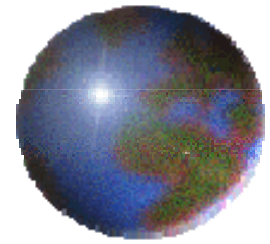


Sédation en phase terminale pour détresse

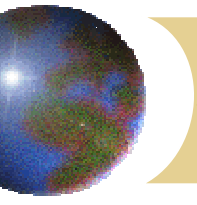


- 1.- Propositions de recommandations
- 2.- Regard infirmier
- 3.- Questionnement éthique

Wahiba Mazouz, Marcel-Louis Viallard

E.M.A.S.P. Adulte Enfant, Necker Enfants
Malades, AP-HP, Paris V

Illustrations de Sébastien Le Divenah, Paris



Phase terminale ou fin de vie ?

Définition de la phase terminale

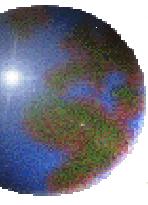
« Quand le décès est imminent et inévitable dans l'évolution naturelle d'une maladie »

Deux phases :

Phase pré-agonique, avec défaillance d'une ou plusieurs des principales fonctions vitales et évoluant le plus souvent vers la phase agonique et le décès en l'absence de réanimation

Phase agonique, moment même du "mourir" ; irréversible et marquée par l'apparition des signes de décérébration et l'altération des fonctions régulatrices neurovégétatives.

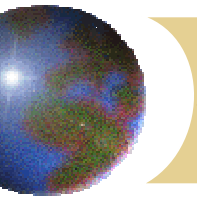
En pédiatrie : les auteurs parlent de fin de vie plutôt que de phase terminale notamment en néonatalogie, en réanimation



Qu'est-ce que la sédation ?

La SFAP définit en 2002 la sédation comme:

« *La recherche par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escomptés par le patient* »



Groupe de travail SFAP

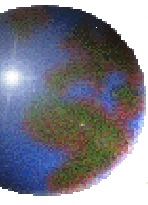
Sédation en phase terminale pour détressés et situations complexes en pédiatrie

- **Coordination :**

Marcel Louis Viallard (anesthésiste réanimateur – Soins palliatifs)

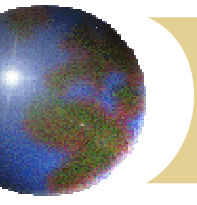
- **Participants : Experts en pédiatrie et soins palliatifs**

Pierre Bétrémieux, Pierre Canoui, Jean Louis Chabernaude, Alain De Broca, Philippe Hubert, Wahiba Mazouz, Sophie Parat, Nicole Porée, Agnès Suc, Chantal Wood.



Indications de la sédation en phase terminale chez l'enfant. 1

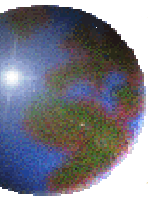
- **Situations aiguës à risque vital immédiat, facilement identifiables.**
 - ❑ Hémorragie cataclysmique extériorisée (sphère ORL, pulmonaire, digestive) ;
 - ❑ Détresse respiratoire asphyxique (sensation de mort imminente par étouffement avec réaction de panique).



Indications de la sédation

en phase terminale chez l'enfant. 2

- **Symptômes réfractaires vécus comme insupportables par l'enfant.**
 - Aucune thérapeutique adaptée sans compromettre la conscience de l'enfant n'a pu soulager (douleur, mouvements anormaux, convulsions, états d'agitation ou de panique)
 - Justifient une évaluation approfondie et des avis spécialisés (échelles de douleur, évaluation psychopathologique globale, ...)
 - **La qualification d'insupportable est plus délicate chez le jeune enfant, car c'est la perception de l'entourage qui sera dominante dans cette appréciation.**



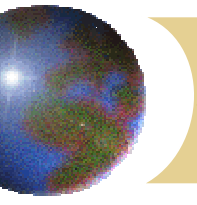
Indications de la sédation en fin de vie en réanimation pédiatrique.

● arrêt de la ventilation mécanique

- Enfants souvent déjà sédatisés et analgésiés
- prévention de symptômes intolérables (asphyxie notamment),

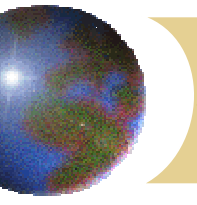
● Le confort de l'enfant est la visée première,

- le niveau de sédation sera choisi en considérant le risque d'un surdosage comme moins délétère pour l'enfant que celui de l'exposer à une souffrance que l'on peut atténuer voire empêcher.



Indications de sédation en fin de vie en néonatalogie. 1

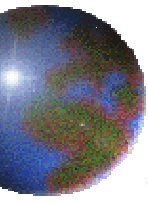
- L'extrême prématurité (AG < 26 semaines)
 - la volonté des parents est un élément majeur de la décision.
 - Le recours à une sédation ± analgésie, attitude respectueuse de la loi, de la dignité de l'enfant et de sa famille, est la seule alternative possible à la mise en route de soins intensifs.
 - Une sédation s'impose chez des enfants nés à 24 et 25 SA dont les parents ne souhaitent pas la mise en route d'une réanimation



Indications de sédation en fin de vie en néonatalogie. 2

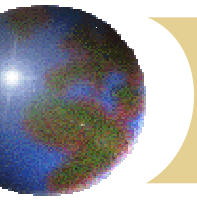
Les malformations ou maladies présumées létales

- ❑ Décision de renoncement thérapeutique et de sédation envisagée soit dès avant la naissance devant un enfant gravement atteint pour lequel le couple ne demande pas d'I.M.G., soit après la naissance.
- ❑ L'examen post-natal de l'enfant confirme les constatations éventuellement décelées en période prénatale et apprécie les capacités d'autonomie du nouveau-né.



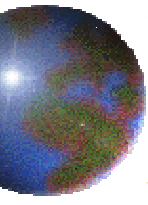
Indications de sédation en fin de vie en néonatalogie. 3

- ❖ Les situations de non poursuite de la réanimation néonatale.
 - ❖ nouveau-nés ayant bénéficié d'un projet de soins curatifs présentant
 - ❖ complications secondaires remettant en question le projet initial.
 - ❖ différentes thérapeutiques engagées dont la poursuite est jugée déraisonnable,
 - ❖ **grands prématurés** présentant des complications neurologiques, digestives, respiratoires, ou autres (rénales, hémodynamiques).



Indications de sédation en fin de vie en néonatalogie. 4

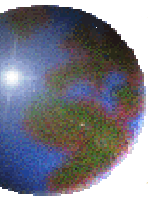
- ❖ Les situations de non poursuite de la réanimation néonatale. (suite)
 - ❖ nouveau-nés à terme ou proche du terme présentant soit une encéphalopathie anoxique dont le bilan neurologique permet d'avoir la quasi-certitude d'un pronostic très péjoratif, soit une défaillance d'organe jugée irréversible.
 - ❖ nouveau-nés porteurs d'une ou plusieurs malformations découvertes à la naissance ou dans les premiers jours de vie, dont le traitement est jugé impossible ou déraisonnable
 - ❖ La sédation analgésie est souvent justifiée lors des L.A.T.



Indications de la sédation en phase terminale en neuropédiatrie.

- ❖ **Survenue d'une complication aiguë intercurrente venant modifier l'évolution de la maladie :**
 - ❖ Aggravation respiratoire majeure
 - ❖ État de mal convulsif réfractaire

- ❖ **Sédation justifiée pour accompagner une décision de retrait d'une technique de suppléance devenue disproportionnée.**
 - ❖ Dans certains cas, retrait de la ventilation non invasive
 - ❖ Plus rarement, l'inconfort généré par l'arrêt d'une alimentation entérale artificielle
 - ❖ Ces différentes situations suscitent de nombreuses questions éthiques

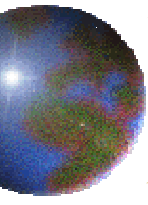


Les préalables à la mise en œuvre de la sédation.

❖ **La mise en œuvre d'une sédation nécessite que soient respectés un certain nombre de préalables qui doivent être vérifiées et inscrites dans le dossier médical :**

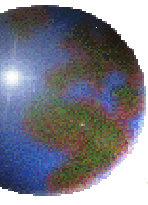
- ❖ La question de la sédation a-t-elle pu être anticipée avec l'enfant et ses parents ?
- ❖ Que demande l'enfant dès lors qu'il en a la possibilité ?
- ❖ Lorsque l'enfant est conscient et capable de comprendre, quelles informations lui ont été données et qu'a-t-il compris ?
- ❖ Quelles informations les parents ont-ils reçues et qu'ont-ils compris ?
- ❖ Quelles sont les demandes de la famille ?

❖ **La participation d'une équipe en soins palliatifs**, aux côtés de l'équipe référente, est recommandée tant que faire se peut tout au long du processus décisionnel et la mise en œuvre de la sédation en phase terminale ou en fin de vie.



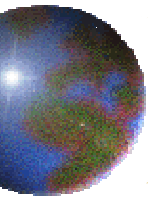
Décision anticipée et partagée 1

- ❖ **Un temps de maturation pour les parents, justifie que cette réflexion soit anticipée chaque fois que possible**
- ❖ Pour soulager les parents, l'enfant ou l'adolescent, en faisant savoir que l'équipe sera présente jusqu'au bout et s'efforcera de prévenir ou de traiter des symptômes intolérables.
- ❖ En dehors de l'urgence : meilleures conditions pour une discussion collégiale entre des personnes connaissant bien l'enfant et sa famille, ayant déjà établi une relation de confiance.
- ❖ La question de la sédation devra toujours être abordée avant le retour au domicile. Elle doit être discutée aussi bien avec les parents qu'avec l'équipe qui aura l'enfant en charge
 - ❖ **Seront prévues :**
 - ❖ Les personnes ressources : libéraux, EMASP, Réseaux, ...
 - ❖ L'information des professionnels concernés par une situation d'urgence (SAMU, SMUR, ...)
 - ❖ Les orientations possibles en cas de détresses (hospitalisation, sédation au domicile, ...)



Décision anticipée et partagée 2

- Enfants dont la sédation est motivée par un arrêt de la ventilation mécanique
 - ▣ le principe d'une sédation et ses modalités sont en général discutés à la fin de la réunion décisionnelle d'arrêt de ventilation mécanique, lors de l'élaboration d'un nouveau projet de soin orienté vers le palliatif
- **Décision partagée avec l'enfant ou l'adolescent**
 - ▣ En tenant compte de ses possibilités comme de son développement singulier.
 - ▣ Information au sein d'une relation clairement établie
- **Décision partagée avec les parents**
- **Décision partagée avec l'équipe soignante**



Mise en œuvre

**Présence du médecin référent de l'enfant ou d'un médecin senior
l'équipe référente**

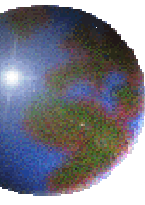
La voie d'abord

- IV – Sous cutanée – intra rectale – plus rarement : gastrotomie, sonde nasogastrique

Les médicaments utilisables :

Le midazolam

- délai d'action et durée d'action brèves,
- ⊕ Possibilité d'effet plateau,
- Titration obligatoire en IV pour obtenir rapidement l'effet désiré
- Bolus de 100 µg/kg puis 90µg/kg/h
- ⊕ Autre schéma possible :
 - 30 gamma/kg toutes les 2 à 3 min jusqu'à obtention du degré de sédation visé
 - Noter le nombre de mg nécessaires à l'induction
 - Dose horaire entretien = 50% de la dose utile à l'induction
 - Si pas de voie IV, les interdosages doivent être prévues



Induction de la sédation par midazolam

Préférable chez l'enfant d'induire la sédation par une titration

Toutefois peut être difficile à respecter dans certaines circonstances particulières, au domicile notamment

- Si la sédation ne revêt pas de caractère d'urgence et que le prescripteur est réticent à titration,
- débuter avec une dose intraveineuse continue de **30 gamma /kg/h** de midazolam et augmenter par **paliers de 30 gamma/Kg/h** toutes les 3-6 h tant que le degré de sédation visée n'est pas atteint

Rétrocession par pharmacie hospitalière des présentations hospitalières d'Hypnovel© ou de midazolam générique (ampoules de 10 et 50 mg) par intermédiaire du médecin hospitalier ou de soins palliatifs



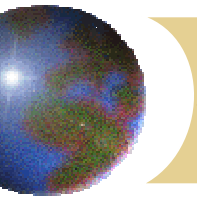
Autres médicaments utilisables

● **Kétamine :**

- ❑ Hypnotique sédatif de type dissociatif, a d'excellentes propriétés analgésiques aussi bien pour les douleurs aiguës que chroniques.
- ❑ Utilisable en IV (1 à 2 mg/kg), Per Os, voie rectale (3 à 6 mg/kg).
- ❑ Non vasoplégique, non dépresseur respiratoire, hypersécrétion, dissociatif (Midazolam 0,1 mg par bolus ou 2 à 3 mg par 24 h si continue)

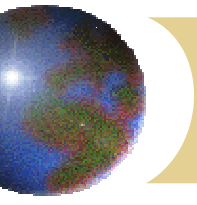
● **Gamma Hydroxybutirate de Sodium (γ OH) :**

- ❑ Narcotique exclusif, sans activité antalgique.
- ❑ Après administration de 100 mg/kg IV, action en 5 à 7 minutes et effet persiste durant 90 à 120.
- ❑ Les métabolites finaux sont l'eau et le gaz carbonique éliminé par voie respiratoire.
- ❑ En cas d'altération des fonctions hépatiques la posologie recommandée est de 25 à 50 mg/kg/jour
- ❑ Prémédication par BZD (midazolam 0,03 à 0,1 mg/kg)



Entretien, évaluation, surveillance de la sédation

- La posologie d'entretien est égale à 50% de la dose utile lors de l'induction pour obtenir le degré de sédation recherché.
- Si l'enfant a reçu depuis plusieurs semaines des doses importantes de BZD, les posologies devront être adaptées (conseil du pédiatre référent ou du médecin de SP)
- L'évaluation et la surveillance se fait toutes les 15 min pendant la première heure puis au moins 2 fois par jour
- L'évaluation repose sur :
 - Le degré de soulagement de l'enfant
 - La profondeur de sédation (4 sur échelle de Rudkin ; 11 à 17 sur COMFORT B)
 - Les signes de surdosages et effets secondaires
- Poursuivre les mesures d'accompagnement
- Documentation



ECHELLE DE RUDKIN

- 1 = Patient complètement éveillé et orienté
- 2 = Patient somnolent
- 3 = Patient avec les yeux fermés, mais répondant à l'appel
- 4 = Patient avec les yeux fermés, mais répondant à une stimulation tactile légère, (traction sur le lobe de l'oreille)
- 5 = Patient avec les yeux fermés et ne répondant pas à une stimulation tactile légère
- On recherche un stade 4

ECHELLE COMFORT (COMFORT BEHAVIOR SCALE)

élaborée et validée pour mesurer la « détresse » et la douleur (post-opératoire ou non), et la sédation chez l'enfant en réanimation (ventilé et sédaté), de la naissance à l'adolescence

Niveaux de sédation : 6 à 10, score normal entre 11 et 17, douleur ou inconfort possibles : 17 à 22, douleur certaine : 23 à 30

	DATE						
	HEURE						
ITEM	PROPOSITIONS	SCORE	SCORE	SCORE	SCORE	SCORE	SCORE
VEIL	1 Profondément endormi 2 Légèrement endormi 3 Somnolent 4 Eveillé et vigilant 5 Hyper attentif						
CALME OU AGITATION	1 Calme 2 Légèrement anxieux 3 Anxieux 4 Très anxieux 5 Paniqué						
VENTILATION	1 Pas de ventilation spontanée, pas de toux 2 Ventilation spontanée avec peu ou pas de réaction au respirateur 3 Lutte contre le respirateur ou touse occasionnellement 4 Lutte activement contre le respirateur ou touse régulièrement 5 S'oppose au respirateur, touse ou suffoque						
MOUVEMENTS	1 Absence de mouvement 2 Mouvements légers, occasionnels 3 Mouvements légers, fréquents 4 Mouvements énergiques, uniquement aux extrémités 5 Mouvements énergiques incluant le torse et la tête						
TONUS MUSCULAIRE (lever, fléchir et étendre un membre pour l'évaluer)	1 Muscles totalement décontractés, aucune tension musculaire 2 Tonus musculaire diminué 3 Tonus musculaire normal 4 Tonus musculaire augmenté avec flexion des doigts et des orteils 5 Rigidité musculaire extrême avec flexion des doigts et des orteils						
TENSION DU VISAGE	1 Muscles du visage totalement décontractés 2 Tonus des muscles du visage normal, aucune tension visible 3 Contracture évidente de quelques muscles du visage 4 Contracture évidente de l'ensemble des muscles du visage 5 Muscles du visage contracturés et grimaçants						
Score total							

TIBBOEL D, HAMLETT KW, MARX CM. *Assessing distress in pediatric intensive care environments : the Comfort Scale. J Pediatr Psychol* 1992, 17 : 95-109.

VAN DIJK M, DE BOER JB, KOOT HM, TIBBOEL D, PASSCHIER J, DUIVENVOORDEN HJ. *The reliability and validity of the COMFORT scale as a postoperative pain instrument in 0 to 3 years old infants. Pain* 2000, 84 : 367-377

BARNEVALE FA, RAZAK S. *An item analysis of the COMFORT scale in a pediatric intensive care unit. Pediatr Crit Care Med.* 2002 : 3(2):177-180

VAN DIJK M, BOUWMEESTER NJ, DUIVENVOERDEN HJ, KOOT HM, TIBBOEL D, DE BOER JB. *Efficacy of continuous versus intermittent morphine administration after major surgery in 0-3-year-old infants; a double-blind randomized controlled trial. Pain.* 2002 :98(3):305-13.

BOUWMEESTER NJ, HOP WC, VAN DIJK M, ANAND KJ, VAN DEN HANKER JN, TIBBOEL D, PASSCHIER J. *Postoperative pain in the neonate: age-related differences in morphine requirements and metabolism. Intensive Care Med.* 2003 :29(11):2009-15

DE HOOG M, VAN DIJK M, TIBBOEL D, DE HOOG M. *Assessment of sedation levels in pediatric intensive care patients can be improved by using the COMFORT "behavior" scale. Pediatr Crit Care Med.* 2005 : 6(1):58-63

à paraître Arch Pediatr 2005

traduction PEDIADOL 2004





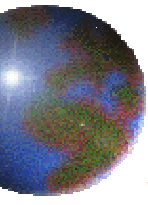
Cas particuliers en néonatalogie

En salle de naissance

- Sédation au mieux IV, avec administration au pousse-seringue électrique de midazolam et de morphine ou sufentanyl.
- Le cathéter par voie ombilicale est privilégiée (facile, non douloureuse, fiable et permettant une utilisation prolongée).

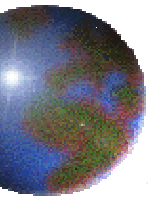
Dans les jours ou semaines qui suivent la naissance, la sédation peut être réfléchie en dehors de l'urgence

- En cas de décompensation cardiaque sévère
- En cas de décision d'arrêt de la ventilation mécanique en réanimation néonatale



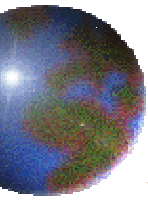
Médicaments et posologies en néonatalogie

Médicaments	Dose	Voie d'administration
Chlorhydrate de morphine	0,05 à 0,1 mg/kg 0,01-0,02 mg/kg/h 0,2-0,5 mg /kg/j	IV, IM, SC toutes les 2 à 4h IV continu Per os/4-6 h; intra-rectal
Diazepam (Valium®) Midazolam (Hypnovel®) Courte durée d'action	0,05 -0,3 mg 0,03-0,1 mg 0,05 mg/kg/h 0,2 à 0,3 mg	IV Per OS, Intra-Rectal IV IR
Kétamine Kétalar®	1 à 2 mg/kg 3 à 6 mg/kg	IV Per Os



Sédation en neuropédiatrie

- Les enfants polyhandicapés décèdent le plus souvent en narcose hypercapnique, il n'est généralement pas nécessaire de recourir à de fortes doses de midazolam.
- La prise en charge de ces patients ne se résume pas à une sédation :
 - Tous les symptômes nécessitent une prise en charge adaptée
- L'alimentation par la gastrotomie : parfois plus inconfortable que bénéfique. (tube digestif au repos, vomissements, ...)
 - Dans ce cas, hydratation (50-60 mg/kg) + Soins de bouche
- Demande d'arrêt d'alimentation par les parents :
 - Discussions longues + Hydratation + Sédation + Traitements antalgiques, anticonvulsivants et antispastiques.

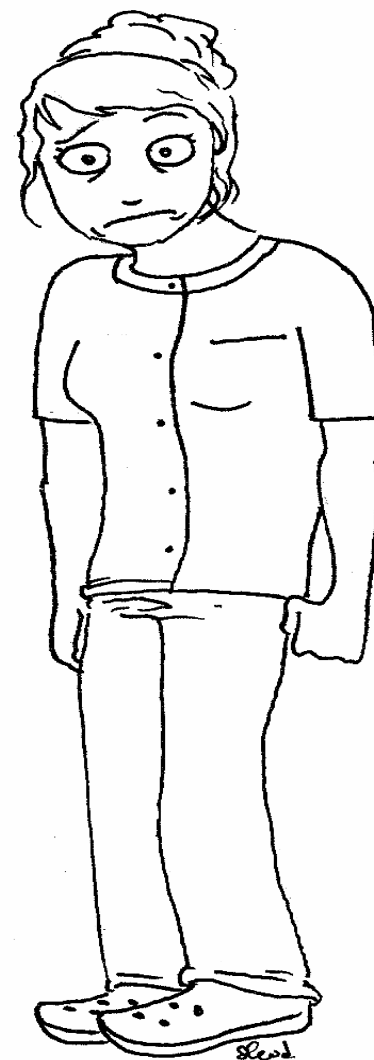


Sédation: regard infirmier

Illustrations de Sébastien Le Divenah



Décision prise en équipe et appliquer par l'infirmière



La sédation et représentations...

- La sédation est dans l'esprit de beaucoup de personnes pensée comme un acte possiblement euthanasiant
- Culpabilité par le fait de marquer une certaine séparation entre l'enfant et son entourage



Logique thérapeutique et sédation

- Des thérapeutiques et des surveillances inappropriées pendant une sédation peuvent entraîner une incohérence dans la prise en charge.



Attention aux raccourcis...

• L'enfant sédaté n'a pas forcément des médicaments nombreuses mais ce n'est pas pour autant qu'il n'y a rien à faire...

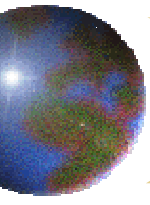
• Ce qui n'est pas quantifiable n'est pas forcément valorisé. (relation d'aide)



Que faire pendant que le patient est sédaté?

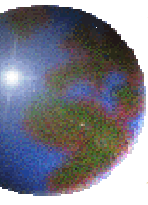
- Nous sommes impuissants face à l'évolution de la maladie
- Tenter de donner encore du sens à ce temps qu'on sait compté ...





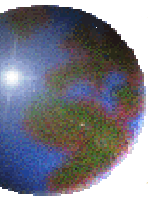
Une pratique → des questions éthiques

- La décision et la mise en pratique d'une sédation en phase terminale pour détresse, pose en pratique clinique plus de questions qu'elle n'en résout.
- Pendant un coma pharmacologiquement induit le malade semble « apaisé » mais, que savons-nous de son vécu et /ou de son travail intrapsychique ?



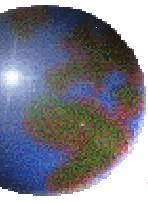
Une pratique → des questions éthiques

- Pratique de la sédation expose à un risque élevé de « dérives » :
 - Un décalage entre l'intention affichée de soulager le patient et l'accélération délibérée de provoquer son décès (frontière entre euthanasie et sédation).
 - Une prise de décision reposant plus sur le ressenti des entourages ou des soignants que sur la sensation d'insupportable vécue par le malade lui-même :
 - Pour qui la sédation est-elle décidée et mise en œuvre ? Pour soulager le patient ? Pour soulager l'entourage ? Pour soulager les professionnels ?
 - ...
 - Un détournement de la sédation comme réponse directe à une demande d'euthanasie ou d'assistance au mourir



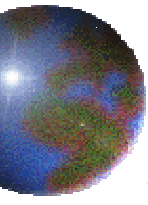
Une pratique → des questions éthiques

- Le recours à la sédation prive le patient de ses capacités relationnelles et de son autonomie :
 - Le patient est dans un état de totale dépendance vis-à-vis d'autrui et donc dans un état de grande vulnérabilité.
 - Il y a donc un paradoxe majeur entre la sédation et le souci de maintenir une relation significative, condition essentielle de l'accompagnement.



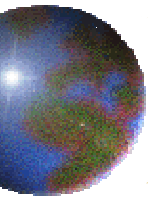
Une pratique → des questions éthiques

- Se pose la question de l'**être** :
 - Être-là, certes pour mourir, mais être-là à part entière;
 - L'être-là humain est constitué
 - D'un corps,
 - D'une raison,
 - D'un psychisme,
 - D'une composante relationnelle et sociale
 - D'un sens
- Être de solitude confronté à l'inquiétude d'être au monde, trouvant la capacité à se dire dans la **rencontre** du soi avec l'autre que soi.



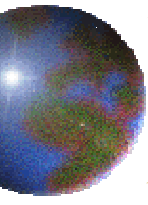
Une pratique → des questions éthiques

- Décision médicale, acte soignant
- Imposant à penser l'autre comme soi-même au nom même de la solidarité comme source de bienveillance et de non malfeasance
- S'inscrit dans une pratique médicale dont la visée a pu glisser du curatif vers le palliatif mais s'affirme comme toujours soignante



Une pratique → des questions éthiques

- ➊ Décision et pratique médicale et soignante responsable
 - ▣ Légalement
 - ▣ Éthiquement
 - ▣ Humainement



Une pratique → des questions éthiques

- Lors d'une décision de sédation, trois questions doivent restées présentes à l'esprit :
 - Pourquoi allons-nous prendre cette décision ? Il s'agit ici de clarifier l'intentionnalité décisionnelle.
 - Pour qui allons-nous prendre cette décision ? Il s'agit de préciser les finalités de la décision.
 - Par qui cette décision est-elle prise ? Outre la discussion de l'articulation avec les valeurs et les lois qui régissent la pratique médicale et soignante, il s'agit de discuter de la responsabilité de celui qui prend la décision.