, psychologues cliniciens, psychiatres, ERRSPP, libéraux, réseaux, responsables des aides à domicile, infirmier(ère)s et aide-soignant(e)s du Ssiad, Spasad... ▸ Médecin consultant : appui spécialisé voir l'annuaire des structures de soins palliatifs. ▸ Médecin soins palliatifs (EMSP, USP, Réseau...). ▸ Ou autre confrère sans lien hiérarchique (il n'est pas recommandé de faire appel au médecin coordonnateur de l'Ehpad).
Méthode	<ul style="list-style-type: none"> ▸ La procédure collégiale fait l'objet d'une réunion formelle. En l'absence d'autre possibilité, une délibération collégiale en distanciel est possible. Dans tous les cas, les avis seront recueillis et tracés par le médecin référent d'HAD dans le dossier du patient.
Objectif	<ul style="list-style-type: none"> ▸ Décision : validation ou non de la SPCMJD.

EMSP : Équipe mobile de soins palliatifs

ERRSPP : Équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques

HAD : Hospitalisation à domicile

LISP : Lit identifié de soins palliatifs

Spasad : Service polyvalent d'aide et de soins à domicile

Ssiad : Service de soins infirmiers à domicile

USP : Unité de soins palliatifs

Check list

Demande de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès en HAD

Information importante :
document à archiver dans le dossier patient.

ÉTAPE 1

QUI FAIT LA DEMANDE ?

..... Demande recueillie par :

Patient Date :

Patient *via* directives anticipées Date :

Personne de confiance Date :

Médecin Date :

ÉTAPE 2

CONTEXTE

Pathologie principale :

Phase : Avancée Terminale Ne sais pas

Pathologie(s) associée(s) éventuelle(s) :

Symptômes actuels :

La souffrance est-elle réfractaire ? (préciser) oui non :

Évaluation médicale Date :

Évaluation psychologique Date :

ÉTAPE 3

PROCÉDURE COLLÉGIALE EN HAD

Date :

 Médecin traitant : Médecin consultant : Autres participants :

.....

Décision :

.....

SPCMJD : OUI : SEDAPALL : D3 P2 C NON

Projet thérapeutique proposé :

Sédation proportionnée : SEDAPALL : D P C

Prise en charge de symptômes réfractaires :

Autre :

ÉTAPE 4

MISE EN ŒUVRE

 Accord patient Accord entourage Présence et accord d'un accompagnant fiable à domicile Explication du déroulé de la SPCMJD au patient et à son entourage : Objectif principal : altération de la vigilance maintenue jusqu'au décès Prise en charge antalgique Arrêt des traitements de suppléance (nutrition, hydratation artificielle, ventilation...) Échec potentiel et orientation vers une USP ou un LISP Organisation des soins paramédicaux : Passage infirmier x2/jour (ou x3/jour en Ehpad) Grille de surveillance infirmière à domicile Soins de nursing Matériel adapté au domicile (lit, matelas...) Anticipation d'un lit d'aval en USP ou LISP Organisation des soins médicaux « évaluation quotidienne coordonnée » (MT, HAD, télémédecine...) Fiche SAMU rédigée et transmise au 15

Fiche technique n°3

Grille de surveillance infirmière sédation en HAD

ÉTIQUETTE PATIENT

OU

NOM :

Prénom :

Date de naissance :

► **Surveillance de la sédation
au minimum 2 fois par jour**

Si sédation insuffisante
(Score Richmond entre +4 et -3)

Si douleur (Score Algoplus ≥ 2)

Si dyspnée (Score RDOS > 3)

**Appel
HAD**

SÉDATION RÉALISÉE

D **P** **C**

*La durée prévue de sédation (D),
sa profondeur (P), le consentement du
patient (C) sont analysés préalablement
à toute mise en œuvre et tracés dans
le dossier du patient.*

OUTILS SEDAPALL (SIMPLIFIÉ)

Durée :

D1 : sédation transitoire
(réversible)

D2 : sédation de durée
indéterminée (potentiellement
réversible)

D3 : sédation maintenue
jusqu'au décès (irréversible)

Profondeur :

P1 : sédation proportionnée

P2 : sédation profonde d'emblée

Consentement :

C0 : absence de consentement

C1 : consentement donné par anticipation

C2 : consentement

C3 : demande de sédation

Date du début de la sédation : / / Heure :

Date	Heure	Score de Richmond ⁽¹⁾	Score Algoplus ⁽²⁾	RDOS Si dyspnée ⁽³⁾	Fréquence respiratoire	Autres effets indésirables	Signature

(1) Échelle de vigilance-agitation de Richmond

(Richmond agitation sedation scale RASS)

Fiche technique n°3

+4	Combatif	Combatif, danger immédiat envers l'équipe
+3	Très agité	Tire, arrache tuyaux et 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 sec)
-2	Diminution légère de la vigilance	Reste éveillé brièvement avec contact visuel à l'appel (< 10 sec)
-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)

(2) Échelle d'évaluation comportementale de la douleur aiguë (ALGOPLUS®)

Nombre de points	0	1
Visage (froncement des sourcils, grimaces, crispation, mâchoires serrées, visage figé)	non	oui
Regard (regard inattentif, fixe, lointain ou suppliant, pleurs, yeux fermés)	non	oui
Plaintes (« Aïe », « Ouille », « J'ai mal », gémissements, cris)	non	oui
Corps (retrait ou protection d'une zone, refus de mobilisation, attitudes figées)	non	oui
Comportements (agitation ou agressivité, agrippement)	non	oui
Total de « oui » sur 5/5	

▸ La somme des items permet d'obtenir un score total sur cinq.

▸ **Un score supérieur ou égal à deux doit faire instaurer une prise en charge thérapeutique antalgique.**

(3) Échelle d'hétéro évaluation de la dyspnée RDOS (*Respiratory distress observation scale*)

Nombre de points	0	1	2
Fréquence respiratoire	< 19	19-30	> 30
Fréquence cardiaque	< 90	91-109	≥ 110
Agitation : mouvements involontaires	non	occasionnels	fréquents
Utilisation des muscles respiratoires accessoires (élévation des clavicules à l'inspiration)	non	légère	prononcée
Respiration paradoxale (dépression abdominale à l'inspiration)	non		oui
Battements des ailes du nez	non		oui
Râles de fin d'expiration	non		oui
Expression de crainte (yeux grands ouverts, muscles du visage contractés, froncement des sourcils, bouche ouverte, dents serrées)	non		oui

▸ Chaque item est coté de 0 à 2.

▸ **L'échelle note donc la dyspnée de 0 à 16 :**

0 signifiant l'absence de dyspnée / **16** signifiant une dyspnée maximale / **Un score > 3** prédirait une dyspnée modérée à sévère.

Fiche technique n°4

Mise en œuvre médicamenteuse

Préalable :

- ▶ Aucune molécule n'a officiellement d'autorisation de mise sur le marché pour la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.
- ▶ Le Midazolam® est cependant recommandé en première intention (ANSM 2010, Sfap 2017, HAS 2020).
- ▶ La sédation envisagée est toujours associée à la prise en charge optimisée de tous les symptômes pénibles et à une antalgie efficace évaluée par une échelle d'hétéroévaluation.

À NOTER :

Objectif de profondeur de sédation dans le cadre d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : score de Richmond de -5.

UTILISATION DU MIDAZOLAM®

- ▶ Molécule de choix pour la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès
- ▶ Délai et durée d'action courts
- ▶ Bonne biodisponibilité, y compris en sous cutané
- ▶ Variabilité inter et intra-individuelle justifiant une surveillance rigoureuse
- ▶ Prioriser la voie IV plus stable que la voie sous cutanée (résorption variable)
- ▶ Risque de tolérance (nécessité d'adaptation régulière de la posologie)
- ▶ Risque de fluctuations avec réveils intempestifs (prévoir la possibilité de réaliser des bolus)
- ▶ Risque de résistance voire d'effets paradoxaux (rares) : prévoir le recours à d'autres molécules (neuroleptiques...)

Le protocole de sédation

(source : Sfap 2017)

1 - TITRATION INITIALE PAR MIDAZOLAM®

PAR VOIE INTRAVEINEUSE (À PRIVILÉGIER) :

Titration avec 1 mg en 30 sec, renouvelé éventuellement toutes les 2 minutes, jusqu'à sédation (Richmond -5).

PAR VOIE SOUS CUTANÉE :

Induction par une dose de charge de 0.1mg/kg à renouveler le cas échéant toutes les 20 à 30 minutes.



QUELLE QUE SOIT LA VOIE :

- ▶ Prévoir des bolus adaptés avec période réfractaire de 30 à 60 min.
- ▶ S'assurer que le débit d'entretien en mg/h soit au moins équivalent à 50 % de la dose d'induction.
- ▶ En cas d'insuffisance d'organe sévère, ou chez les patients âgés, diminuer la dose du bolus de moitié et espacer les réinjections.
- ▶ Lorsque les doses de titration initiale conduisent à proposer un débit supérieur à 4 mg/h d'emblée, l'association à un neuroleptique est recommandée.

SI RÉVEIL INTEMPESTIF**TOUJOURS RECHERCHER UNE CAUSE IMPRÉVUE OU UNE NOUVELLE COMPLICATION.**

- Réaliser des bolus rapprochés (équivalent à la dose horaire, délai selon la voie d'administration, IV = 2min., SC = 20/30 min.) avant adaptation du débit de base.
- S'assurer qu'aucun symptôme pénible nouveau n'est en cause (globe urinaire...).

FLUCTUATIONS D'EFFETS :

- préparer le patient et l'accompagnant au risque d'échec et d'un éventuel réveil ;
- associer d'autres molécules sédatives (avis d'expert obligatoire dans ce cas).

ADAPTATION DU DÉBIT CONTINU

Par palier de 0,03 mg/kg/h (\pm 0,5 mg/h) toutes les 3 à 6 heures si bolus prévus insuffisants et/ou réveils itératifs.

2 - ASSOCIATION DE NEUROLEPTIQUES SÉDATIFS

En association avec les benzodiazépines en cas de sédation insuffisante, agitation ou confusion.

Les risques théoriques de ces produits (syndrome extrapyramidal, convulsions...) sont à négliger dans ce contexte.

CHLORPROMAZINE (LARGACTIL®) SEUL NEUROLEPTIQUE UTILISABLE PAR VOIE IV :

Amp. 25 mg/5ml, titration 25 mg +/- 25 mg à 30', dose variable de 25 à 300 mg (1 à 12 amp./24h).

LEVOPROMAZINE (NOZINAN®) UNIQUEMENT PAR VOIE SC/IM, PLUS SÉDATIF :

Amp. 25 mg/1ml, titration 12,5 à 25 mg, dose variable de 50 à 200 mg (2 à 8 amp./24h).

3 - AUTRES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX ASSOCIÉS**ANTALGIE SYSTÉMATIQUE PAR OPIOÏDES ASSOCIÉS :**

- prioriser la voie injectable (IV ou SC) ;
- surveiller l'efficacité (échelles d'hétéroévaluation de la douleur) ;
- surveiller la tolérance.

SYMPTÔMES RESPIRATOIRES

Si encombrement : traitement anti-sécrétoire par Butylbromure de Scopolamine ou Scopolamine – pas d'instauration d'oxygénothérapie.

ARRÊT DE LA NUTRITION ET DE L'HYDRATATION ARTIFICIELLE**RENFORCER :**

- les soins de bouche ;
- le nursing ;
- la prévention des complications de décubitus.

Bibliographie

- ▶ **Loi du 2 février 2016** créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.
- ▶ **Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Mise en œuvre médicamenteuse** - Fiche repère Sfap, mai 2017.
- ▶ **Les questions à se poser avant de mettre en place une sédation en situation palliative** - Sfap, avril 2019.
- ▶ **Guide du parcours de soins : *Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?*** - HAS, dernière actualisation janvier 2020.
- ▶ **Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie** - Fiche outil n°2 : Pratiques sédatives chez l'adulte pour le médecin généraliste - HAS, janvier 2020.
- ▶ **Le vademécum de l'utilisation du Midazolam® à visée sédative** - Sfap, novembre 2021.

PLUS D'INFORMATIONS SUR
LA PROCÉDURE DE SÉDATION
PROFONDE ET CONTINUE MAINTENUE
JUSQU'AU DÉCÈS :

**Société française d'accompagnement
et de soins palliatifs (Sfap)**

www.sfap.org

PLUS D'INFORMATIONS SUR
L'HOSPITALISATION À DOMICILE :

**Fédération nationale des établissements
d'hospitalisation à domicile (FNEHAD)**

www.fnehad.fr

