

Prise en charge thérapeutique des symptômes réfractaires

## Sédation palliative en EMS

**Le traitement des différents symptômes est souvent complexe et il n'est pas rare qu'un symptôme voire plusieurs deviennent réfractaires même lors d'une prise en charge adéquate. Une expertise avérée en gériatrie et soins palliatifs des médecins et des infirmières qui travaillent en EMS, est nécessaire pour différencier un symptôme difficile encore accessible à un traitement proportionné d'un symptôme réfractaire nécessitant une sédation.**

La survenue de situations difficiles en fin de vie n'est pas l'apanage des unités spécialisées de soins palliatifs. Les patients souffrant de symptômes réfractaires se rencontrent aussi bien à domicile qu'en EMS. La différence fondamentale entre le domicile et l'EMS est la présence d'un personnel qualifié sur place 24h sur 24, se rapprochant de ce fait davantage d'une unité de soins palliatifs.

Qu'entend-on par symptôme réfractaire ? Dès 2004, Cherny (1) et son équipe proposent la définition suivante: « Est défini réfractaire tout symptôme dont la perception est insupportable pour le patient et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient ».

En présence d'un ou plusieurs symptômes réfractaires, il est admis en médecine et soins palliatifs de recourir le cas échéant à une sédation palliative. Celle-ci a été définie par une commission d'experts de palliative.ch en 2005 de la manière suivante :

« La sédation palliative est définie comme l'administration intentionnelle de substances sédatives au dosage minimal nécessaire dans le but d'obtenir le soulagement d'un ou plusieurs symptômes réfractaires en réduisant l'état de conscience, temporairement ou définitivement, d'un patient porteur d'une maladie avancée dont l'espérance de vie estimée est courte (jours ou semaines), ceci en collaboration avec une équipe multidisciplinaire compétente » (2).

Les autres définitions internationales, en particulier celle de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), se rapprochent de cette définition « made in Switzerland ».

La population des EMS n'est cependant pas identique à celle des unités spécialisées de soins palliatifs. En effet, l'unité spécialisée est habituellement dévolue aux soins palliatifs oncologiques soit principalement aux patients cancéreux qui y séjournent souvent pour une courte durée en fin de vie. Par ailleurs, le pronostic vital est plus facile à établir pour les patients cancéreux en comparaison avec ceux souffrant de maladies chroniques (schéma 1).

Dans le contexte de diagnostics plus variés en EMS, les résidents souffrant le plus souvent de maladies chroniques non-oncologiques dont la démence, on peut se poser les questions suivantes :



**Dr méd.  
Grégoire Gremaud**  
La Neuveville

### Evaluation et prise en charge des symptômes réfractaires

Quels symptômes spécifiques sont difficiles à prendre en charge, lesquels deviennent réfractaires ? De quels moyens dispose-t-on pour qu'un symptôme difficile ne devienne pas réfractaire ? Comment informer le patient, en particulier celui qui présente des troubles cognitifs, et/ou ses proches, voire son représentant thérapeutique s'il existe ? Peut-on tenir compte de directives anticipées qui valideraient le recours à une sédation palliative et dans quels cas ?

Les résidents d'EMS présentent le plus souvent des plaintes physiques et psychiques associées à la présence de plus d'une maladie chronique (contexte de comorbidités gériatriques multiples). Les symptômes les plus fréquents sont les douleurs non-cancéreuses aiguës ou chroniques, la dyspnée, la dysphagie, la constipation, la dépression, l'anxiété et l'état confusionnel. Le challenge des soignants est d'évaluer correctement la gravité de ces symptômes et l'efficacité de leur traitement surtout en présence de troubles cognitifs sévères (3).

Le traitement des différents symptômes est souvent complexe et il n'est pas rare qu'un symptôme voire plusieurs deviennent réfractaires même lors d'une prise en charge adéquate. Une expertise avérée en gériatrie et soins palliatifs des médecins et des infirmières qui travaillent en EMS, est nécessaire. La formation continue doit être un impératif de l'institution. L'évaluation par le professionnel bien formé doit permettre de différencier un symptôme difficile encore accessible à un traitement proportionné d'un symptôme réfractaire nécessitant une sédation.

Dans la pratique clinique de chaque jour, il n'est pas rare de voir utiliser des médicaments dans un but sédatif, lors de situations pas toujours bien codifiées, notamment pour « contrôler » une agitation psychomotrice lors d'un delirium, pour calmer la douleur (antalgie) ou l'anxiété (anxiolyse), ou encore pour permettre un meilleur sommeil (somnifère). Ces situations ne sont pas des indications prioritaires à une sédation palliative. Les médicaments utilisés dans ces situations sont des neuroleptiques, des opiacés ou des anxiolytiques, détournés de leurs indications habituelles. Dans le cadre d'une sédation palliative bien conduite et répondant aux critères requis (efficacité, sécurité et courte demi-vie), le médica-

ment de choix est le midazolam (Dormicum) administré par voie sc ou iv, de manière intermittente ou en continu (pompe).

La prise de décision aboutissant à une sédation terminale doit faire suite à une procédure collégiale multidisciplinaire, intégrant le consentement éclairé du patient, chaque fois que cela est possible. Dans la situation où le patient ne peut pas exprimer sa volonté, il faut tenir compte de ses directives anticipées si elles existent. Dans tous les cas, il faut consulter son représentant thérapeutique ou ses proches. La difficulté principale réside alors dans l'évaluation de la gravité du symptôme et de son caractère réfractaire ou non.

Comme le précise le collectif d'experts de Bigorio, l'implication précoce d'une équipe compétente en soins palliatifs est nécessaire pour mener à bien une sédation selon les règles. La présence de ces compétences détermine la faisabilité ou non d'une sédation.

Des experts de la SFAP (4) définissent les compétences nécessaires à la mise en œuvre d'une sédation (cf tableau 1). Ils concluent: « si ces conditions ne sont pas remplies, la sédation ne doit pas être réalisée dans ces lieux. Un transfert en milieu hospitalier adapté doit être envisagé. » (4). Il s'agit donc de transférer le patient dans une unité spécialisée en soins palliatifs. (Tableau 1\* Compétences et conditions nécessaires à la mise en œuvre d'une sédation palliative en EMS).

### Conclusion

Il convient de bien peser les indications à la sédation palliative et cela relève des compétences d'une équipe bien formée en soins palliatifs, y compris dans le cadre d'un EMS. Cet article éclaire les limites de cette pratique et donne un point de vue d'un praticien qui œuvre en milieu spécialisé hospitalier mais également en milieu d'hébergement. Il ne s'agit pas de donner des recettes toutes faites. Vous retrouverez le cas échéant, des recommandations pratiques sur le site de palliative.ch ou de la SFAP. Ces recommandations doivent être entre de bonnes mains. La sédation palliative ne devrait en aucune manière être une procédure banalisée. Elle ne doit en aucun cas remplacer une euthanasie ou une assistance au suicide, raison pour laquelle elle doit être encadrée et protocolée par une équipe de professionnels aguerris. Tout un débat!

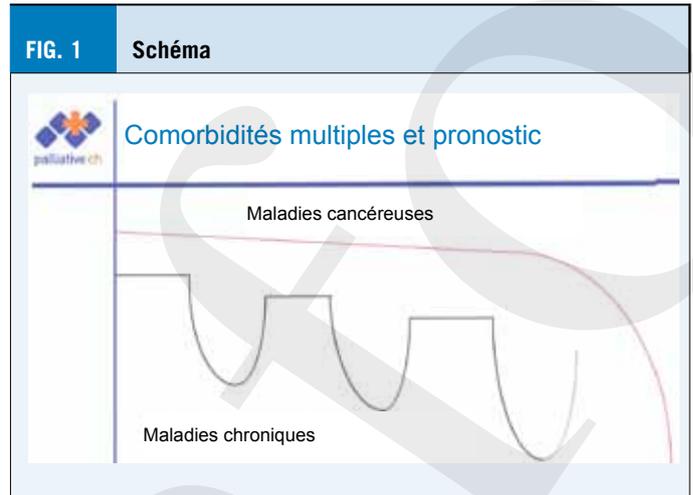
**Remerciements :** Merci au Dr Christian Bernet pour sa relecture attentive

### Dr méd. Grégoire Gremaud

Médecine générale et gériatrie FMH  
Mon Repos  
Exploitation SA  
2520 La Neuveville  
gremaud@mon-repos.ch

### Références :

1. Cherny N, Portenoy RK. J Palliat Care 1994; 10: 31–8
2. (www.palliative.ch/standards/best-practice /Bigorio 2005).
3. John M. Carter and Eileen Chichin. Pain and Symptom Management in Nursing Home. Geriatric Palliative Care. Oxford 2003. pp367–369
4. Véronique Blanchet et al. Sédation en médecine palliative: recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. Medecine Palliative (2010) 9 p.59–70



**TAB. 1 Compétences et conditions nécessaires à la mise en œuvre d'une sédation palliative en EMS\***

- 1. L'équipe doit avoir une compétence en soins palliatifs (expériences et formations) pour pratiquer une sédation. Si cette compétence n'est pas présente, il est nécessaire de faire appel à des personnes ressources (en particulier à une Equipe mobile spécialisée en soins palliatifs)**
- 2. Les conditions préalables suivantes sont nécessaires dans l'EMS:**
  - ▶ Personnel référent, compétent en soins palliatifs, prévenu et joignable
  - ▶ Disponibilité du médicament (ampoules de midazolam et alternatives)
  - ▶ Disponibilité du médecin pour faire des visites régulières
  - ▶ Possibilité d'un suivi infirmier régulier jour et nuit
  - ▶ Possibilité de contacter un médecin à tout moment
  - ▶ Consentement de l'entourage (proches et/ou représentant thérapeutique)

\* modifié selon Véronique Blanchet et al. Sédation en médecine palliative: recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. Medecine Palliative (2010) 9 p.65