



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Comment mieux accompagner les patients en fin de vie ?

QUESTIONS / RÉPONSES

CHIFFRES CLEFS	2
PREAMBULE	2
INSTAURER UN DIALOGUE PATIENTS-SOIGNANTS	4
Qu'appelle-t-on les directives anticipées ?	4
Qui peut les rédiger, à quel moment et comment?	4
Comment favoriser leur rédaction ?	4
Quel est le rôle de la personne de confiance ?	4
ECHANGER AVEC LE PATIENT ET ANTICIPER SES BESOINS	5
Quel intérêt de mettre en place des soins palliatifs tôt ?	5
Comment repérer les malades qui en ont besoin ?	5
AMELIORER LA PRISE EN CHARGE PALLIATIVE A DOMICILE	5
ENDORMIR POUR SOULAGER LA PERSONNE MOURANTE	6
Qu'appelle-t-on les pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie ?	6
Quels sont les types de pratiques sédatives possibles ?	7
A. La sédation proportionnée	7
B. La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD)	7
Quels sont les médicaments utilisés pour la sédation ?	8
LEXIQUE	10

CHIFFRES CLEFS

11% des Français de plus de 50 ans ont rédigé leurs directives anticipées en 2018 (**2,5%** des plus de 18 ans en 2009)

75% des patients souhaitent décéder dans leur lieu de vie (à domicile ou en Ehad)

Environ **550 000** personnes de plus de 18 ans sont décédées en 2014
dont **350 000** auraient été susceptibles de relever de soins palliatifs.
Parmi eux, environ **50 %** ont eu accès à une équipe spécialisée en soins palliatifs
(unité de soins palliatifs, lit identifié, équipe mobile, réseaux).

PREAMBULE

La fin de (sa) vie est généralement un sujet auquel les personnes évitent de penser et dont il peut être difficile de discuter. Il est pourtant important d'y réfléchir pour le cas où une maladie ou un accident surviendrait. En parler à ses proches et à son médecin permet à chacun de faire connaître ses choix dans le cas où l'on ne pourrait plus les exprimer. Les soignants doivent pouvoir répondre aux besoins de leurs patients et les accompagner. La communication autour la fin de vie entre les soignants et leurs patients est ainsi primordiale et doit être renforcée.

L'accompagnement de la fin de vie doit être pensé dans plusieurs situations : lorsqu'une personne a une maladie grave, évolutive, en phase avancée, potentiellement mortelle ou lorsqu'une situation met en jeu le pronostic vital à court ou moyen terme (suite à un accident, par exemple). Il s'envisage également pour des personnes qui ont un état général précaire avec des comorbidités importantes. Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne pour permettre de soulager les douleurs physiques et autres symptômes, mais également la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Le besoin en soins palliatifs doit être identifié tôt.

Le terme « soins palliatifs » est souvent entendu à tort comme « soins des derniers jours de la vie », quand les soignants ont épuisé les solutions thérapeutiques. Or, ils ne doivent pas se limiter à ces derniers jours ou dernières semaines de vie, mais ils peuvent être proposés tôt, parfois dès l'annonce d'une maladie grave, incurable et potentiellement mortelle, notamment si elle est évolutive. Plusieurs études montrent en effet que les soins palliatifs débutés de manière précoce améliorent la qualité de vie de la personne malade, le contrôle de ses symptômes et dans certains cas, peuvent augmenter son espérance de vie.

Ce que dit la loi Claeys-Leonetti

Volée le 22 avril 2005, la loi dite « Leonetti » relative aux droits des malades et à la fin de vie introduit l'arrêt des traitements en cas d'"obstination déraisonnable" et pose l'obligation de dispenser des soins palliatifs. Le médecin doit respecter la volonté d'une personne en phase terminale qui décide de limiter ou d'arrêter les traitements. Elle instaure les directives anticipées et élargit le rôle de la personne de confiance.

Le 2 février 2016, la loi dite « Claeys-Leonetti » vient renforcer la précédente et crée de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Elle donne le droit à chaque personne d'avoir une fin de vie digne et apaisée. Les professionnels de santé doivent mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté :

- garantie de l'accès aux soins palliatifs sur l'ensemble du territoire ;
- traitements suspendus ou non entrepris s'ils ont pour seul effet un maintien artificiel de la vie et apparaissent inutiles ou disproportionnés ;
- si le patient demande d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, droit à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements dans certaines situations (affection grave et incurable et pronostic vital engagé à court terme et souffrance réfractaire aux traitements ou si l'arrêt d'un traitement est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable et en cas d'arrêt des traitements de maintien en vie) ;
- soulagement de la souffrance en toutes circonstances même si cela peut avoir comme effet d'abrèger la vie ;
- obligation de respecter la volonté d'un malade dont la décision d'arrêter un traitement met sa vie en danger ;
- procédure collégiale avant chacun de ces actes ;
- précisions et renforcement de la valeur des directives anticipées (notamment elles s'imposent au médecin et il n'est plus nécessaire de les mettre à jour tous les 3 ans) et de la personne de confiance (en particulier son témoignage prévaut sur tout autre et elle doit signer le formulaire la désignant) ; le médecin doit informer ses patients de ces 2 dispositifs.

Quatre travaux de la HAS sur la fin de vie

En France, toutes les personnes qui ont besoin de soins palliatifs ne peuvent en bénéficier, à l'hôpital mais surtout au domicile où ils sont encore considérés comme « difficiles d'accès ou de qualité parfois décevante »¹. Cela peut s'expliquer notamment par une inégalité des ressources sur le territoire et un manque de formation des professionnels en soins palliatifs.

À cela s'ajoute une méconnaissance de la loi et des dispositifs existants due notamment à une absence de communication sur les droits des patients en fin de vie jusqu'en 2016.

Le plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie a pour ambition d'améliorer ces différents axes : l'information à destination des citoyens et des professionnels de santé, la formation de ces derniers, le développement des prises en charge de proximité et une réduction des inégalités d'accès. Une première campagne d'information à destination du grand public et des professionnels sur la loi de fin de vie a ainsi été menée en décembre 2016 par le ministère chargé de la Santé avec le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. Pour améliorer la prise en charge palliative, l'appropriation de la démarche palliative par tous les professionnels et l'introduction précoce des soins palliatifs dans le parcours du patient sont également essentielles.

¹ Rapport de l'IGAS – Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile – Janvier 2017

Depuis 2016, la HAS a produit différents rapports et guides dans le contexte de la loi Claeys-Leonetti qui a créé de nouveaux droits pour les malades et les personnes en fin de vie (cf. encadré ci-dessus). Ces travaux sont réalisés dans le cadre législatif existant et ne peuvent se substituer au débat sociétal légitime. Ils ont un double objectif : d'une part participer à l'information des patients sur leurs droits y compris grâce à des documents, d'autre part aider l'ensemble des professionnels de santé dans la prise en charge de leurs patients en fin de vie (apporter des outils pour engager un dialogue et améliorer leurs pratiques). Les travaux de la HAS concernent : les directives anticipées, la démarche palliative et les soins palliatifs à domicile. Ce premier cycle de travaux est aujourd'hui complété par un guide sur la mise en œuvre de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Enfin, la HAS produira d'ici la fin de l'année 2018 une recommandation sur les traitements médicamenteux utilisés pour la sédation.

INSTAURER UN DIALOGUE PATIENTS-SOIGNANTS

Qu'appelle-t-on les directives anticipées ?

Les directives anticipées permettent à une personne d'exprimer par écrit ses volontés relatives à sa fin de vie. Elles concernent les décisions médicales à prendre sur les traitements ou actes médicaux qui seront ou ne seront pas engagés, limités ou arrêtés si, un jour, la personne ne peut plus s'exprimer, après un accident grave ou à l'occasion d'une maladie. Elles s'imposent au médecin (sauf en cas d'urgence vitale ou lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées).

Qui peut les rédiger, à quel moment et comment ?

Tout le monde peut rédiger ses directives anticipées, la seule condition est d'être majeur. Elles devraient être rédigées le plus tôt possible, *a fortiori* si une personne vit des situations à risques (métier, sport, vie quotidienne...) ou si elle est atteinte d'une maladie grave. Elles sont valables sans limite de temps et peuvent être modifiées ou annulées à tout moment.

Il existe des modèles de formulaire dont l'utilisation n'est pas obligatoire mais qui peuvent être une aide pour la rédaction.

Comment favoriser leur rédaction ?

Le médecin doit entamer un dialogue avec ses patients, les informer de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées. Néanmoins écrire ses directives anticipées n'est pas une démarche facile.

C'est la raison pour laquelle la HAS propose un modèle de formulaire et deux guides d'accompagnement. L'un pour le grand public, l'autre pour les professionnels de santé et du secteur médico-social et social, afin qu'ensemble ils puissent établir un dialogue sur le sujet.

Quel est le rôle de la personne de confiance ?

La discussion sur les directives anticipées peut être l'occasion de réfléchir à la désignation d'une personne de confiance. Un guide d'information spécifique et un formulaire de désignation ont été élaborés par la HAS. Désigner une personne de confiance permet d'être accompagné pendant les consultations et d'être soutenu dans sa réflexion sur sa fin de vie. Si le patient ne peut plus exprimer ses volontés et n'a pas rédigé ses directives anticipées, la personne de confiance sera son porte-parole en témoignant de ses souhaits, volontés et convictions lors de tout questionnement sur la mise en œuvre, la poursuite ou l'arrêt de traitements. Son témoignage prévaudra sur les autres témoignages.

Si le patient a rédigé ses directives anticipées, la personne de confiance les transmettra au médecin ou indiquera où elles sont rangées ou qui les détient.

En signant le formulaire de désignation, la personne de confiance doit être informée de son rôle et consciente de ses missions car elle ne doit pas exprimer ses propres souhaits mais ceux de la personne malade.

Il est important que la personne de confiance, le médecin et les proches sachent qu'une personne a rédigé ses directives anticipées et connaissent le lieu où elles se trouvent.

Avoir une petite carte facilement accessible (dans son portefeuille par exemple) où il est écrit « j'ai rédigé mes directives anticipées, elles se trouvent à tel endroit » et « j'ai désigné ma personne de confiance : nom et numéro de téléphone » augmente les chances que ses choix soient entendus. Ces informations doivent également être notées dans le dossier médical du patient.

ECHANGER AVEC LE PATIENT ET ANTICIPER SES BESOINS

Quel intérêt de mettre en place des soins palliatifs tôt ?

Les soins palliatifs doivent être débutés dès que le patient en a besoin, et non pas uniquement quand les traitements curatifs sont épuisés. Cela suppose que son médecin ait intégré la démarche palliative dans sa pratique quotidienne. Cette démarche consiste à aborder les situations de fin de vie avec le patient de façon anticipée. Elle doit être mise en œuvre par les soignants dans le but d'offrir la meilleure qualité de vie possible au patient en respectant ses volontés, ses besoins, ses attentes et ses projets ainsi que ceux de sa famille et de ses proches. Elle permet la mise en œuvre d'un accompagnement psychologique, de soins de confort, du juste soin et accorde une place aux questions éthiques. Elle « planifie » avec le patient les soins futurs, notamment les soins de fin de vie.

La démarche palliative facilite le passage progressif à des soins palliatifs : ceux-ci sont administrés selon les besoins du malade et si nécessaire, en même temps que le traitement spécifique de la maladie.

La HAS recommande d'introduire les soins palliatifs dans le parcours du patient le plus tôt possible. Ils sont adaptés aux améliorations et aux complications de la maladie.

Le dialogue avec le patient doit donc être instauré le plus tôt possible et doit se poursuivre tout au long de la maladie.

Tous les professionnels de santé sont invités à intégrer la démarche palliative dans leurs pratiques, quels que soient leur spécialité et leurs lieux d'exercice.

Pour aider les professionnels de santé, la HAS a publié un document explicitant la démarche palliative qui propose des outils pour identifier les patients concernés et des conseils pratiques pour en parler avec eux.

Comment repérer les malades qui en ont besoin ?

Les patients qui ont une maladie grave, évolutive, potentiellement mortelle mais qui ne vont pas forcément mourir prochainement et les personnes en grande perte d'autonomie doivent faire l'objet de cette démarche palliative. Elle permettra d'identifier si le patient a besoin de soins palliatifs.

Pour cela le médecin doit régulièrement se poser la question de la surprise : « serais-je surpris si ce patient que je soigne décédait au cours de la prochaine année? ». Si la réponse est non, c'est à ce moment-là qu'il faut évaluer le besoin de soins palliatifs du patient et le cas échéant les lui proposer en lui affirmant que le mot « palliatif » n'est pas synonyme de « dernières semaines de vie ».

D'autres outils sont disponibles, décrits dans le travail de la HAS, comme par exemple une grille de signes et symptômes à rechercher en fonction de la maladie du patient.

AMELIORER LA PRISE EN CHARGE PALLIATIVE A DOMICILE

La mise en œuvre des soins palliatifs est possible dans les établissements de santé mais doit également l'être dans les établissements médico-sociaux et à domicile si le patient en a besoin et souhaite rester dans son lieu de vie.

Mais les chiffres montrent les progrès qu'il reste à réaliser : alors qu'une majorité de patients souhaite finir sa vie chez soi (à domicile ou en Ehpad), seuls 37% sont décédés à domicile en 2014. Bien souvent, les

malades soignés chez eux finissent par être hospitalisés par manque d'anticipation ou de disponibilité des équipes, la nuit, le weekend et durant les périodes de congés notamment.

Pour qu'un patient puisse recevoir des soins palliatifs dans son lieu de vie ou quitter l'hôpital et poursuivre les soins palliatifs, la coordination en ville, la préparation et l'anticipation de la sortie à l'hôpital sont essentielles.

Pour aider les professionnels à aborder ces étapes clés, la HAS propose deux documents :

- une fiche parcours sur la sortie d'hospitalisation détaillant les actions à mettre en œuvre pour préparer et organiser la sortie d'un patient qui reçoit des soins palliatifs (désigner un professionnel responsable de la sortie du patient, anticiper l'appel aux services d'appui...);
- une fiche parcours sur le maintien à domicile des patients qui nécessitent des soins palliatifs. Cette fiche reprend des points clefs pratiques sur les services d'appui à solliciter, la coordination de la prise en charge, l'accompagnement du patient et des aidants...

ENDORMIR POUR SOULAGER LA PERSONNE MOURANTE

Dans le cadre de la dernière loi pour les malades et les personnes en fin de vie, dite loi Claeys-Leonetti, la HAS a élaboré un guide de référence sur la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, l'une des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie. Ce document s'adresse aux soignants, il permet de clarifier les termes de la loi, décrit les modalités et l'organisation nécessaire pour mettre en œuvre cette sédation.

Qu'appelle-t-on les pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie ?

Les pratiques sédatives à visée palliative sont les différents types de sédation destinés à soulager les douleurs du patient en fin de vie. C'est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance, pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Leur but est de diminuer ou de faire disparaître une souffrance vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les autres moyens disponibles et adaptés ont été proposés ou mis en œuvre et n'ont pas permis de le soulager.

La sédation peut être mise en œuvre lorsque le patient a une maladie en phase avancée ou terminale (exemple : cancer, accident vasculaire cérébral...), dans un contexte d'urgence (hémorragie massive, asphyxie, détresse respiratoire etc.) ou pour répondre à une souffrance réfractaire (douleur, confusion mentale, dyspnée ...). Elle peut être de profondeur proportionnelle à l'intensité des symptômes et réversible ou profonde et continue maintenue jusqu'au décès (voir plus loin).

Un dialogue/soutien qui doit être continu avec le patient, ses proches

Le désarroi des proches du patient sous sédation peut être intense, c'est pourquoi les soignants doivent tout mettre en œuvre pour les soutenir avant, pendant et après cette période. L'écoute et la bienveillance sont primordiales et les conseils sur les moyens de continuer d'aider le patient sont essentiels (parole, musique, certains soins...).

Il est important également de signaler que cette situation peut être à l'origine d'une souffrance chez les professionnels. Surtout s'il y a eu un désaccord sur la pertinence de la sédation, lorsque le processus se prolonge et en cas de sédation d'enfants. Cette souffrance peut être atténuée par différents moyens : faire participer toute l'équipe de soins au processus conduisant à la prise de décision ou faire une réunion de débriefing après le décès pour en tirer des enseignements, par exemple.

Quels sont les types de pratiques sédatives possibles ?

A. La sédation proportionnée

Il s'agit de diminuer la vigilance du patient à un niveau nécessaire et suffisant pour le soulager en fonction de l'intensité de ses symptômes : le niveau peut varier d'une sédation légère (où le patient restera éveillé brièvement) à une sédation profonde si nécessaire. Cette sédation peut être transitoire ou de durée indéterminée, potentiellement réversible. Elle se distingue donc d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Le médecin doit la proposer à son patient qui a une maladie grave en phase avancée ou terminale dès lors qu'il a une douleur réfractaire, comme il est demandé dans la loi. C'est la pratique sédative la plus fréquemment utilisée, décrite dans les recommandations de 2010 élaborées par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).

B. La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD)

Contrairement à la sédation proportionnée, la sédation sera d'emblée profonde, provoquant une perte de conscience du patient en fin de vie, et continue, maintenue jusqu'à son décès. Autrement dit le patient va « dormir profondément » jusqu'à sa mort. Elle peut être réalisée à la demande du patient ou lui être proposée par le médecin.

Le guide publié par la HAS en précise les conditions de réalisation, à domicile, en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) ou dans un établissement de santé. Il est à destination de tous les professionnels de santé. Si la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est encore peu fréquente au domicile, la loi prévoit qu'elle puisse y être réalisée ; il est donc essentiel de donner des outils aux médecins de premier recours, y compris s'ils se sentent isolés sur leur territoire.

Plusieurs situations existent :

- Un patient qui a une maladie grave et incurable peut demander une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès dans deux situations (cf. article L.1110-5-2 de la loi Claeys-Leonetti) :
 - s'il a une souffrance réfractaire aux traitements et que son pronostic vital est engagé à court terme, c'est-à-dire qu'il va décéder dans quelques heures à quelques jours ;
 - s'il décide d'arrêter un traitement (comme la ventilation assistée) et que cet arrêt engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance qu'il ne pourra pas supporter.
- Certains patients ne peuvent pas exprimer leur volonté (certains patients en réanimation par exemple). Dans cette situation particulière, le médecin doit mettre en œuvre cette sédation (profonde et continue, maintenue jusqu'au décès) si, au titre de l'obstination déraisonnable, il arrête le traitement qui maintient ce patient en vie. C'est une mesure de précaution pour que le patient ne souffre pas. Toutefois, le médecin doit s'assurer que le patient n'a pas indiqué dans ses directives anticipées qu'il ne souhaitait pas bénéficier d'une sédation.

Parce que chaque situation est singulière et complexe, la demande du patient doit être évaluée par l'équipe en charge du patient, de manière attentive et approfondie. Pour ce faire, plusieurs étapes s'imposent au médecin pour respecter la volonté du malade et le cadre légal. Mais dans tous les cas, il est essentiel de ne pas retarder la mise en œuvre des moyens nécessaires au soulagement du patient.

Tout d'abord, il est primordial d'écouter le patient, de comprendre et d'analyser les motifs de sa demande afin d'être en capacité de lui répondre au mieux.

Puis, une procédure collégiale est obligatoire avant toute décision de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : le médecin doit se concerter avec les membres présents de l'équipe de soins et recueillir l'avis motivé d'au moins un médecin extérieur à l'équipe (éventuellement par téléconférence). C'est une délibération collective qui sert notamment à vérifier le caractère réfractaire de la souffrance du patient, à évaluer son pronostic vital (est-il engagé à court terme ?), à s'assurer de la liberté de son choix et de sa capacité de discernement.

Dans le cas de la personne qui ne peut plus exprimer sa volonté, la procédure collégiale permet de débattre de la poursuite ou non du traitement de maintien en vie. Le médecin consulte les directives anticipées ou à défaut la personne de confiance désignée (ou, à défaut sa famille ou l'un de ses proches) afin de connaître les choix du patient

À l'issue de la réunion, le médecin qui prend en charge le patient prend la décision de réaliser ou non la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et en inscrit les motifs dans le dossier du patient, ainsi que l'ensemble de la procédure. Il en informe le patient ou à défaut la personne de confiance. Si aucune personne n'a été désignée par le patient, le médecin doit informer la famille ou les proches. Dans tous les cas, le médecin doit s'assurer que les conditions organisationnelles sont réunies pour la mise en œuvre de la SPCMD. Par exemple, en ville ou en Ehpad, s'il ne peut pas s'appuyer sur les structures disponibles (réseau, équipe d'HAD ayant une compétence en soins palliatifs...), il doit vérifier qu'une équipe spécialisée en soins palliatifs est disponible, au moins au téléphone, afin de pouvoir s'appuyer sur un médecin référent. Autre exemple : si le patient est sur son lieu de vie (à domicile ou en Ehpad), un médecin et une infirmière doivent être joignables 24h/24, et au domicile une personne (proche, aidant...) capable d'alerter doit être présente 24h/24. En effet, la mise en œuvre de la sédation puis la surveillance du patient jusqu'au décès demandent une grande disponibilité du médecin et de l'infirmière (par exemple, effet indésirable des médicaments, réapparition des douleurs, diminution de la profondeur de la sédation voire réveil). Si ces conditions ne sont pas réunies, une hospitalisation peut être nécessaire.

La HAS rappelle qu'il faut informer son patient de ces différentes possibilités de sédation car dans de nombreuses situations la sédation proportionnée sera suffisante pour le soulager.

Sédation profonde continue et maintenue jusqu'au décès et euthanasie, quelles différences ?

La sédation profonde continue et maintenue jusqu'au décès n'est pas une réponse à une demande d'euthanasie (qui n'est pas autorisée par la loi et constitue un homicide). Elle a pour objectif d'altérer profondément la conscience d'un patient qui va bientôt mourir et en aucun cas de provoquer sa mort. Ainsi, quand le patient a cette sédation, la mort n'est pas immédiate mais intervient selon l'évolution naturelle de la maladie (ce qui explique pourquoi le délai ne peut pas être prévu). Enfin, pour l'euthanasie un médicament est utilisé à dose létale (donc mortelle) tandis que pour la sédation il s'agit d'un médicament sédatif utilisé à doses adaptées.

Quels sont les médicaments utilisés pour la sédation ?

Aujourd'hui, aucune molécule n'a l'autorisation de mise sur le marché dans l'indication « sédation ». C'est pourquoi, la HAS est en train d'élaborer une recommandation de bonne pratique sur les médicaments utilisés pour la sédation, afin de mieux définir le choix et les modalités des médicaments disponibles. Celle-ci devrait être publiée à la fin de l'année.

En pratique, le médicament actuellement le plus utilisé en 1^{ère} intention dans les pratiques sédatives est le midazolam. Il s'administre par toutes les voies même s'il est mieux de privilégier la voie intraveineuse. Il convient à tout âge et tout lieu, à l'hôpital, à domicile comme en Ehpad. Dans ces lieux, les médecins l'obtiennent par rétrocession d'une pharmacie hospitalière, c'est-à-dire qu'ils doivent s'adresser à cette dernière pour l'acquérir.

D'autres médicaments peuvent être envisagés, notamment certaines benzodiazépines ou certains neuroleptiques. Leur utilisation sera mieux définie dans la recommandation à venir, notamment leur posologie qui n'a pas été établie dans ce type de sédation. À l'hôpital, d'autres médicaments

sont utilisés en 2nde intention par une équipe experte dans leur maniement : phénobarbital et propofol par exemple.

Enfin, la loi prévoit que les traitements antalgiques doivent être systématiquement associés aux médicaments de la sédation mais la HAS précise que les opioïdes utilisés seuls ne doivent pas être utilisés pour induire une sédation.

Des outils pratiques de mise en œuvre

Pour aider les professionnels de santé dans la bonne mise en œuvre d'une sédation profonde continue et maintenue jusqu'au décès, la HAS propose des outils opérationnels appelés « focus » dans le guide :

- Une liste des professionnels de soins palliatifs à contacter pour évaluer puis mettre en œuvre une sédation profonde continue et maintenue jusqu'au décès.
- Une fiche qui décrit les modalités de la procédure collégiale : le processus délibératif, le rôle des participants, le déroulement de la réunion et les actions à effectuer à son issue.
- Une grille avec des éléments à prendre en compte pour évaluer la demande du patient : souffrance réfractaire ou arrêt des traitements.
- Les modalités d'administration du midazolam chez l'adulte et chez l'enfant (mise en route, doses...).

LEXIQUE

Euthanasie

Acte qui consiste à donner la mort à une personne atteinte d'une maladie incurable dans l'objectif d'abrèger ses souffrances.

Obstination déraisonnable

Notion introduite par la loi Leonetti de 2005 qui correspond à des examens ou des traitements médicaux devenus inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie (elle est parfois appelée acharnement thérapeutique). Les traitements et examens médicaux ne doivent pas faire courir au patient des risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté et peuvent être dans ce cas suspendus ou ne pas être entrepris.

Personne de confiance

Personne désignée par un adulte qui peut l'accompagner dans les consultations, examens médicaux (...). Si cet adulte n'est plus capable d'exprimer sa volonté, la personne de confiance est son porte-parole et témoigne de ses souhaits, volontés et convictions. Il est demandé à toute personne hospitalisée de désigner si elle le souhaite une personne de confiance.

Pronostic vital engagé à court terme

On parle de pronostic vital engagé à court terme lorsque le décès du patient est attendu dans quelques heures à quelques jours.

Sédation profonde continue et maintenue jusqu'au décès

Recherche, par des moyens médicamenteux, d'une perte de conscience maintenue jusqu'au décès du patient.

Soins curatifs ou spécifiques de la maladie

Traitements médicamenteux (ou non-médicamenteux) dont la finalité est la guérison de la maladie.

Soins palliatifs

Soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive, en phase avancée, d'évolution fatale. Ils peuvent être effectués simultanément aux traitements spécifiques de la maladie ou non. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Ils ne se limitent pas aux soins des derniers jours ou dernières semaines de vie mais peuvent être proposés précocement dans l'évolution d'une maladie grave.

Souffrance réfractaire

On parle de souffrance réfractaire quand les traitements ou les soins prodigués pour soulager le patient, ne parviennent pas à produire l'effet escompté (sa souffrance est vécue comme insupportable), ou produisent des effets indésirables inacceptables, ou agissent dans un délai trop long pour le patient.

Suicide assisté

Acte de fournir un environnement et des moyens nécessaires à une personne pour qu'elle se suicide. À la différence de l'euthanasie, c'est le patient lui-même qui déclenche sa mort et non un tiers.

Symptôme réfractaire

Symptôme (vomissement, dyspnée...) qui résiste aux traitements.