



HAL
open science

Annoncer une sédation profonde et continue à un patient en détresse respiratoire en situation palliative avancée

Véronique Dufour

► **To cite this version:**

Véronique Dufour. Annoncer une sédation profonde et continue à un patient en détresse respiratoire en situation palliative avancée. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02417263

HAL Id: dumas-02417263

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02417263>

Submitted on 18 Dec 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Sorbonne Université
Faculté de médecine Sorbonne Université

**Annoncer une sédation profonde et continue à un patient en
détresse respiratoire en situation palliative avancée**

Par Véronique Dufour

Médecin hospitalier

Mémoire pour le DU Accompagnement et fin de vie

Année universitaire : 2018-2019

Responsables d'enseignement :

Professeur Francis Bonnet Docteur Véronique Blanchet Docteur Laure Serresse

RSCA

MARIE

Non, ne lui dites rien. Il vaut mieux qu'il ne s'en aperçoive pas.

MARGUERITE

... Et qu'il termine par une chanson ? Cela n'est pas possible.

MARIE

Vous n'avez pas de cœur.

MARGUERITE

Mais si, si, il bat.

MARIE

Vous êtes inhumaine.

MARGUERITE

Qu'est-ce que cela veut dire ?

MARIE

C'est terrible, il n'est pas préparé.

MARGUERITE

C'est votre faute s'il ne l'est pas. Il était comme un de ces voyageurs qui s'attardent dans les auberges en oubliant que le but du voyage n'est pas l'auberge. Quand je vous rappelais qu'il fallait vivre avec la conscience de son destin, vous me disiez que j'étais un bas-bleu et que c'était pompeux.

MARIE

Au moins qu'on lui dise le plus doucement possible puisque c'est inévitable. Avec des ménagements, avec beaucoup de ménagements.

Eugène Ionesco.
Le Roi se meurt

SOMMAIRE

A. INTRODUCTION	page 4
B. NARRATION de la SITUATION CLINIQUE	page 4
1. Contexte	page 4
2. Narration	page 6
C. ANALYSE DE LA SITUATION	page 7
1. Les problèmes que pose cette situation	
2. Les problèmes que me pose cette situation	
3. La problématique	
D. RECHERCHE DOCUMENTAIRE	page 8
1. Insuffisance respiratoire chronique et situation palliative avancée	page 8
a) Situation palliative	page 8
b) Dyspnée	page 9
2. Sédation en cas de détresse respiratoire en situation palliative	page 10
3. Droit à l'information du patient	page 13
a) Textes législatifs	page 13
b) Questions éthiques	page 14
4. Annonce au patient de la mise en place d'une sédation pour détresse respiratoire en situation palliative	page 15
a) Termes de l'annonce	page 15
b) Difficultés d'information pour les médecins	page 17
c) Moment opportun pour informer le patient	page 18
d) Au-delà des mots, le non verbal	page 19
5. SYNTHÈSE et CONCLUSION	page 20
ANNEXES	page 23
BIBLIOGRAPHIE	page 25

A. INTRODUCTION

L'établissement dans lequel je travaille depuis 15 ans est un hôpital de soins de suite et de réadaptation (SSR) digestif de 94 lits. Je suis médecin temps plein dans l'unité de médecine polyvalente, unité de 29 lits, avec 2 médecins à mi- temps. Cette unité accueille des patients poly pathologiques, atteints d'affections respiratoires, de diabète, de cancers pulmonaires, cancers gynécologiques à différents stades de leur maladie et des patients adressés pour sevrage alcoolique. La durée moyenne de séjour est d'un mois. De nombreux patients font des allers retours entre l'hôpital adresseur et notre structure.

Les patients présentant une affection respiratoire (BPCO, fibroses pulmonaires...) sont adressés pour réadaptation à l'effort au décours d'une décompensation aiguë. Il arrive que certains patients soient parvenus à un stade avancé de la maladie, oxygéno-dépendants, avec des capacités respiratoires très diminuées, sans que le recours à la transplantation pulmonaire soit possible (patient trop âgé, comorbidités importantes). C'est la situation de Monsieur H. qui m'a amené à m'inscrire au DU Accompagnement et fin de vie.

B. NARRATION de la SITUATION CLINIQUE

1. Contexte

Monsieur H. est un patient de 66 ans, originaire de Tunisie, en France depuis 1970. Il est retraité depuis 6 ans ; il travaillait auparavant dans la sidérurgie. Il vit dans un studio d'un foyer Emmaüs, est célibataire, sans enfant, n'a pas de famille, ni d'amis proches. Il ne souhaite pas déclarer de personne de confiance.

Il est suivi en pneumologie depuis plusieurs années pour une sarcoïdose stade IV avec une atteinte multi systémique, médiastino - pulmonaire, splénique, ganglionnaire. Le diagnostic a été posé en 2002, il avait reçu un traitement jusqu'en 2003, responsable d'un abcès cérébral. Il avait été perdu de vue entre 2003 et 2010, sa maladie étant peu symptomatique. En 2014, sa dyspnée s'était aggravée en lien avec une progression de la sarcoïdose, responsable d'une atteinte cardiaque et d'une fibrose pulmonaire stade IV, nécessitant la mise sous oxygène au long cours. Un traitement par corticoïdes et méthotrexate avait été initié. Je l'avais pris en charge dans notre structure à ce moment-là à la suite de son passage en pneumologie. Je l'avais transféré en réanimation pour détresse respiratoire aiguë fébrile et l'évolution avait été favorable sous antibiothérapie, VNI (ventilation non invasive). Le retour à domicile avait pu être organisé.

Entre 2014 et 2017, Monsieur H. a été hospitalisé à maintes reprises en pneumologie pour détresse respiratoire aiguë (sans nouvelle hospitalisation dans notre structure), son périmètre de marche est limité, il est sous oxygène longue durée, il a peu d'aides au domicile et l'observance thérapeutique est médiocre, notamment en ce qui concerne la VNI. Monsieur H. est hospitalisé mi-mai 2017 en pneumologie pour une nouvelle détresse respiratoire en lien avec une surinfection bactérienne, une décompensation cardiaque et respiratoire dans le cadre de sa sarcoïdose.

Il est transféré dans notre structure le 7 juin 2017 en raison d'une perte d'autonomie importante. Le 20 juin, son état se dégrade de nouveau, motivant un transfert en pneumologie, suivi d'un séjour en réanimation. Il n'y a pas de facteur déclenchant retrouvé, l'évolution est favorable grâce à la VNI et aux autres traitements, avec un retour à un état de base médiocre. Une discussion éthique s'engage avec les pneumologues et l'équipe de réanimation. Il est décidé qu'il serait déraisonnable d'avoir recours à l'intubation si l'état du patient s'aggravait, qu'il n'y aurait pas de dialyse ou un autre support de défaillance d'organe. En revanche, il faudrait discuter la réadmission en réanimation pour VNI et surveillance continue selon la cause de la dégradation. L'avis est pris auprès de l'équipe de soins palliatifs dans le contexte d'impasse thérapeutique et de difficulté de retour à domicile au vu des conditions de vie difficiles. Après concertation en équipe, le retour à domicile, souhaité par Monsieur H., semble envisageable avec l'organisation d'une hospitalisation à domicile (HAD) avec prise en charge palliative. Monsieur H. est réadressé dans notre structure le 21 juillet, avec un compte rendu d'hospitalisation traçant la discussion éthique et le projet de soins. Monsieur H. est alité la plupart du temps, avec un périmètre de marche quasi inexistant. Il est polypnéique au repos, a besoin d'aide pour les déplacements et la toilette, somnole et a des difficultés à communiquer. Ce sont mes collègues médecins qui le prennent en charge. Lors de son admission, il n'a pas de personne à prévenir ni de personne de confiance et ne souhaite pas en désigner une. Il ne souhaite pas rencontrer la psychologue.

Le 1^{er} août, il est de nouveau transféré en pneumologie suite à une nouvelle dégradation avec un encombrement bronchique et une acidose hypercapnique, sans facteur déclenchant retrouvé, hormis l'inobservance de la VNI. En pneumologie, il accepte transitoirement la VNI, mais refuse de la faire régulièrement. Devant l'impasse thérapeutique et les refus réguliers de la VNI, une décision collégiale est prise avec les pneumologues et l'équipe mobile de soins palliatifs d'arrêter la VNI. Monsieur H. est informé de cette décision et des conséquences qu'elle peut avoir et donne son accord. Une demande anticipée d'hospitalisation en unité de soins palliatifs est faite et Monsieur H. revient dans notre structure le 10 août.

A partir du 11 août, Monsieur H. est de plus en plus dyspnéique, avec un état spastique qui est peu amélioré par les aérosols. Mon collègue qui prend en charge Monsieur H. appelle le pneumologue et ils décident qu'en cas de poursuite de la dégradation respiratoire, un traitement par midazolam et morphine serait débuté dans le but d'assurer le confort de Monsieur H. Les transmissions sont écrites dans le dossier et le partage de l'information est fait de façon orale au sein du service. Je suis informée de la situation. Pendant les 48 heures du week-end, avec un médecin de garde présent sur 2 établissements, Monsieur H. présente plusieurs épisodes de désaturation, pour lesquels l'oxygène est augmenté, des aérosols sont réalisés. Il tolère ses traitements sans plainte particulière, et continue à pouvoir s'alimenter. Le lundi 14 août, je suis seule médecin dans l'unité. L'équipe me transmet que la veille au soir, il a été agité, qu'il a sonné à plusieurs reprises, qu'il s'est plaint de manquer d'oxygène, qu'il désaturait rapidement à la moindre mobilisation. Il a pu s'endormir après avoir été transitoirement soulagé par un aérosol.

2. Narration

Quand je vais voir Monsieur H. dans la matinée, il est somnolent, calme, est encombré, spastique, mais ne semble pas angoissé. Nous continuons à réaliser les aérosols. Dans l'après-midi, son état respiratoire se dégrade, il est toujours spastique, continue à s'encombrer malgré les traitements symptomatiques, il désature à 70% sous oxygène, est tachycarde, tachypnéique, somnolent, en sueurs, probablement en acidose hypercapnique (je ne lui fais pas de gaz du sang). Nous lui mettons un masque à haute concentration, des corticoïdes, des diurétiques en essayant de nouveau de passer le cap aigu. Nous lui redemandons s'il a une personne à prévenir, toujours personne. Les traitements ne semblent pas être efficaces. Les infirmières viennent me voir en me disant que Monsieur H. est dyspnéique, avec toujours une saturation basse, qu'il est agité, en sueurs, a des idées suicidaires, il demande un pistolet pour en finir. L'agitation de Monsieur H. et sa détresse sont contagieuses, il y a de l'effervescence dans le service. « Que fait-on Véronique ? » Je relis le compte rendu d'hospitalisation de pneumologie, les transmissions médicales de mes confrères, j'appelle le pneumologue, qui me confirme l'absence de thérapeutique curative, l'absence de transfert dans un service d'aigu. Ce patient est effectivement en détresse respiratoire aiguë, en lien avec sa fibrose pulmonaire résistante aux traitements curatifs ; le seul traitement qui pourrait aider Monsieur H. à aller mieux est la VNI, qu'il refuse. Tout en étant d'accord avec les décisions prises, j'ai des difficultés à admettre le passage de la phase palliative à la phase terminale, et que cette fois-ci c'est la dernière décompensation respiratoire.

Ce patient a fait tant d'allers retours depuis 3 mois entre notre structure et le service de pneumologie lors des nombreuses détresses respiratoires, que « pourquoi pas encore une fois ». Cependant, il y a urgence à soulager ce patient en détresse, urgence car il se sent étouffer. Je suis également bouleversée par sa demande d'en finir. Et je vois bien que sa qualité de vie depuis quelques mois est mauvaise. La prescription de sédation est validée de façon collégiale avec l'équipe soignante, le pneumologue et moi-même. Je vais au chevet de Monsieur H., le fait qu'il ne soit pas entouré par des proches m'atteint. Ce patient est resté discret tout au long de son hospitalisation, se confiant peu, mais signifiant tout au long de sa prise en charge qu'il ne souhaitait plus de traitements qu'il ressentait comme agressifs. Je prescris de la morphine en raison de la dyspnée et du midazolam à visée sédatrice, en accord avec les infirmières et aide-soignants. Je retourne dans la chambre de Monsieur H. l'informer et lui expliquer cette prescription. Mais quand je lui explique qu'on va le soulager, qu'il ne va plus avoir la sensation d'étouffer, qu'on va lui administrer un traitement qui va l'apaiser, et qu'il va s'endormir, j'ai le sentiment de lui mentir. Je me retrouve à chercher mes mots, à ne pas savoir si je dois formuler le fait que non seulement il va être endormi, mais qu'il va mourir. Je ne lui annonce pas qu'il est en train de mourir. Je me retrouve démunie, désemparée. Je lui prends la main, lui pose la mienne sur le front. Il me regarde, sans effroi, c'est tout du moins ce que je garde en souvenir. L'infirmière met en place la seringue de morphine et de midazolam (0,5 mg / heure). Monsieur H. est décédé quelques heures plus tard. J'ai ressenti de la frustration dans cet accompagnement, la prise en charge étant essentiellement axée sur sa pathologie chronique respiratoire. J'ai l'impression que nous sommes passés à côté de ce patient sans avoir pu faire connaissance. Était-ce un choix de sa part ? Est-ce que les symptômes respiratoires étaient si *bruyants* qu'ils ont pris tout la place et ont empêché une relation d'un autre ordre ? Avons-nous été suffisamment à l'écoute de sa souffrance psychique ?

C. ANALYSE DE LA SITUATION

1. Les problèmes que posent cette situation

- Patient atteint d'une insuffisance respiratoire terminale dans le cadre d'une pathologie chronique évolutive, sans traitement curatif possible
- Patient isolé, sans entourage,
- Conditions de vie précaire (foyer Emmaüs)
- Patient communiquant peu avec l'équipe sur ses désirs
- Allers retours multiples entre SSR, service de pneumologie et service de réanimation
- Patient présentant une dyspnée sévère
- Refus du patient de la VNI, refus qui engage son pronostic vital à court terme et entraîne une souffrance insupportable
- Décision de prise en charge palliative faite dans une autre structure que la nôtre, sans que nous ayons pu participer à la réunion de concertation pluridisciplinaire

2. Les problèmes que me pose cette situation

- Prise en charge d'un patient que je connais peu
- Décision de la prescription d'une sédation, pour une dyspnée sévère
- Crainte d'hâter la mort de ce patient
- Comment communiquer avec ce patient tout au long de cette journée, notamment dans l'écoute de sa détresse (« donnez-moi un pistolet pour en finir ! »),
- Choisir les mots pour lui expliquer la prescription

3. La problématique

Comment annoncer cette prescription de sédation ? J'ai eu l'impression de *voler la mort* de ce patient en lui disant uniquement « je vais vous soulager », « vous allez vous endormir ». Je sais pourtant qu'il ne va pas décéder suite à cette prescription de morphine et de midazolam. Je sais que s'il décède c'est en raison de l'absence de thérapeutique possible, d'autant plus qu'il refusait la VNI. Ce qui est difficile c'est de savoir et de ne pas dire, comme si cet acte de sédation infléchissait quand même le cours des choses et me tenait pour responsable de lui signifier. En me taisant, j'ai l'impression de le déposséder de ce moment. Et parallèlement, lui annoncer que cela est terminé, que sa vie va s'achever là maintenant, dans quelques instants me semble d'une grande cruauté. Et de quel droit, et pour quelle raison je me devrais de lui signifier la réalité ? J'ai bafouillé, incapable de trouver des mots plus justes. Sans doute, le fait que je connaisse mal ce patient (je l'avais pris en charge il y a trois ans, mais ne l'avais pas suivi ces deux derniers mois), qu'il ne soit pas entouré par des proches, et surtout que je me pose la question « et si tout de même il y avait quelqu'un de son entourage qui aurait pu être là » a ajouté à mon désarroi. Je me suis demandée « est- ce qu'en sachant que c'est la fin, il n'aurait pas souhaité que quelqu'un d'autre qu'un soignant soit à ses côtés pour l'accompagner. »

La problématique que j'ai choisi de développer est comment annoncer une sédation à un patient en détresse respiratoire aiguë en situation palliative avancée.

RECHERCHE DOCUMENTAIRE

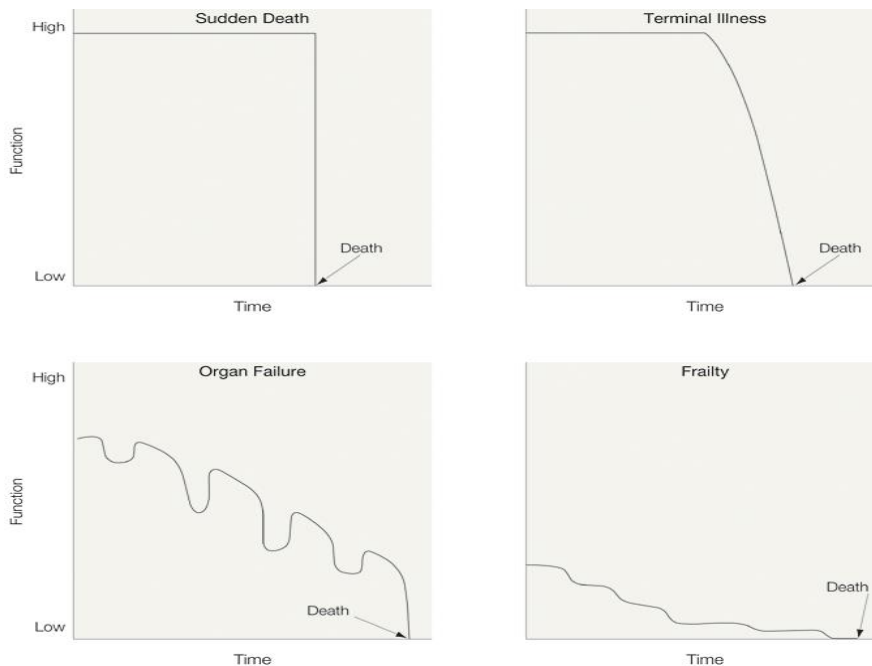
Pour essayer de répondre à cette problématique, je vais commencer par définir la situation palliative dans le cadre de l'insuffisance respiratoire chronique, la dyspnée et la détresse respiratoire. Dans un second temps, j'aborderais la sédation en cas de détresse respiratoire en situation palliative, puis dans un contexte plus général que celui de la sédation le droit à l'information du patient. Enfin, je développerai la question de l'annonce au patient de la mise en place d'une sédation.

1. Insuffisance respiratoire chronique et situation palliative avancée

a) Situation palliative

C'est la phase d'une maladie pendant laquelle il n'y a pas de guérison possible. Les objectifs des soins et des traitements sont la prise en compte de la qualité de vie, le contrôle des symptômes et, chaque fois que possible le prolongement de la durée de vie. Dans la phase palliative initiale, le pronostic est de quelques mois à quelques années. En situation palliative avancée, la maladie devient plus symptomatique, le pronostic se compte en mois voire en semaines, l'objectif est le soulagement des symptômes et la qualité de vie. Nous devons nous poser la question du *juste soin*, à savoir ne pas être dans l'excès de soins, ni dans un abandon. Nous réévaluons la pertinence des traitements. L'évaluation de l'inconfort et des symptômes est primordiale, les traitements déraisonnables (inutiles ou disproportionnés) ne sont pas entrepris, voire sont arrêtés.

Chez les patients atteints d'insuffisance respiratoire chronique « le diagnostic de fin de vie est plus rare, et apparemment plus difficile à poser qu'en cancérologie »¹, comme l'illustre les modèles de déclin fonctionnel en fin de vie, en fonction des différentes pathologies².



Patterns of Functional Decline at the End of Life, June R. Lunny, PhD, RN and col, JAMA.

¹ Marin I. Traitement de la dyspnée en fin de vie. Rev Mal Respir. 2014 ; 21 (3) : 465-472

² June R. Lunny, PhD, RN et col. Patterns of Functional Decline at the End of Life. JAMA. 2003; 289 (18) : 2387-2392.

On voit bien grâce au schéma ci-dessus, que l'évolution d'une pathologie par insuffisance d'organe (poumon, cœur, rein...), est émaillée d'épisodes de décompensation aiguë, suivis de phases d'amélioration avec une détérioration fonctionnelle progressive mais que la phase de fin de vie survient brutalement, comme une énième décompensation aiguë.

Dans le cadre de la fibrose pulmonaire idiopathique, la majorité des patients évoluent vers une insuffisance respiratoire terminale, avec une médiane de survie de 3 à 5 ans, comparable à celle des cancers broncho-pulmonaires³.

Parmi les patients atteints d'une sarcoïdose, 10 à 20% vont développer une fibrose pulmonaire (stade IV radiographique), et jusqu'à 7,6% des patients vont décéder des complications de la sarcoïdose. La cause principale de décès est respiratoire⁴. Une étude menée auprès de 83 patients entre 1997 et 2007 a analysé la médiane de survie, en fonction des capacités respiratoires et de la présence d'une hypertension artérielle pulmonaire (HTAp)⁵. Cette médiane de survie était de 6 ans quand les patients avaient une DLCO⁶ inférieure à 30% et de 5 ans quand le VEMS (volume expiratoire maximal par seconde) était inférieur à 40%, de 2,47 ans, quand il existait une HTAp avec une PaPm (pression artérielle pulmonaire moyenne) supérieure à 35 mmHg. Cette étude peut ainsi donner un indice sur l'espérance de vie d'un patient atteint d'une sarcoïdose compliquée d'une fibrose pulmonaire.

Monsieur H., lors de son hospitalisation, était en situation palliative avancée. En effet, il avait une sarcoïdose pulmonaire stade IV depuis 15 ans, devenant plus symptomatique avec une aggravation de sa fibrose pulmonaire et la mise sous oxygène au long cours depuis 3 ans, et des facteurs de gravité paracliniques depuis 2015 (DLCO à 20%, PaPm à 40 mmHg). Une décision de limitation de traitement a été prise (pas d'intubation oro-trachéale, pas de dialyse ou autre support de défaillance d'organe) suite à une dégradation de son état général, une non réponse aux traitements curatifs, une perte d'autonomie, des hospitalisations répétées en réanimation pour détresse respiratoire sans facteur déclenchant.

b) Dyspnée

Chez un patient en situation palliative avancée, la dyspnée est un symptôme fréquent, elle est rapportée chez 40% des patients hospitalisés en unité de soins palliatifs⁷. C'est un symptôme subjectif correspondant à une sensation désagréable et anormale de la respiration, avec sensation de « manquer d'air », « d'avoir du mal à respirer ». *L'American Thoracic Society* la définit comme une « expérience subjective d'inconfort respiratoire qui consiste en des sensations qualitativement distinctes et d'intensité variable. Cette expérience est générée par l'interaction de multiples facteurs physiologiques, psychologiques, sociaux et environnementaux et peut induire secondairement des réponses physiologiques et

³ fibrose pulmonaire idiopathique, apport d'une prise en charge palliative plus précoce, 25 mai 2017, congrès ATS.

⁴ Uzunhan Y. Sarcoïdose, les formes graves. *Rev Mal Respir.* 2008 ; 25 (n° ATS) : p 77-78

⁵ Nathan SD et col. Prognosis of stage IV sarcoidosis : The interplay of pulmonary function tests and pulmonary hemodynamics. *Am J Respir Crit Care Med.* 2008 ; 177 : A552

⁶ DLCO : capacité de diffusion du monoxyde de carbone

⁷ Guirimand F. et col. Sequential occurrence of dyspnea at the end of life in palliative care, according to the underlying cancer. *Cancer Med.* 2015 ; 4 (4) : 532-539

comportementales »⁸. Il peut y avoir une angoisse, des signes objectifs associés à type de polypnée, de tirage. La conscience ou la perception d'un inconfort respiratoire est responsable d'une anxiété qui génère elle-même de la dyspnée.

La dyspnée ne peut être perçue que par la personne qui la ressent. Elle nécessite une évaluation, afin de la repérer et de juger de l'efficacité des traitements proposés. Il existe différentes échelles permettant de l'évaluer. On peut utiliser l'échelle numérique (absence de dyspnée à dyspnée maximale), l'échelle de Heyse – Moore (0 = absence de dyspnée, 1 = légère et

supportable, 2 = modérée mais gênante, 3 = sévère ou insupportable). Il existe une autre échelle de mesure de la dyspnée: l'échelle d'observation de la détresse respiratoire (RDOS, Respiratory Distress Observation Scale). C'est une échelle d'hétéro évaluation chez les patients inconscients ou dans l'incapacité de s'exprimer. Elle prend en compte la fréquence cardiaque, la fréquence respiratoire, l'existence d'une agitation, la présence d'une respiration abdominale paradoxale, l'utilisation des muscles respiratoires accessoires, la présence de râles de fin d'expiration, des battements des ailes du nez, la présence d'expression de crainte (yeux grands ouverts, muscles du visage contractés, froncement des sourcils, bouche ouverte, dents serrées)⁹. Cette échelle a été évaluée chez des patients atteints de maladie pulmonaire chronique en réhabilitation respiratoire, validée auprès de patients en phase terminale d'une insuffisance cardiaque et /ou respiratoire chronique, ou présentant un cancer bronchique¹⁰. Elle est proposée par la Haute Autorité de Santé (HAS) dans les recommandations concernant la sédation profonde et continue comme moyen d'évaluer la dyspnée chez un patient sédaté et donc non communiquant¹¹.

La détresse respiratoire est une dyspnée importante associée à une polypnée, un tirage, une cyanose, des sueurs, une agitation, un encombrement bronchique, une angoisse majeure, la sensation de mort imminente par étouffement. Elle est d'installation aiguë ou subaiguë. C'est une sensation extrêmement pénible pour le patient. Il s'agit d'une urgence thérapeutique et il est important d'essayer d'anticiper la situation en réunion d'équipe et en réalisant des prescriptions anticipées. Cette anticipation permet de pouvoir rassurer le patient qui s'inquiète du risque « d'étouffer ».

2. Sédation en cas de détresse respiratoire en situation palliative

La sédation est définie comme étant la « recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance (sédation vigile ou légère) pouvant aller jusqu'à la perte de conscience (sédation profonde). Son but est 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 lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir

⁸Dyspnea. Mechanism, assessment, and management : a consensus statement. American Thoracic Society. Am J Respir Crit Care Med. 1999 ; 159 (1):321-40

⁹ Voir Annexe 1

¹⁰ Sahut D'Izarn M. et col. Dyspnée en soins palliatifs: épidémiologie, neurophysiologie et évaluation. Med Palliat. 2016 ; 15 (2): 69-77

¹¹ HAS, Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Février 2018

le soulagement escompté »¹². Elle peut être proportionnée c'est-à-dire transitoire et/ou intermittente et réversible ou profonde et continue et maintenue jusqu'au décès.

Le recours à la sédation en situation palliative peut être réalisée dans des situations différentes. La Loi CLAEYS – LEONETTI de février 2016 - créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie - pose un cadre légal alors qu'en 2009, un CFE (consensus formalisé d'experts) avait déjà fait des recommandations de bonne pratique de la sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes. Ce consensus formalisé d'expert a repéré deux catégories de situation dans lesquelles la question de la sédation se pose :

- « les situations à risque vital immédiat en phase terminale (détresse respiratoire asphyxique, hémorragie cataclysmique).
- les symptômes réfractaires en phase terminale ou palliative. En phase palliative, les symptômes réfractaires peuvent parfois redevenir accessibles à des traitements après une sédation appliquée de façon intermittente ou transitoire »¹³. Sont définis comme réfractaires des symptômes « dont la perception est insupportable et qui ne peuvent être soulagés en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient. »

Dans l'article L. 1110-5-2 de la loi CLAEYS –LEONETTI¹⁴, on ne parle plus de sédation intermittente ou transitoire, mais de sédation profonde et continue, maintenue jusqu'au décès. Celle-ci est mise en œuvre, « associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie », « à la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, dans les cas suivants :

- 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. »

Cette décision de sédation doit être discutée en équipe et « est mise en œuvre selon la procédure collégiale [...] qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies »¹⁵. Puis « le médecin responsable de la décision de sédation rédige la prescription »¹⁶.

« Dans la mesure du possible la prescription de la sédation doit être une prescription anticipée en phase terminale, dans le cas d'une situation à risque vital immédiat. » Cette sédation « est un geste d'urgence pouvant influencer sur le moment de la mort (précipiter ou retarder). Elle a pour but de soulager la personne malade de la pénibilité et l'effroi générés par ces situations »¹⁷.

¹² Recommandations de bonne pratique, SFAP, Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes, 2009, recommandations validées par l'HAS

¹³ Recommandations de bonne pratique, SFAP : Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie, 2009

¹⁴ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie art L. 1110-5-2.

¹⁵ *Ibidem*

¹⁶ Recommandations de bonne pratique, SFAP. cf note 11

¹⁷ *Ibidem*

Dans la situation de Monsieur H., nous ne sommes pas dans le cadre d'une situation à risque vital immédiat (détresse respiratoire asphyxique), mais plutôt dans celui d'une dyspnée devenue réfractaire, et également dans la situation où il refuse un traitement qui engage son pronostic vital à court terme (la VNI) et entraîne une souffrance insupportable. En effet, le seul support qui pourrait de nouveau l'aider à passer ce cap aigu de décompensation est la VNI, les autres traitements étant inefficaces ou considérés comme de l'obstination déraisonnable (intubation pour ventilation mécanique, transplantation).

Cette sédation pour détresse en phase terminale, réalisée dans le contexte de la détresse respiratoire, est rarement intermittente et/ou transitoire. La plupart du temps le patient sédaté va décéder. De nombreux médecins sont en difficulté avec cette prescription de sédation, avec le sentiment de précipiter le décès du patient, comme en témoigne une étude menée en 2011 auprès de dix pneumologues grâce à des entretiens semi dirigés¹⁸. Ils prenaient en charge des patients atteints de cancers broncho-pulmonaires, d'insuffisance respiratoire chronique. Parmi les symptômes insupportables pouvant justifier la prescription d'une sédation, la dyspnée était citée neuf fois. Quatre pneumologues mentionnaient l'insuffisance respiratoire chronique (telle que la BPCO avancée) comme réticence à une sédation en situation palliative. Ils craignaient de précipiter le décès du patient et avaient un « ressenti de causalité entre sédation et décès du fait de la fréquence de décès rapides chez les patients sédatés ». Est-ce que le fait que la sédation profonde et continue soit parfois associé dans les esprits à une euthanasie déguisée ne participe-t-il pas au malaise lors de cette prescription ? Une des différences importantes réside dans l'intentionnalité du médecin.

Dans ce contexte de sédation pour détresse respiratoire en situation palliative, on peut se référer à la théorie du double effet. Cette théorie, attribuée à Saint Thomas d'Aquin, est une règle éthique affirmant qu'on peut « accomplir un acte provoquant un effet bon, voulu, et un effet mauvais, prévisible mais non souhaité, si quatre conditions sont simultanément respectées [...] :

- a) l'acte posé doit être bon en lui-même et ordonné à une finalité bonne, [...]
- b) l'action doit être entreprise uniquement dans le but d'entraîner le bon effet, le mauvais effet ne devant être qu'un effet collatéral non désiré, [...]
- c) le mauvais effet ne doit jamais être un moyen d'atteindre le bon effet, [...]
- d) il doit exister un motif proportionnellement grave pour poser l'acte entraînant potentiellement l'effet mauvais »¹⁹.

On peut faire appel à cette règle éthique dans le cadre de la sédation pour détresse respiratoire chez un patient insuffisant respiratoire chronique en situation palliative avancée, sédation susceptible d'accélérer la survenue du décès puisque :

- a) la sédation est prescrite afin de soulager le patient d'un symptôme insupportable alors que tous les moyens disponibles et adaptés ont été proposés sans efficacité ;
- b) l'intention du médecin est de soulager le patient et non de provoquer le décès ;

¹⁸ Grijol-Cariou A.-L et col. Représentation de la sédation en situation palliative chez les pneumologues. Rev Mal Respir. 2014 ; 31(1) : 48-56

¹⁹ Leheup B.F. Sédation pour détresse en phase terminale et survie des patients, réflexion éthique. JALMAV. 2012 ; 111 : 47-59

- c) le décès du patient n'est pas le « moyen indispensable de parvenir à son soulagement » ;
- d) le soulagement des symptômes réfractaires et dans le cas présent de la détresse respiratoire aigüe en situation palliative avancée est un « motif proportionnellement grave en comparaison du risque d'anticiper la mort »²⁰.

3. Droit à l'information du patient

a) Textes législatifs

En 1961, la cour de cassation reconnaissait le droit à l'information du malade, avec obligation pour le médecin de donner une information « intelligible et loyale ». Mais jusque dans les années 1980 (avant l'épidémie du SIDA), dans un modèle paternaliste, le médecin détenait l'information et savait ce qui était bien pour le patient, décidait pour lui, « lui cachait la vérité, avec un paternalisme médical (allant) jusqu'à décider pour le patient y compris en accélérant la fin de vie sans en parler aux familles qui ne demandaient rien »²¹.

Ce n'est qu'en 1995, que le code de déontologie médicale a inscrit ce droit à l'information du patient dans l'article 35: « Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose »²².

Cette « information au patient comprend des explications sur la maladie et son évolution, sur les démarches diagnostiques et thérapeutiques, sur les effets indésirables et les risques éventuels même les plus exceptionnels »²³. Elle porte également sur « l'utilité [du traitement], ses conséquences, ses risques fréquents et graves normalement prévisibles en cas de refus »²⁴, afin que le patient puisse prendre part, « avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, aux décisions concernant sa santé »²⁵. En effet, « aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment »²⁶. Ce consentement libre et éclairé fait référence au principe d'autonomie qui est la « reconnaissance de la légitimité et de la capacité d'une personne à faire des choix personnels »²⁷.

On voit bien que les textes législatifs sont clairs quant à l'information à délivrer au patient concernant sa maladie, les traitements, les conséquences, et qu'aucun acte ne peut être réalisé sans son consentement.

²⁰ *Ibidem*

²¹ Martine Ruzsiewicz, soins palliatifs à la française, p 275. Accompagner, trente ans de soins palliatifs en France, sous la direction de Michèle –H. Salamagne et Patrick Thominet, Demopolis, 2015

²² Code de déontologie médicale, article 35 (édition avril 2017)

²³ Information des patients, recommandations destinées aux médecins, ANAES, mars 2000

²⁴ Code de la santé publique, article L. 1111-2, version 28 janvier 2016

²⁵ Code de la santé publique, article L 1111-4

²⁶ Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, article L. 1111-4

²⁷ Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie. ,p 10, Conseil de l'Europe, mai 2014.

b) Questions éthiques

Mais cette « contrainte du tout dire au nom du respect de l'autonomie du patient, [...] risque d'empêcher toute pensée quant à la singularité du patient auquel nous avons à faire »²⁸. En effet, dans la réalité, est-ce aussi simple ? Quand on informe un patient, notamment quand il s'agit de l'annonce de mauvaises nouvelles, on doit « tenir compte de sa personnalité »²⁹, respecter ses mécanismes de défense, respecter sa temporalité. « Il n'est pas question de faire violence au malade en lui assénant des informations qu'il n'a pas demandées, ou trop lourdes à porter »³⁰. Les textes législatifs vont d'ailleurs dans ce sens : « la volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée »³¹; et quand il s'agit de l'annonce d'un pronostic fatal, celui-ci « doit être révélé avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite »³².

Qu'en est-il de l'information du patient en fin de vie ? Peut-on annoncer à un patient qu'il va mourir s'il ne demande rien ? L'appréciation est difficile lorsque le malade ne demande rien. Elle dépend de la subjectivité du praticien, de la projection des équipes. « Les malades devraient-ils tous mourir en étant conscients qu'ils meurent ? N'existe-t-il pas un risque à trop vouloir bien faire ? Pourtant si nous veillons à préserver la conscience du malade, dans la mesure du possible, c'est parce que nous reconnaissons que la dernière étape de la vie est importante, pour le malade et ses proches »³³, qu'informer le patient peut lui permettre de « s'organiser, de régler ses affaires avant sa mort »³⁴. Cela nécessite avant tout d'être à l'écoute du patient, de savoir où il en est, ce qu'il sait, ce qu'il a compris, ce qu'il souhaite savoir. Robert William Higgins ³⁵ note que nous sommes obsédés par cette question de la « vérité, confondue avec le savoir ». « Le malade 'sait-il ?', 'ne sait-il pas ?', 'faut-il lui dire la vérité', 'la supportera-t-il ?'. Qu'est-ce que le malade qui va mourir *doit savoir* et surtout – peut-être davantage – *ne doit pas savoir* ? »

Et d'ailleurs, que souhaite savoir le patient ? Pourquoi vouloir signifier ? Comment entrer en relation avec le patient à ce moment si particulier, dont personne n'a l'expérience ? Le plus souvent, le patient pressent déjà ce qui est en train de se passer. « Quand le malade pose la question 'Est-ce que je vais mourir ?', 'Comment cela va-t-il se passer ?' Le médecin sait que le plus souvent le malade connaît déjà la réponse, qu'il a besoin de confier son inquiétude, sa révolte ou sa déception et qu'il sollicite la promesse de ne pas le laisser souffrir ni de l'abandonner, l'heure venue »³⁶. Il y a une différence entre le patient qui verbalise « je vais mourir ? » et la violence de l'annonce du médecin « vous allez mourir ».

²⁸ Martine Ruszniewski. Cf note 19

²⁹ Code de déontologie médicale ; cf note 20

³⁰ Marie Sylvie Richard, Soigner la relation en fin de vie, familles, malades, soignants. p 38. Edition Dunod, 2013

³¹ Code de la santé publique, article L. 1111-2, version 28 janvier 2016

³² Code de déontologie médicale, article 35 (édition avril 2017)

³³ Marie Sylvie Richard, *ibidem*

³⁴ Sylvie Fainzang : la relation médecins - malades : information et mensonge. p 37, Edition PUF, 2006

³⁵ Robert William Higgins. L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée, p 150, revue Esprit, janvier 2003

³⁶ Marie Sylvie Richard, *ibidem*

4. Annonce au patient d'une mise en place d'une sédation pour détresse respiratoire en situation palliative

a) Les termes de l'annonce

Le dictionnaire Larousse définit le mot annoncer comme « faire connaître une nouvelle, un événement ; communiquer, indiquer quelque chose par avance, le laisser présager, prévoir, en parlant de quelque chose ».

Dans l'article 2 de la loi LEONETTI du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, il est écrit que « 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 en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2 [...] ».

Cette information semble effectivement nécessaire, si on se réfère à la notion de consentement évoqué dans la loi du 4 mars 2002 : « aucun acte médical ou traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne ».

Mais est-ce que le consentement du patient est encore libre et éclairé à ce moment si particulier ? Est-on libre de choisir quand on présente des symptômes réfractaires, avec un pronostic vital engagé à court terme, que notre capacité d'attention et d'écoute à une communication comme celle-là est peut-être diminuée, que notre autonomie est sans doute altérée car nos capacités de jugement sont atteintes en raison de la souffrance dans laquelle on se trouve, et que la maladie nous prive d'« une suffisante capacité de décision libre »³⁷. « La « volonté » de dormir jusqu'au bout est-elle vraiment « voulante » ? L'homme peut-il être libre de vouloir dormir jusqu'au bout si sa volonté est formulée sous l'influence d'une souffrance ? S'agit-il vraiment d'un consentement ou plutôt d'un assentiment »³⁸ ? Est-ce que le consentement est éclairé quand les médecins sont eux-mêmes en difficulté pour informer sur la sédation ?

Or la loi CLAEYS – LEONETTI de février 2016, légiférant sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès ne donne pas d'indication sur le contenu de l'information à délivrer au patient lors de la mise en place d'une sédation profonde et continue.

Sans doute peut-on s'aider du guide pratique de l'HAS³⁹ pour « l'annonce d'une mauvaise nouvelle », lors de l'annonce d'une sédation pour détresse en situation palliative, une mauvaise nouvelle étant « une nouvelle qui change radicalement et négativement l'idée que se fait le patient de son être et de son avenir ». Il est nécessaire de se poser des questions :

- concernant le soignant : « ai-je des difficultés à dire et pourquoi ? » En effet, annoncer cette mise en place d'une sédation, qu'elle soit profonde et continue maintenue jusqu'au décès ou réalisée dans le contexte de situations telles que la détresse respiratoire, est difficile car elle n'est pas loin d'une annonce de mort. Elle est « intimement liée à la mort, sans pour autant la provoquer. Mais parler de ce type de sédation, c'est parler de mort, et par là, 'de l'indicible et

³⁷ Verspieren P. Face à celui qui meurt, p 32, Desclée de Brouwer, 1999

³⁸ Tomczyk M. et col. Sédation continue maintenue jusqu'au décès : comment en informer le malade et recueillir son consentement ? Med Palliat. 2015 ; 14 (2) : 111-117

³⁹ HAS, évaluation et amélioration des pratiques, Annoncer une mauvaise nouvelle, mai 2008,

de l'inénarrable' »⁴⁰. Cela nécessite d'être attentif aux mécanismes de défense que l'on met en place pour faire face à l'angoisse du patient. « Quelles représentations, quelles expériences personnelles » ai-je de cette situation ? Ai-je les compétences requises ?

- concernant le patient. A-t-il déjà reçu une information concernant la sédation ? Qu'a-t-il compris ? A-t-il écrit des directives anticipées ? En a-t-il informé des proches ? Que souhaite-t-il savoir aujourd'hui ? Comment est-il entouré ?

En février 2018, l'HAS, a élaboré un guide du parcours de soins « Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue, maintenue jusqu'au décès »⁴¹, guide donnant notamment des outils concernant la communication avec le patient⁴². Le dialogue auquel peuvent assister les proches si le patient le souhaite « nécessitant empathie, capacités relationnelles, écoute » concerne : les modalités de mise en œuvre de la sédation profonde et continue, le lieu souhaité de la sédation, la planification du moment de sa réalisation, l'explication concernant les soins dont le patient bénéficiera. C'est également « soutenir et répondre aux questions du patient incluant celles sur ses attentes, ses craintes, son savoir et ses incertitudes vis-à-vis des traitements proposés et leurs risques, s'enquérir s'il a une demande particulière avant la sédation, lui assurer que ses proches seront soutenus et lui demander s'il souhaite qu'ils participent à certains soins s'ils le demandent ». Enfin on s'assure « que le patient a compris les informations données. ». A lire ce guide, cela semblerait presque aisé de communiquer avec le patient sur la sédation.

Un guide d'aide à la décision réalisé suite aux recommandations de bonnes pratiques de la sédation pour détresse de 2009⁴³ donne des critères pour la prise de décision d'une sédation dans le cadre de soins palliatifs. L'un des critères est de s'assurer qu'une information a été donnée au patient, « en tenant compte de ses capacités de compréhension ». Elle concerne « les objectifs de la sédation, les modalités de mise en œuvre de la sédation, les conséquences et les risques inhérents de la sédation ». Ces informations doivent être notées dans le dossier médical du patient et l'équipe doit s'être assurée de la compréhension du patient.

-**Les objectifs** de la sédation pour détresse peuvent être *facilement* expliqués au patient - celui-ci demandant à être soulagé de symptômes réfractaires – en l'informant qu'il existe des moyens de « diminuer ou faire disparaître cette situation vécue comme insupportable », en en diminuant sa perception. Il s'agit de rassurer le patient en lui signifiant qu'il sera soulagé, mais peut-on avoir la certitude de l'absence de souffrance réfractaire durant la sédation ? M. Plançon⁴⁴ questionne cela : la sédation est souvent « comparée au sommeil au travers d'une promesse d'un sommeil idéalisé en réponse à une souffrance réfractaire, or nous savons qu'il existe une activité psychique pendant le sommeil et qu'altération de la conscience ne signifie pas abolition du psychisme. Que savent les cliniciens de la vie consciente sous sédation ? Quid d'une activité cognitive, des souffrances morales résiduelles ? La molécule permet-elle une levée complète

⁴⁰ Tomezyk M .et col. Sédation continue, maintenue jusqu'au décès : délivrance de l'information aux malades par les médecins d'unités de soins palliatifs. Méd palliat. 2017 ; 16 (1) : 21-36

⁴¹ HAS, Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Février 2018

⁴² Annexe 2

⁴³ Blanchet V. Sédation pour détresse en phase terminale : guide d'aide à la décision, Med Palliat. 2014 ; 13 (5): 278-280

⁴⁴ Plançon M. Louarn C. Sédation profonde et continue, maintenue jusqu'au décès : retour d'expérience d'une équipe mobile de soins palliatifs. Med Palliat. 2018 ; 17 (1) : 50 -55

des souffrances ou de la détresse morale ? » Face à cette incertitude « est-il juste de dire au patient que la sédation supprimera / soulagera sa souffrance ? »⁴⁵. Quand on interroge des médecins d'unités de soins palliatifs⁴⁶, huit médecins sur quinze disent être dans l'incertitude quant au soulagement de la souffrance lors de la sédation, mais en même temps, ceux-ci affirment le contraire au patient.

-Expliquer les modalités possibles de la sédation au patient : s'agit-il d'une sédation légère ? Profonde ? Transitoire ? Continue ? Il est sans doute plus facile d'expliquer une sédation transitoire qu'une sédation profonde et continue jusqu'au décès. La sédation transitoire permet de dire au patient : « vous souffrez, nous allons vous endormir pour diminuer votre perception et cela va vous soulager. Lorsque l'on vous réveillera, vous pourrez nous dire comment cela s'est passé pour vous et il se peut que l'intensité du symptôme insupportable dont vous souffrez soit atténuée ». Le caractère continu et maintenu jusqu'au décès de la sédation est difficile à aborder avec le patient comme en témoignent les médecins d'unités de soins palliatifs⁴⁷ et est source de malaise pour ceux-ci. En effet, soit ils passent sous silence le caractère irréversible de la sédation, soit ils affirment au patient que ce traitement est réversible.

-Les conséquences de la sédation pour détresse sont « la rupture définitive de la communication et tout contact avec le monde extérieur »⁴⁸. Les conséquences « Vous ne pourrez plus parler, ni communiquer avec votre entourage » ne sont pas aisées à formuler. « Comment dire au malade qu'il communique pour la dernière fois ? Comment lui dire qu'il sera, certes présent mais en même temps absent »⁴⁹, que la sédation a un risque de hâter le décès, même si l'on parle avec « tact et mesure » ?

b) Difficultés d'information pour les médecins

En effet, malgré ce guide d'aide à la décision, et pour les raisons que l'on vient de voir, cette annonce de sédation semble bien difficile pour les médecins. Plusieurs enquêtes réalisées pointent du doigt le fait que souvent l'annonce est faite à l'entourage, mais pas au patient. Pour exemple, cette enquête de prévalence menée par le Pr. R. Robert dans l'ensemble des structures du CHU de Poitiers un jour donné (11/12/2017) auprès de 1273 patients hospitalisés. Six sédations profondes jusqu'au décès ont été réalisées (cinq en médecine et une en USLD, aucune en unité de soins palliatifs) sur proposition médicale, et pas en référence à la demande du patient et/ou des proches. Les proches étaient informés dans la majorité des cas, mais l'information du patient semble avoir été incertaine⁵⁰. Les médecins interrogés dans le cadre de l'enquête menée auprès des médecins d'unités de soins palliatifs⁵¹ disaient avoir des difficultés à aborder avec le patient la question de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

⁴⁵ Tomczyk M. et col. Sédation continue maintenue jusqu'au décès : comment en informer le malade et recueillir son consentement ? *Med Palliat.* 2015 ; 14 (2) : 111-117

⁴⁶ Tomczyk M. et col. Sédation continue, maintenue jusqu'au décès : délivrance de l'information aux malades par les médecins d'unités de soins palliatifs. *Méd palliat.* 2017 ; 16 (1) : 21-36

⁴⁷ Tomczyk M. et col. Sédation continue, maintenue jusqu'au décès : délivrance de l'information aux malades par les médecins d'unités de soins palliatifs. *Méd palliat.* 2017 ; 16 (1) : 21-36

⁴⁸ Tomczyk M. et col. Sédation continue maintenue jusqu'au décès : comment en informer le malade et recueillir son consentement ? *Med Palliat.* 2015 ; 14 (2) : 111-117

⁴⁹ Tomczyk M. *ibidem*

⁵⁰ La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France, deux ans après l'adoption de la loi Claeys-Léonetti, novembre 2018, CNSPFV

⁵¹ Tomczyk M. cf note 44

Des études menées auprès de médecins ont portées sur l'information faite au patient en cas de mise en place d'une sédation en situation palliative. Dans l'enquête menée auprès des pneumologues⁵², l'information était délivrée aux familles de façon systématique. Deux médecins sur les dix n'en parlaient pas au patient alors qu'un protocole de sédation avait déjà été signé en anticipé, par crainte de « générer ou majorer une angoisse chez ce patient ». L'information était donnée en binôme le plus souvent. Les médecins racontaient que l'échange était plus facile avec le patient si la demande venait du patient lui-même ou avait été relayée par l'équipe mobile de soins palliatifs. Les termes employés pour évoquer la sédation étaient : « 'faire dormir', 'soulager', 'réversible ou non', 'risque de ne pas se réveiller', 'coma', 'moins anxieux', 'confortable', 'pour rendre cela supportable', 'piqûre', 'perfusion', 'produits anesthésiques', 'déconnexion' ». Trois pneumologues signifiaient que cela était plus difficile « d'évoquer avec un patient la possibilité d'une sédation lorsqu'ils le connaissaient depuis peu, car ils ne savaient pas comment s'adresser à lui – alors que pour leurs anciens patients, cela leur semblait plus naturel car ils avaient eu l'occasion de l'évoquer antérieurement au cours de leur suivi ». Connaître le patient permet de pouvoir sans doute mieux appréhender le dialogue, une relation de confiance ayant pu s'établir dans le temps, permet de savoir où il en est dans son cheminement par rapport à la maladie.

c) Moment « opportun » pour informer le patient

Quel est le moment opportun pour informer le patient de la possibilité d'une sédation en cas de détresse ? L'informer lors de l'épisode aigu de détresse respiratoire ? Essayer d'en discuter avec lui en amont ?

L'information concernant la mise en place d'une sédation est **difficile lors de l'épisode aigu** comme en témoignent la plupart des pneumologues de cette enquête⁵³ : ils disent avoir une « appréhension à parler aux patients de la possibilité d'une sédation, fortement intriquée pour certains avec l'annonce d'un pronostic vital engagé à court terme, d'autant plus quand ils pressentent que cette sédation sera définitive et terminale. » Cinq médecins racontaient leur difficulté quand ils étaient appelés, pendant leur astreinte, auprès d'un patient en situation palliative dont l'état se dégradait brutalement et qu'il n'y avait pas de « trace écrite dans le dossier médical sur l'évocation ou non d'une sédation avec le patient ». Cette difficulté à parler au patient de la sédation était majorée en raison du caractère exceptionnel de la possibilité d'une sédation réversible chez ces patients en raison de l'état respiratoire très précaire (néoplasie et/ou insuffisance respiratoire chronique en stade terminal).

Le moment *opportun* d'aborder la sédation avec le patient doit sans doute se situer **en amont** pour essayer d'atténuer cette difficulté rencontrée par les médecins, en anticipant au mieux. Aborder le risque de survenue d'un symptôme insupportable en amont de l'aggravation terminale peut-être difficile pour les soignants, en raison du risque anxiogène que cela générerait pour le patient ou en raison d'une projection du soignant. D'un autre côté, en anticipant avec le patient la possibilité d'une sédation en cas de détresse respiratoire en situation

⁵² Grijol-Cariou A.-L et col. Représentation de la sédation en situation palliative chez les pneumologues. Rev Mal Respir. 2014 ; 31(1) : 48-56

⁵³ Grijol-Cariou A.-L. *ibidem*

palliative avancée, on tient compte de son autonomie (sa capacité à décider par lui-même) et « pour le patient, le fait d'être acteur de son projet de soin diminue considérablement le sentiment de détresse perçue en cas de maladie grave »⁵⁴. D'autre part, l'angoisse de mourir en étouffant peut être soulagée avec la promesse faite au patient qu'en cas de symptôme de ce type, une sédation sera mise en place. Dans l'étude Sédadom⁵⁵, les médecins - médecins de structure (HAD, Equipe mobile de soins palliatifs, réseau) et médecins généralistes - qui ont répondu à l'enquête insistaient « sur le caractère rassurant des prescriptions anticipées pour le malade », particulièrement quand le symptôme le plus fréquent conduisant à la sédation était la dyspnée ou la détresse respiratoire. « La proposition de sédation était expliquée et discutée avec le patient et/ou ses proches, ...[notamment] l'indication de la sédation, [...], les effets attendus. » Néanmoins, dans cette étude, le patient n'était pas toujours associé au processus décisionnel en raison de son état de conscience et le médecin interviewé ne savait pas toujours si le consentement du patient avait été recherché auparavant (prescription anticipée faite par un autre médecin).

Parfois, « c'est dans le cours de leur maladie, qu'il faut saisir le moment opportun, sentir qu'ils éprouvent le besoin – à défaut de l'envie – d'en parler. A ce moment, on, pourra rentrer dans un échange qui sera vraiment de l'ordre du consentement et de l'information 'loyale' qu'évoquent les textes déontologiques »⁵⁶. Cela nécessite de connaître le patient, d'être dans une relation de confiance. « Ce processus d'information doit répondre à deux impératifs temporels qui parfois s'opposent : respecter le cheminement du patient dans l'intégration de cette information et tenir compte de la réalité de son état d'aggravation pour pouvoir mettre à temps les actions nécessaires à l'anticipation des situations de crise, majorant la souffrance »⁵⁷. « Envisager avec le patient les risques évolutifs éventuels de la maladie permet d'informer de la possibilité de sédation »⁵⁸. En effet, en abordant « la situation clinique, les alternatives thérapeutiques, les limites du soin et les risques encourus, on respecte ainsi le droit du patient à choisir parmi plusieurs options thérapeutiques »⁵⁹.

Un des moments opportuns pour aborder la sédation avec le patient pourrait être le moment d'information et d'échange autour des directives anticipées. Les directives anticipées indiquent la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne « les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux »⁶⁰. Expliquer les directives anticipées peut permettre d'entamer le dialogue avec le patient, d'être à l'écoute de ses inquiétudes, de ses angoisses. D'ailleurs, il y a maintenant dans le modèle des directives anticipées de plusieurs hôpitaux, la question concernant la sédation profonde et continue.

⁵⁴ Plançon M. Louarn C. Sédation profonde et continue, maintenue jusqu'au décès : retour d'expérience d'une équipe mobile de soins palliatifs. *Med Palliat*. 2018 ; 17 (1) : 50 -55

⁵⁵ Blanchet V. et col. Prise de décision de sédation pour détresse à domicile : étude Sédadom. *Med Palliat*. 2014 ; 13 (6) : 285-294

⁵⁶ Pourchet S. Poisson D. La sédation en fin de vie. Laennec. 2010, N° 2, tome 58, p 34- 47.

⁵⁷ Vinant P. L'annonce pronostique en fin de vie. 2008

⁵⁸ Recommandations de bonne pratique, SFAP : Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie, 2009

⁵⁹ *Ibidem*

⁶⁰ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie art L. 1110-5-2.

d) Au-delà des mots, le non verbal

Est-ce qu'au-delà des mots, du dire, l'important n'est pas d'être là auprès du patient, témoigner que nous sommes prêts à accompagner son angoisse dans ce moment si particulier ? Le non verbal prend alors le pas sur le verbal. Etre disponible dans la relation, pour que le patient se sentant en confiance fasse une allusion « à la fin de vie, [...], de manière non explicite ou sous forme d'une interrogation, en montrant le corps touché par la maladie, soit en demandant jusqu'où cela peut aller, [...], soit dans un regard qui peut inviter à aller plus loin.»⁶¹. Laisser entendre au patient, peut-être à travers le silence, le toucher, que nous sommes disponibles pour accueillir ce qui est en train de se passer.

D. SYNTHÈSE et CONCLUSION

Dans le cas de la situation que j'ai présentée, Monsieur H. était atteint d'une insuffisance respiratoire chronique terminale. Il refusait de façon régulière de faire la VNI, support ventilatoire qui lui était nécessaire. Devant l'impasse thérapeutique et les refus réguliers de la VNI, une décision collégiale a été prise avec les pneumologues et l'équipe mobile de soins palliatifs de l'hôpital référent d'arrêter la VNI. Monsieur H. a été informé de cette décision et des conséquences qu'elle pouvait avoir et a donné son accord. Cette information nous a été communiquée en SSR par l'intermédiaire du compte rendu d'hospitalisation. Néanmoins, connaître exactement la teneur de l'information délivrée au patient et notamment les mots employés pour expliquer les conséquences de cette décision et ce qu'il en avait compris était plus obscur. A-t-on évoqué avec lui la question de la souffrance qui pouvait être générée si on ne réalisait plus de VNI ? Lui a-t-on parlé d'une possible sédation en cas de détresse respiratoire ? A-t-il compris qu'il était en fin de vie ?

Après avoir lu les différents articles, il semble plus que nécessaire de pouvoir proposer des traitements pour soulager la dyspnée, bien avant la « dernière » détresse respiratoire, tels que des opiacés à visée eupnéisante, des benzodiazépines. Monsieur H. était dyspnéique, inconfortable. Il n'avait ces traitements ni dans le service référent ni dans notre SSR ; probablement non prescrits du fait d'une hypercapnie régulière.

Ce qui semble également primordial est d'écrire et de signer des prescriptions anticipées en cas de détresse respiratoire dans ces situations d'insuffisance respiratoire chronique en situation palliative, surtout quand on pressent que la fin de vie est proche.

Dans notre service, nous organisons des staffs pluridisciplinaires (sont présents médecins, infirmières, aide soignants, psychologue, kinésithérapeute, assistante sociale, diététicienne) plus ou moins régulièrement et ces staffs débutent toujours par « Y-a-t-il une situation qui vous pose problème ou un patient dont vous voudriez parler ? » Depuis la prise en charge de Monsieur H. dans notre structure, nous essayons d'avoir ces temps d'échange pour mieux

⁶¹ Vinant P. L'annonce pronostique en fin de vie. 2008

anticiper ce type de situation, mais ces réunions manquent clairement de régularité. C'est également au cours de ces staffs que nous abordons, entre autres, la question de prescriptions anticipées pour ces patients à risque de détresse respiratoire aiguë. Ces discussions sont tracées dans le dossier médical du patient. Ces décisions se font en accord avec le médecin référent du patient de l'établissement adresseur. Actuellement, les prescriptions anticipées ne sont pas formalisées. Deux options sont possibles: soit on écrit une observation dans le dossier médical (accessible au médecin de garde, à l'infirmière) avec les traitements et les posologies, soit il existe une prescription anticipée que l'infirmière peut appliquer en attendant que le médecin de garde arrive auprès du patient (médecin de garde sur deux établissements différents).

A quel moment pouvons-nous avoir une discussion concernant la sédation avec le patient ? Cela semble préférable de pouvoir engager le dialogue en amont de l'épisode aigu, plutôt qu'au moment de la détresse aiguë. Quel médecin s'en charge ? Le pneumologue référent ? Le médecin traitant (que le patient voit peu en général, en raison d'hospitalisations répétées) ? Le médecin du SSR ? L'équipe mobile d'accompagnement et de Soins palliatifs présente dans l'hôpital adresseur (nous n'avons pas d'équipe mobile de soins palliatifs dans notre structure)? Est-ce que les pneumologues font appel à l'EMSP quand les patients insuffisants respiratoires arrivent au stade de phase palliative pour envisager ce dialogue ? Le font-ils en amont pour anticiper ? Il semble important de plus travailler entre équipes et de mieux communiquer entre nous pour savoir ce qu'a compris le patient et de reprendre avec lui en l'accompagnant dans son cheminement, ses angoisses, ses questions.

Comment s'approprier cette annonce quand le patient arrive en SSR, équipe non référente du patient ? Peut-être qu'un moment opportun en SSR est le moment de l'admission, quand on demande au patient s'il sait ce que sont les directives anticipées, s'il en a déjà écrit. Profiter de cet échange pour faire connaissance, savoir où il en est de son cheminement, savoir s'il a des questions concernant l'évolution de sa maladie, les risques d'une nouvelle décompensation aiguë. C'est également au cours de ce premier entretien que l'on apprend comment il est entouré, ce qu'il a pu dire aux proches de sa pathologie. Poser des jalons, établir une relation de confiance permet de pouvoir être là au cours de l'hospitalisation quand des questions émergent, des angoisses apparaissent. Respecter la temporalité du patient, en étant à l'écoute de ses questionnements, de ses inquiétudes. Pouvoir rassurer le patient en lui signifiant que s'il lui arrivait un jour la sensation d'étouffer, il pourrait être soulagé, que des prescriptions anticipées existent. Essayer de commencer à lui expliquer qu'un des traitements possibles pour le soulager est la sédation, en quoi elle consiste, en expliquant les objectifs, les modalités, les conséquences, lui demander ce qu'il en pense. Cela prend du temps, nécessite plusieurs entretiens. Cela est parfois difficile de trouver ce temps (pour plusieurs raisons : manque effectif de temps, mécanisme de défense de la part du médecin), pour se poser auprès du patient et avoir cet échange. Peut-être devrions plus faire appel à une équipe mobile de soins palliatifs – absente dans notre structure – pour accompagner le patient et nous aider dans notre réflexion. Ce qui est également important est le dialogue en équipe pluridisciplinaire au sein de la structure pour aborder ces questions éthiques. En effet, au-delà de l'aspect technique de « comment annoncer une sédation » (et pour cela il existe des guides), il y a l'importance de l'aspect relationnel dans

l'accompagnement de fin de vie. Chaque situation doit nous amener à réfléchir, à nous questionner.

Au moment venu (détresse respiratoire ne répondant pas aux différents traitements), les mots ne seront sans doute pas plus faciles à trouver, je me retrouverais probablement à dire de la même façon « on va vous soulager avec un traitement qui va vous endormir », je ne parlerais pas plus du fait que le patient ne se réveillera pas, mais je le ferais peut-être de façon plus sereine. Le plus important est peut-être qu'au moment de cette détresse respiratoire, angoissante pour le patient, qu'à ce moment précédant la perte de conscience, on puisse exprimer par la présence, le silence, le toucher que l'on se reconnaît comme frères en humanité.

ANNEXES

ANNEXE 1

Echelle (RDOS, Respiratory Distress Observation Scale).

Nombre de points	0	1	2	Total
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	
Battement 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	
			Total	

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 une dyspnée maximale. Un score > 3 prédirait une dyspnée modérée à sévère

ANNEXE 2

HAS, Guide du parcours de Soins.

Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? février 2018

Communication avec le patient

Selon la volonté du patient, les proches qu'il aura choisis pourront être présents lors de ces dialogues qui comprendront les éléments suivants :

- expliquer les modalités de mise en œuvre de la SPCMD et s'assurer qu'il a compris les conséquences de son choix : endormissement profond maintenu jusqu'au décès afin de le soulager ;
- **s'enquérir du lieu souhaité** de la sédation (spécificités culturelles éventuelles) : domicile, Ehpad, établissement hospitalier, pour en évaluer la faisabilité et organiser un éventuel transfert ;
- planifier avec lui le moment de sa réalisation, **en concertation avec ses proches s'il le souhaite**, et répondre dans la mesure du possible à ses demandes (dernière visite avant ou présence de la famille pendant l'initiation de la sédation, visite préalable ou présence d'un représentant du culte, rituels, etc.) ;
- lui expliquer les soins dont il bénéficiera et le rôle des professionnels impliqués ;
- l'informer que si, malgré une surveillance régulière et un ajustement du traitement, un réveil survient, son traitement sera réadapté pour maintenir une sédation profonde ;
- le soutenir et répondre à toutes ses questions incluant celles sur ses attentes, ses craintes, son savoir et ses incertitudes vis-à-vis des traitements proposés et leurs risques ;
- s'enquérir s'il a une demande particulière avant la sédation ;
- lui assurer que ses proches seront soutenus et lui demander s'il souhaite qu'ils participent à certains soins s'ils le demandent (exemple : soins de bouche) ;
- s'assurer que le patient a compris les informations données.

BIBLIOGRAPHIE

- Blanchet V. et col. Sédation pour détresse en phase terminale : guide d'aide à la décision, Med Palliat. 2014 ; 13 (5): 278-280

- Blanchet V. et col. Prise de décision de sédation pour détresse à domicile : étude Sédadom. Med Palliat. 2014 ; 13 (6) : 285-294

- Fainzang S. La relation médecins - malades : information et mensonge. 4^{ème} édition. Paris : Presses Universitaires de France ; 2006 (collection Ethnologies)

- Grijol-Cariou A.-L et col. Représentation de la sédation en situation palliative chez les pneumologues. Rev Mal Respir. 2014 ; 31(1) : 48-56

- Guirimand F. et col. Sequential occurrence of dyspnea at the end of life in palliative care, according to the underlying cancer. Cancer Med. 2015 ; 4 (4) : 532-539

- Higgins. R.W. L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée. Revue Esprit, janvier 2003

- June R. Lunney, PhD, RN et col. Patterns of Functional Decline at the End of Life. JAMA. 2003; 289 (18) : 2387-2392.

- Leheup B.F. Sédation pour détresse en phase terminale et survie des patients, réflexion éthique. JALMAV. 2012 ; 111 : 47-59. (En ligne)
<https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2012-4-page-47.htm>

- Marin I. Traitement de la dyspnée en fin de vie. Rev Mal Respir. 2014 ; 21 (3) : 465-472

- Nathan SD et col. Prognosis of stage IV sarcoidosis : The interplay of pulmonary function tests and pulmonary hemodynamics. Am J Respir Crit Care Med. 2008 ; 177 : A552

- Plançon M. Louarn C. Sédation profonde et continue, maintenue jusqu'au décès : retour d'expérience d'une équipe mobile de soins palliatifs. Med Palliat. 2018 ; 17 (1) : 50 -55
- Pourchet S. Poisson D. La sédation en fin de vie. Laennec. 2010 ; N°2, tome 58 : p 34- 47

- Richard M.S. Soigner la relation en fin de vie, familles, malades, soignants. Dunod ; 2013, (collection Santé Social)

- Ruszniewski M. Soins palliatifs à la française. Accompagner, trente ans de soins palliatifs en France, sous la direction de Michèle –H. Salamagne et Patrick Thominet. Paris : Demopolis ; 2015, (collection Quaero)

-Sahut D'Izarn M. et col. Dyspnée en soins palliatifs: épidémiologie, neurophysiologie et évaluation. *Med Palliat*. 2016 ; 15 (2): 69-77

-Tomczyk M. et col. Sédation continue maintenue jusqu'au décès : comment en informer le malade et recueillir son consentement ? *Med Palliat*. 2015 ; 14 (2) : 111-117

-Tomczyk M. et col. Sédation continue, maintenue jusqu'au décès : délivrance de l'information aux malades par les médecins d'unités de soins palliatifs. *Med palliat*. 2017 ; 16 (1) : 21-36

-Uzunhan Y. Sarcoïdose, les formes graves. *Rev Mal Respir*. 2008 ; 25 (n° ATS) : p 77-78

-Verspieren P. Face à celui qui meurt. Euthanasie, Acharnement thérapeutique, Accompagnement. Desclée de Brouwer ; 1999

-Vinant P. L'annonce pronostique en fin de vie. 2008. (En ligne)
<http://www.espace-ethique.org/ressources/article/1%E2%80%99annonce-pronostique-en-fin-de-vie>

-Dyspnea. Mechanism, assessment, and management : a consensus statement. American Thoracic Society. *Am J Respir Crit Care Med*. 1999 ; 159 (1):321-40

-Fibrose pulmonaire idiopathique, apport d'une prise en charge palliative plus précoce, 25 mai 2017, congrès ATS.

-ANAES, Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, Information des patients, recommandations destinées aux médecins, mars 2000. (En ligne)
<https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-08/inforecos.pdf>

-CNSPFV (Centre National des Soins Palliatifs et de la fin de vie). La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France, deux ans après l'adoption de la loi Claeys-Leonetti. Novembre 2018

-Code de déontologie médicale, article 35, édition avril 2017. (En ligne)
<https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>

-Code de la santé publique, article L. 1111-2, version 28 janvier 2016. (En ligne)
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685758&dateTexte=&categorieLien=cid>

-Code de la santé publique, article L 1111-4, version 4 février 2016. (En ligne)
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685767>

-LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, article L. 1111-4. (En ligne)
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>

- Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie art 1111-11. (En ligne)
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>

- Conseil de l'Europe. Guide sur le processus décisionnel relatif aux traitements médicaux dans les situations de fin de vie. Mai 2014. (En ligne)
<https://edoc.coe.int/fr/bioethique/6092-guide-sur-le-processus-decisionnel-relatif-aux-traitements-medicaux-dans-les-situations-de-fin-de-vie.html>

-HAS, Haute Autorité de Santé. Evaluation et amélioration des pratiques, Annoncer une mauvaise nouvelle. Mai 2008. (En ligne)
https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_698028/fr/annoncer-une-mauvaise-nouvelle

-HAS, Haute Autorité de Santé. Guide du parcours de soins. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Février 2018. (En ligne)
https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2834390/en/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces-guide-parcours-de-soins

-Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP). Recommandations de bonne pratique. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes, 2009, recommandations validées par l'HAS. (En ligne)
<http://www.sfap.org/system/files/sedation-situations-specifiques-complexes>

- Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP). Recommandations de bonne pratique. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie, 2009. (en ligne)
<http://www.sfap.org/rubrique/les-recommandations-sur-la-sedation>

Résumé :

La loi Léonetti du 22 avril 2005, relative au droit des malades et à la fin de vie, « invite » le médecin à informer le malade s'il « constate qu'il ne peut soulager sa souffrance, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie ». Mais comment annoncer cette sédation chez un patient insuffisant respiratoire chronique en situation palliative avancée, quand il est en détresse respiratoire ? Cette sédation est souvent synonyme de mort et les médecins ont bien des difficultés pour poser les mots, dire qu'il n'y aura plus de communication possible avec le monde extérieur, que cette sédation ne sera pas réversible. Expliquer la sédation avec les objectifs, les modalités de réalisation et les conséquences en amont de cet épisode aigu, lors d'un dialogue autour des directives anticipées, par exemple, ou lors de consultations de suivi - quand la maladie évolue et que les choix thérapeutiques s'étiolent - peut permettre au patient de rester acteur de son projet de soin tout en respectant son cheminement et sa temporalité.

Titre : Annoncer une sédation à un patient en détresse respiratoire en situation palliative avancée

Mots clés : sédation profonde et continue, détresse respiratoire, annonce, insuffisance respiratoire chronique, situation palliative avancée