

## Suivi de la personne recevant une sédation palliative: quelles responsabilités pour l'infirmière?

### Introduction

Les auteurs souhaitent présenter la création d'un nouvel outil qui a participé à l'amélioration de la prise en soins médico-infirmière dans la pratique de la sédation palliative (SP). Afin de mieux comprendre les enjeux autour de la responsabilité infirmière lors du suivi de la personne recevant une SP, un bref descriptif du contexte littéraire précèdera la présentation de l'outil «Suivi du Patient recevant une Sédation Palliative» abrégé «SPSP» (cf. annexe). Par la suite, ses différentes composantes seront exposées et illustrées par un exemple clinique. Enfin, quelques éléments de réflexion autour de l'action infirmière et de son influence dans une collaboration médico-infirmière seront apportés en guise de conclusion.

### Contexte littéraire

Malgré l'abondance de la littérature concernant la SP et la pluralité des recommandations telles que celles de l'EAPC 2009, SFAP 2008 et palliative.ch (Bigorio) 2005 force est de constater qu'il y a, à l'heure actuelle, encore peu de recherches concernant le suivi de la SP et l'importance du rôle des soins infirmiers dans ce domaine (Patel et al., 2012).

Comme le décrivent Viillard et al., l'administration d'une SP repose sur une décision médicale, en accord avec l'équipe interdisciplinaire. L'infirmière, tout au long de la procédure de décision, de mise en œuvre et de surveillance de la SP est un acteur majeur dans la garantie du confort du patient et de sa sécurité (Viillard et Mazouz, 2009, 48, 49). Patel et al. (2012) ont recueilli, auprès d'équipes infirmières, leurs perspectives concernant les connaissances et compétences nécessaires pour administrer une SP. Les résultats ont plaidé en faveur de directives rigoureuses mettant l'accent sur l'importance d'une définition opérationnelle incluant les indications d'application, d'administration et de suivi.

A travers une étude menée en 2004, Morita, Miyashita, Kimura, Adachi et Shima ont souligné l'importante charge émotionnelle que peuvent ressentir les infirmières impliquées dans les SP. Les résultats ont montré que 82% des infirmières interrogées ont eu au moins une expérience clinique avec un patient recevant une SP. Trente pourcent ont affirmé avoir voulu quitter leur poste de travail à cause de la charge émotionnelle liée à la sédation. Douze pourcent des infirmières témoignèrent que le fait d'accompagner un patient qui reçoit une sédation était un fardeau. Douze pourcent se sentaient désemparées face à cette pratique,

11% préféraient éviter, autant que possible, d'y être confrontées et 4% affirmaient que leur prise en soins n'avait pas de valeur lorsqu'elle impliquait une sédation. En effet, sans documents précis en adéquation avec les recommandations internationales qui permettent d'orienter le soignant dans ses actions, les risques de dérapages ou d'erreurs peuvent majorer la charge émotionnelle du soignant. Un tel outil aurait, selon l'EAPC plusieurs atouts. Entre autres, il pourrait assurer une meilleure adhésion clinique aux bonnes pratiques et guider les soignants dans une démarche clinique rigoureuse (Cherny, Radbruch, Board of the EAPC, 2009).

Dans le cadre de l'activité clinique de l'USP, l'expérience des auteurs a montré que même les formations théoriques proposées aux soignants ne suffisaient pas à pallier le sentiment d'insécurité relatif à cette pratique. De fait, sans réel outil, un fossé se creuse entre savoir et pratique. Par ailleurs, un document spécifique permet de cibler l'attention des soignants sur les paramètres essentiels au suivi d'une SP et de garantir une traçabilité du vécu des personnes concernées et des soins prodigués.

Dans ce contexte et dans le but de répondre au Code déontologique pour la profession infirmière (2005) favorisant la sécurité et la qualité des soins, les auteurs ont créé une grille qui a évolué au cours de ces deux dernières années, sur la base des expériences de l'équipe soignante l'utilisant dans sa pratique.

### Présentation de l'outil Suivi du Patient recevant une Sédation Palliative – SPSP

L'EAPC (2009), la SFAP (2009) et le groupe d'experts de la Société Suisse de Médecine et de Soins palliatifs (2005) énumèrent un certain nombre de conditions préalables concernant les étapes de l'administration de la sédation palliative comme garantie d'une démarche éthique. Pour les modalités cliniques pratiques, la SFAP préconise un protocole de sédation avec une administration des dosages visant à obtenir un score de Rudkin de 4. Néanmoins, les auteurs rejoignent les opinions de Guirimand (2009, 369), Beauverd (2008) et Swart (2012), qui défendent l'idée que l'objectif d'une sédation palliative est d'altérer juste suffisamment la vigilance du patient pour diminuer ou faire disparaître la perception de son ou ses symptômes réfractaires. Si tel est le cas, le but de la sédation palliative ne peut être un score de vigilance standardisé mais le confort du patient, évalué de manière régulière au cours du suivi.

Il est également apparu important de mettre au premier plan et de transmettre, au moyen de l'outil, les attentes du patient et de sa famille émergeant avant l'induction de la sédation. L'attention du soignant dans le suivi de la SP est donc double. De fait, les attentes sont souvent différentes pour la personne malade et sa famille. Elles peuvent varier au fil du temps et différer au niveau des valeurs, des priorités, voire même des craintes, pouvant ainsi mettre en évidence des problèmes au niveau de l'information transmise par les professionnels ou de la compréhension du patient et/ou de sa famille.

Il n'existe, à notre connaissance, aucun outil validé pour évaluer le ou les symptômes lorsqu'un patient est sédaté. Le SPSP privilégie l'auto-évaluation du confort comme élément modulateur de la profondeur de la sédation. L'auto-évaluation est simplifiée en posant d'abord la question globale de dépistage «êtes-vous confortable?». Cette question tend, d'une part, à se concentrer vers le but premier de la SP, à savoir le soulagement de la souffrance, et d'autre part, elle invite à compléter l'évaluation si cela s'avère nécessaire. Toutefois, lorsque l'auto-évaluation n'est pas possible, une hétéro-évaluation est préconisée. L'hétéro-évaluation du professionnel combinée à celle de la famille est un élément apparu comme essentiel dans le suivi de la SP. Etant donné le fort impact de la SP sur la famille, son intégration crée une dynamique de partenariat famille-soignant, favorisant l'accompagnement et le processus de deuil.

Plusieurs revues récentes font le recensement des outils méthodologiquement validés et partiellement utilisables pour l'évaluation du confort chez le patient inconscient. On retrouve également dans les différents instruments relevés par Vinay et al. (2011, 104) plusieurs éléments identifiés comme particulièrement pertinents pour évaluer la douleur chez des patients inconscients: la mimique du visage, la présence de larmes ou de gémissements, les caractéristiques des mouvements observés et la respiration. Ces éléments sont rapportés dans le SPSP.

La plupart des recommandations nationales et internationales préconisent un suivi de la personne recevant une sédation palliative toutes les 15 minutes pendant la première heure, puis au moins deux fois par 24 heures. Les auteurs du SPSP défendent, cependant, une surveillance à réaliser au minimum chaque heure, de manière à pouvoir ajuster le plus précisément possible le(s) médicament(s) aux besoins de la personne. Par un suivi minutieux, cette approche clinique devient un traitement actif et rassurant pour les différentes personnes impliquées. La surveillance des signes vitaux s'est réduite à la fréquence respiratoire pouvant être un indicateur d'un surdosage médicamenteux ou l'apparition d'une fin de vie imminente. Les autres paramètres tels que la pression artérielle, le pouls, la température et la saturation en oxygène n'apparaissent pas aux yeux des auteurs et de l'équipe de soins comme prioritaires dans le suivi de la personne recevant une sédation.

Plusieurs outils validés dans la littérature sont utilisés en soins palliatifs pour évaluer la vigilance des patients. L'échelle de Richmond a été retenue pour le SPSP comme une échelle très utile dans le domaine de la SP. Elle a l'avantage de dépister des états fluctuants de la vigilance tant au niveau de l'hypovigilance (scorée de -1 à -5) que l'hypervigilance (scorée de +1 à +5).

Une rubrique «Remarques» a été conçue pour compléter qualitativement le suivi lorsque ce dernier est marqué par un événement significatif. Enfin, la levée de sédation est notifiée, encourageant ainsi les cliniciens à se rappeler de la nécessité d'évaluer l'indication de la SP, par le recueil du vécu de la personne recevant une SP.

### Vignette clinique

Au printemps 2012, Mr P. atteint d'un carcinome épidermoïde terminal du larynx, est transféré d'un hôpital de soins aigus vers l'USP «pour soins de confort», après y avoir séjourné plusieurs semaines pour des pneumonies à répétition. À son arrivée dans l'USP, l'équipe médico-soignante constate que Mr P. est profondément sédaté sans interruption depuis plusieurs jours par 2 mg de midazolam/heure, ainsi que 0,5 mg de morphine/heure par voie intraveineuse. Hormis le fait que la SP avait été initiée en raison d'un état confusionnel aigu de type hyperactif ne cédant pas aux neuroleptiques, aucun renseignement clinique n'avait été communiqué concernant l'évolution de la sédation. Seule l'épouse, restée au lit du malade a pu transmettre quelques informations quant au suivi. Cette prise en soins a incontestablement interpellé l'équipe soignante, le suivi de la SP paraissait inexistant, du moins par écrit. Tout en tenant compte de l'attente de l'épouse qui avait de plus en plus de doutes quant à la poursuite de la SP, nous avons, au moyen de l'outil SPSP, progressivement diminué les doses des médicaments. Le confort a pu être maintenu par le biais d'une hétéro-évaluation de l'épouse et l'équipe. Progressivement, le patient est passé d'une hypovigilance de -4 à -2 sur l'échelle de Richmond. Il a pu s'exprimer sur son confort (auto-évaluation) puis sur son désir d'arrêt de la SP. La SP a finalement été levée et l'évolution fut marquée par la reprise de la communication verbale pendant plusieurs semaines entre le patient, la famille et l'équipe soignante.

### Conclusion

Ce nouvel outil du suivi de la personne recevant une sédation palliative s'est voulu simple, rapide et pragmatique. Tout en étant incomplet, il a pour but de favoriser la proportionnalité de la sédation palliative. Les doses sont titrées individuellement et la vigilance est réduite au strict nécessaire, de manière à favoriser le soulagement de la personne

souffrant d'un ou plusieurs symptômes réfractaires et de permettre, autant que possible, la communication verbale. En s'appuyant sur l'expertise de l'équipe médico-infirmière, le SPSP amène une plus grande rigueur clinique et une sécurité recherchées par les professionnels. Par son côté multidimensionnel, il guide le suivi infirmier tout comme l'action médicale qui en découle. D'après les expériences vécues au sein de l'équipe médico-infirmière de l'USP, l'acquisition d'un outil concret permet aux deux corps de métier de travailler dans une confiance mutuelle accrue puisque l'acte médical peut mieux répondre aux besoins des patients/familles et des soignants. La collaboration interprofessionnelle s'en trouve ainsi enrichie.

Etant donné que cet outil n'est pas validé sur le plan psychométrique, des recherches à large échelle sont préconisées. En ce sens, les auteurs restent disponibles pour d'éventuelles collaborations. Nous remercions toute l'équipe de l'USP pour son dévouement et son aide pour la construction de l'outil.

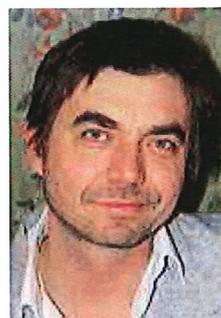
*Sylvie Ferreira et Boris Cantin*



**Sylvie Ferreira**

infirmière cheffe d'unité de soins, Hôpital fribourgeois, unité de soins palliatifs.

sylvie.ferreira@h-fr.ch



**Boris Cantin**

Dr., médecin adjoint, responsable médical, Hôpital fribourgeois, unité de soins palliatifs.

boris.cantin@h-fr.ch

#### **Bibliographie**

- Patel, B., Gorawara-Bhat, R., Levine, S. et Shega, J. (2012). Nurses' attitudes and experiences surrounding palliative sedation: components for developing policy for nursing professionals. *Journal of palliative medicine*, 15 (4), 432-437.
- Viallard, M-L. et Mazouz, W. (2009). Pratique de la sédation chez l'enfant en phase terminale ou en fin de vie: regard infirmier et questionnement éthique. *Médecine palliative*, 9 (1), 47-49.
- Morita, T., Miyashita, M., Kimura, R., Adachi, I. et Shima, Y. (2004). Emotional burden of nurses in palliative sedation therapy. *Journal of palliative medicine*, 18 (6), 550-557.
- Cherny, N. I. et Radbruch, L. (2009). European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine*, 23 (7), 581-593.
- Conseil International des Infirmières (2005). Code déontologique du CII pour la profession infirmière. Accès <http://www.sbk-asi.ch/webseiten/francais/7service-f/pdf/icncodef.pdf>.
- Société Française d'Accompagnement et de soins palliatifs (2002). La sédation pour détresse en phase terminale. *Médecine palliative*, 1, 9-14.
- Société Suisse de Médecine et de Soins palliatifs (2005). Recommandations «sédation palliative». Accès <http://www.palliative.ch>.
- Guirimand, F. (2009). Les symptômes réfractaires et la problématique clinique et éthique de la sédation. In D. Jacquemin et D. Broucker (Coord.), *Manuel de soins palliatifs* (pp 360-376). Dunod: Paris.
- Beauverd, M. (2008). Sédation Palliative: vers une standardisation de la surveillance clinique du patient? *palliative-ch*, 1, 17-20.
- Swart, S. J., Van der Heide, A., Van Zuylen, L., Perez, R., Zuurmond, W., Van der Maas, P. J., Rietjens, J. A. C. (2012). Considerations of physicians about the depth of palliative sedation at the end of life. *Canadian Medical Association Journal*, 184 (7), 360-366.
- Vinay, P., Dallaire, M., Gagnon, L., Corrales, L., Côté, A. et Blaise, G. (2012). Coma, douleur et conscience en fin de vie. *Médecine palliative*, 11, 102-109.

**SPSP – Suivi du Patient recevant une Sédation Palliative**

Attentes du Patient relatives à la sédation :

Attentes de la Famille relatives à la sédation :

| INDUCTION   | Date/Heure          | Symptôme Réfractaire | Médicament/dosage/voie | Intervalle entre 2 administrations | Total de mgs administré | Par qui ? (Initiale(s)) |
|---|---------------------|----------------------|------------------------|------------------------------------|-------------------------|-------------------------|
|   | .../.../... ..h.... |                      |                        |                                    |                         |                         |
| <b>MAINTENANCE (HEURES)</b>                         |                     |                      |                        |                                    |                         |                         |
| Auto-évaluation - Etes-vous confortable ? (Oui/Non) |                     |                      |                        |                                    |                         |                         |
| Hétéro-évaluation* Soignant/Famille (Oui/Non)       |                     |                      |                        |                                    |                         |                         |
| +4 combatif   |                     |                      |                        |                                    |                         |                         |
| +3 très agité                                       |                     |                      |                        |                                    |                         |                         |
| +2 agité  |                     |                      |                        |                                    |                         |                         |
| +1 ne tient pas en place                            |                     |                      |                        |                                    |                         |                         |
| 0 éveillé, calme                                    |                     |                      |                        |                                    |                         |                         |
| -1 somnolent  |                     |                      |                        |                                    |                         |                         |
| -2 diminution légère de la vigilance                |                     |                      |                        |                                    |                         |                         |
| -3 diminution modérée de la vigilance               |                     |                      |                        |                                    |                         |                         |
| -4 diminution profonde de la vigilance              |                     |                      |                        |                                    |                         |                         |
| -5 non réveillable                                  |                     |                      |                        |                                    |                         |                         |
| Fréq. Resp. (cycles/min)                            |                     |                      |                        |                                    |                         |                         |
| Dose base (mg/_____)                                |                     |                      |                        |                                    |                         |                         |
| Bolus (mg)  |                     |                      |                        |                                    |                         |                         |
| Signature(s)  |                     |                      |                        |                                    |                         |                         |

Remarques :

Levée de la sédation (date/heure) :

\*Signes de possible inconfort à évaluer : grimaces ; gémissements ; cris ; toucher-frotter d'une région du corps ; mouvements sans but ; respiration laborieuse et/ou bruyante.