



HAL
open science

La sédation profonde et continue jusqu'au décès à la demande du malade en phase palliative : repères cliniques, législatifs et éthiques

Hélène Loehr

► To cite this version:

Hélène Loehr. La sédation profonde et continue jusqu'au décès à la demande du malade en phase palliative : repères cliniques, législatifs et éthiques. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02430893

HAL Id: dumas-02430893

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02430893>

Submitted on 7 Jan 2020

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.

UNIVERSITE SORBONNE UNIVERSITE

FACULTE DE MEDECINE

**La sédation profonde et continue jusqu'au décès
à la demande du malade en phase palliative**

Repères cliniques, législatifs et éthiques

*Par Hélène LOEHR
Médecin généraliste*

**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

I. RECIT DE LA SITUATION CLINIQUE.....	5
II. ANALYSE DE LA SITUATION.....	7
1. Les problèmes posés par la situation	7
2. Les problèmes que me pose la situation	8
III. RECHERCHE DOCUMENTAIRE.....	9
1. La phase palliative	9
a. Définition	9
b. La « souffrance globale » ou « total pain »	10
2. La sédation	12
a. Terminologie	12
b. Recommandations de la Société Française d'Accompagnement et des soins Palliatifs en France (2009).....	13
c. Que dit la loi ?	14
3. Que signifie la demande de sédation? Comprendre et analyser la demande ou les motivations du patient	15
4. La sédation dans l'espace éthique.....	17
IV. SYNTHÈSE ET CONCLUSION	19

INTRODUCTION

Je suis médecin généraliste. J'ai cessé mon activité libérale, après 12 années d'exercice, dans le souci de travailler en équipe pluridisciplinaire, ce que j'ai trouvé au sein de l'hôpital en HAD (hospitalisation à domicile) en tant que médecin coordonnateur, à 60% de mon temps de travail. Equipe formée d'infirmières et d'aides-soignantes, d'une cadre de santé, d'une secrétaire et d'une assistante sociale.

En novembre 2017, je reçois la demande d'HAD du Docteur S, médecin traitant de Mme M, atteinte d'un cancer multi-métastatique, avec une perte d'autonomie physique, ayant nécessité son institutionnalisation. Elle est à l'EHPAD de S depuis le 27/10/2017. La demande du médecin est motivée par la rédaction des directives anticipées, en date du 22/08/2017, et corrigées le 23/10/2017 : Mme M dit son refus d' « acharnement médical » et son souhait de « bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement antalgique, en cas de douleurs intolérables ».

Je la rencontrerai deux fois, la première lors de ma visite de pré-admission, qui dans son cas a lieu environ un mois avant son admission, et la deuxième fois lors de la décision de la sédation profonde et continue jusqu'à la mort. Je serai durant ce temps en relation constante avec le médecin traitant, pivot de la prise en charge en HAD, l'équipe de l'EHPAD, l'EMSP et à partir de son admission, les informations concernant Mme M me seront relayées par l'équipe de l'HAD quotidiennement.

I. RECIT DE LA SITUATION CLINIQUE

Mme M, 74 ans, est atteinte d'un cancer du sein droit, diagnostiqué en 2004, récidivant en 2013 avec des métastases osseuses (rachis, bassin, humérus gauche avec fracture pathologique en juin 2017), en phase palliative. Devant des signes de compression médullaire, elle subit des séances de radiothérapie en juillet 2017, mais persiste une paraplégie séquellaire, qui réduit son autonomie. Son traitement actuel comprend AROMASINE 25 1/j et AFINITOR 7,5 mg 1/j, et des antalgiques de palier III par voie orale. Sa mère est décédée d'un cancer du sein à 50 ans, et sa sœur d'un cancer ovarien à 55 ans.

Je la rencontre la première fois le 19/11/2017, à l'EHPAD de S, dans sa chambre pour deux résidents, mais qu'elle occupe seule. Elle est installée dans son fauteuil, élégante et digne. Ses jambes sont surélevées et partiellement couvertes. Elle fait alors le récit de sa maladie, et de son évolution. Elle se révèle être une femme volontaire et déterminée dans ses choix de vie. Cette force de caractère, elle dit l'avoir héritée de son père, qui laissait peu de place aux émotions. Divorcée, ses 3 enfants étant adultes, elle quitte sa région natale la Champagne, pour la Touraine, où elle travaille comme gouvernante dans une résidence pour personnes âgées, et où elle trouve une certaine douceur de vivre. Lors du diagnostic, en 2004, elle refuse la mastectomie et bénéficie d'une tumorectomie avec curage axillaire, associée à une radiothérapie et une hormonothérapie. Puis, en 2013, c'est la récurrence tumorale, et la survenue de métastases. Après une longue hospitalisation, vu sa perte d'autonomie, elle fait le choix de quitter sa région d'adoption et de revenir vivre dans sa région d'origine, près de son fils aîné, à l'EHPAD de S, où elle réside depuis trois semaines. Je lui explique que je la rencontre dans l'éventualité d'une baisse de son état général ou s'il survenait des symptômes inconfortables qui pourraient être enrayés sans nécessiter une hospitalisation traditionnelle. Elle me dit être très satisfaite de la prise en charge des soignants de l'EHPAD. Elle est paraplégique, incontinente urinaire et fécale, et porteuse d'une sonde urinaire à demeure; elle présente des œdèmes des membres inférieurs, et a une mobilité des membres supérieurs réduite du fait d'un lymphœdème du membre supérieur droit et des suites de sa fracture pathologique de l'humérus gauche. Elle a peu de doléances hormis quelques douleurs, localisées au membre supérieur gauche. Elle m'expose ses projets qu'elle dit modestes : voir et profiter de son fils qui habite à proximité, et retrouver un peu d'autonomie, en particulier grâce à la prise en charge du kinésithérapeute – elle dit pouvoir relever les pieds et commencer à retrouver une certaine sensibilité au niveau du périnée, signes selon elle d'une amélioration clinique. J'évoque avec elle ses directives anticipées. Elle dit que tout est fait, que son fils, la personne de confiance, et sa belle-fille étaient présents lors de leur rédaction, et ne semble pas disposée à en parler davantage. Je l'informe que je fais un rapport de notre entrevue au médecin traitant : l'HAD, au vu de la prise en charge optimale et des soins actuels, n'est pas nécessaire, mais peut intervenir, à tout moment, sur requête de son médecin, si d'aventure son état clinique nécessitait des soins plus importants. Elle me dit être contente de ma visite et exprime le souhait de me revoir. Je précise qu'il existe une équipe, sans citer l'EMSP, dédiée au suivi à domicile de patients pouvant présenter des symptômes inconfortables, avec laquelle l'HAD collabore pour permettre le maintien des patients dans leur lieu de vie. Mme M n'est pas opposée à cette rencontre. Je signifie à son médecin traitant l'importance de se mettre en lien avec l'EMSP.

Le 16/12/2017, son état général s'altère et elle présente des rectorragies épisodiques, mais les paramètres vitaux sont stables. La biologie montre une baisse notable de son taux d'hémoglobine à 8g/dl. Elle refuse l'hospitalisation, veut rester à l'EHPAD pour y finir ses jours. Sur sollicitation de son médecin, le Docteur S, je prononce son admission en HAD : un

protocole de soins est élaboré et signé par les différentes parties. Les soins d'hygiène et de confort sont menés conjointement par les deux équipes HAD et EHPAD : elle est asthénique et désormais reste alitée. Les traitements médicamenteux sont poursuivis, il n'y a pas de soins techniques associés nécessaires. Une prescription anticipée de midazolam est rédigée en cas de symptomatologie réfractaire aux traitements usuels, nécessitant la validation d'un médecin dans une telle situation. Je réitère auprès de son médecin la nécessité d'avoir l'expertise de l'EMSP. Mme M voit à deux reprises la psychologue de l'EHPAD pour un travail de lien et de soutien.

Il n'y a pas d'événement notable avant la date du 25/12/2017. A 6h du matin, Mme M présente des signes cliniques respiratoires à type d'oppression thoracique avec sensation d'étouffement. Elle émet le souhait de boire du champagne une dernière fois et de voir son fils pour lui dire au revoir. Elle demande explicitement à l'infirmier de l'EHPAD une sédation profonde et continue : « elle me demande de contacter le médecin pour bénéficier de son injection de midazolam en vue d'une sédation profonde et continue ». Ce dernier prévient l'infirmière de l'HAD de cette demande, et que le Centre 15 aurait donné son accord pour réaliser l'induction de la sédation au vu des signes respiratoires décrits. Il s'apprête à réaliser l'induction. L'infirmière de l'HAD est interloquée et lui demande d'attendre son arrivée. Dans le même temps, la famille est prévenue par l'EHPAD de la mise en œuvre de la sédation. A son arrivée, l'infirmière de l'HAD ne constate pas de signes de détresse respiratoire aiguë et l'explique à Mme M et sa famille présente. Son fils ne veut rien entendre et a des propos insultants envers les soignants de l'HAD, en disant que c'est la loi. Il est proposé d'hospitaliser Mme M pour qu'un médecin puisse décider de cela, Mme M refuse. Je suis informée par téléphone de la situation vers 11 h : je conforte l'infirmière dans son attitude et lui recommande d'appeler le médecin de garde - ce dernier prescrit un anxiolytique. Il est dit à Mme M et sa famille que sa demande est entendue et que son médecin la voit le lendemain. Il faut savoir qu'elle a eu la visite de ses trois enfants pour Noël, qu'elle a bu une flûte de champagne en leur compagnie le jour du réveillon, que ses deux enfants les plus éloignés sont repartis chez eux.

Depuis cette demande de sédation, elle refuse de s'alimenter et de boire pour « accélérer les choses », elle refuse quasiment tous les traitements, hormis le VALIUM qui « la calme et l'aide à se reposer » et le patch de fentanyl que son médecin a instauré en relais de l'oxycodone orale. Elle est en colère contre l'équipe de l'HAD, qui a fait obstacle à sa demande de sédation et « puisqu'elle ne sert à rien », elle refuse les soins par les soignants de l'HAD. Elle accepte seulement les soins par l'EHPAD. Je fais le point avec la cadre de santé de l'EHPAD : nous convenons que son équipe prend en charge les soins de nursing, afin de respecter la volonté de Mme M, je reste en relation avec l'EMSP et le médecin traitant pour adapter la prise en charge à la situation actuelle, mais les soignants de l'HAD n'ont plus de contact direct avec la patiente.

Le patch étant insuffisant dosé, des douleurs physiques surgissent, elle accepte l'intervention de l'EMSP qu'elle refusait depuis le début, et l'instauration d'une anxiolyse associée à une analgésie par PCA d'oxycodone par voie sous-cutanée le 28/12/2017. La prescription est faite par son médecin traitant, sur conseil téléphonique du médecin de l'EMSP, et réalisée dans le cadre de l'HAD.

Nous décidons de nous réunir le plus rapidement possible avec Mme M et sa famille, soit le 29/12/2017. L'entretien avec le fils et la belle-fille se déroule à l'EHPAD en présence des 3 médecins (EMSP, médecin traitant et moi-même), et de la cadre de santé de l'EHPAD, dans

une atmosphère tendue. Le fils refuse de s'asseoir avec nous et participe peu à l'échange, montrant sa désapprobation sur la prise en charge médicale et sa colère, et nous exhortant à accéder à la demande de sédation de sa mère. La belle-fille exprime les souhaits de Mme M depuis le début de l'évolution de son cancer et plus particulièrement cette dernière semaine, évoque la détresse psychologique et existentielle dans laquelle elle se trouve depuis le 25/12/2017, avec angoisses et pleurs, qu'elle n'avait jamais exprimés auparavant. Nous rendons visite à Mme M. Elle est somnolente, se réveille à notre arrivée. Elle demande une sédation profonde et continue, dit sa souffrance qui est globale, pleure, mobilise difficilement ses mains, ne veut pas que ses enfants la voient en souffrance. Nous l'informons de la réunion collégiale pour décision. Comme suggéré par ses enfants, nous appelons également son médecin de Touraine pour recueillir l'expression antérieure de Mme M, et l'informons de l'état de dégradation extrême actuel avec une souffrance globale, psychique, existentielle.

Le Dr S, médecin référent de Mme M, prend la responsabilité de valider la décision de sédation profonde et continue jusqu'à sa mort. Le score de Rudkin est à 3 avant la sédation. La sédation profonde et continue est obtenue après titration, le 29/12/2017. Elle décède le lendemain après-midi, entourée de sa famille.

II. ANALYSE DE LA SITUATION

1. Les problèmes posés par la situation

- Cancer du sein avec des métastases multiples, en phase palliative.
- Hébergement en EHPAD du fait de sa perte d'autonomie et de son isolement.
- Prise en charge médicale de la patiente jusqu'à la rédaction des directives anticipées dans une région hors du réseau de son lieu de résidence actuel : nouveau médecin traitant, nouveau réseau de soins palliatifs, environnement différent.
- Demande de sédation profonde continue : situation inédite pour l'EHPAD, et pour l'HAD dans ce lieu de vie singulier.
- Refus par la patiente de l'intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs.
- Refus par la patiente de certains traitements, de s'hydrater et s'alimenter.
- Difficultés relationnelles avec la patiente après le refus d'accéder à sa demande de sédation, dans l'urgence : la patiente refuse nos soins jusqu'à la mise en place de la PCA d'oxycodone et le midazolam.
- Relations conflictuelles entre les équipes soignantes de l'HAD et l'EHPAD, du fait des divergences d'opinion suite à cet événement. Méconnaissances de certains soignants de la loi Claeys et Leonetti.
- Recrudescence des douleurs lors du switch forme orale-forme transdermique des opiacés.
- Altération de l'état général rapide.
- Détresse psychologique de la patiente.
- Prise en charge conjointe courte. Relation de confiance avec la patiente, sa famille et l'équipe de l'EHPAD difficile à établir et fragile.
- Difficultés relationnelles avec la famille : incompréhension, agressivité verbale, menace de plainte à l'encontre du médecin traitant.
- Prise de décision de sédation profonde et continue dans un délai court, sans recours à la concertation pluridisciplinaire.

2. Les problèmes que me pose la situation

- Les représentations de la sédation profonde et continue jusqu'au décès ; la frontière floue entre sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et euthanasie.
- Les interprétations de la loi Claeys et Leonetti par, la patiente, la famille, les soignants ; l'existence de différents types de sédation autorisés selon des indications différentes.
- Le sentiment d'échec dans la prise en soins de la patiente, se manifestant par en premier lieu, la demande inopinée de sédation profonde et continue jusqu'au décès, et aussi le reniement de notre accompagnement par la patiente.
- Le fait d'être réduit à la fonction d'exécutant, face à la demande de la patiente, bien que légitime.

J'ai vécu la demande de sédation profonde et continue par la patiente, comme une injonction, un ordre, sans délai, sous la bannière de la législation française, et cela, sans occulter le droit du patient. Je me suis sentie bousculée dans mes repères de la pratique médicale, où le dialogue et l'échange avec le patient sont primordiaux pour permettre une décision.

De plus, les circonstances de cette demande demeurent encore floues : aucun signe de souffrance psychique ou physique manifeste ne présageait ce qui allait « se jouer » ce 25 décembre 2017. Cette situation a généré un malaise, et des conflits, en particulier au sein des équipes soignantes, ce qui a été dommageable pour l'accompagnement de la patiente jusqu'à la fin de sa vie. Le lien de confiance établi entre Mme M et l'équipe de l'HAD a été rompu après mon opposition à la sédation ce jour-là, malgré les explications fournies. J'ai eu le sentiment que la situation m'échappait, et que Mme M, avec le soutien de sa famille, et de certains soignants, était maître de la situation. C'est lors de la réunion collégiale qu'un éclaircissement sur la loi Claeys-Leonetti a été apporté à la famille, concernant le déroulement de la sédation profonde et continue dans le contexte d'une souffrance réfractaire. Je déplore de n'avoir pas pu reprendre tout cela avec Mme M au vu de son état général qui se dégradait, et la souffrance qu'elle exprimait ainsi : « Je ne veux pas que mes enfants me voient en souffrance ».

Reste l'incertitude de ce qu'il aurait été juste de « faire » ? Existait-il une alternative à la mise en œuvre de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?

La **problématique** que je souhaite développer est la suivante : que faire lorsqu'un patient (sans troubles cognitifs) en phase palliative avancée demande une sédation profonde et continue jusqu'au décès ? Que signifie cette demande ? Quels sont les repères cliniques, législatifs et éthiques de la mise en place de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?

Mots-clés : phase palliative, sédation, souffrance, éthique

III. RECHERCHE DOCUMENTAIRE

1. La phase palliative

a. *Définition*

Cicely Saunders (1918-2005), pionnière des soins palliatifs, devenue médecin et chercheur dans le domaine de la douleur, ouvre à Londres en 1967, le Saint Christopher's Hospice, l'institution de référence dans le soin des malades en fin de vie.

En France, c'est la loi du 9 juin 1999 qui marque la reconnaissance officielle des soins palliatifs : « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et un accompagnement* ».¹ Elle définit les soins palliatifs comme : « *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire (...). Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.* »

La SFAP définit les soins palliatifs comme « *des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.* »²

Selon l'OMS³, les soins palliatifs « *cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocément et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs (...) soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal (...).* »

Ces définitions mettent l'accent sur la qualité de vie recherchée pour le patient et sa famille et l'approche holistique de l'être humain dans ses dimensions physiques, psychosociales et spirituelles.

Dans l'évolution d'une maladie grave, la **phase palliative** constitue une étape cruciale. On parle de « phase palliative » lorsque la perspective de guérison n'est pas possible, et l'objectif de soins prédominant est la qualité de vie recherchée pour le patient. Il ne s'agit plus de guérir mais de continuer à « prendre soin ». Le patient, ses souffrances, ses volontés sont au centre de la prise en charge. On distingue :

- la « phase palliative active », l'objectif étant de garantir une survie la plus longue possible en ralentissant l'évolution de la maladie tout en s'attachant au maintien de la meilleure qualité de vie ;
- la « phase palliative symptomatique », l'objectif étant de contrôler au mieux les symptômes.

Les soins palliatifs dont la finalité est de chercher à apaiser la souffrance ne peuvent par conséquent être séparés de ce qu'on appelle « accompagnement ».

¹ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir l'accès aux soins palliatifs

² Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs en France

³ Organisation Mondiale de la Santé

L'**accompagnement** du patient, mais aussi de son entourage, est primordial et doit être de qualité, et cela durant toutes les étapes de la maladie cancéreuse dont le patient se sait atteint, et qui sont autant d'épreuves à surmonter. L'accompagnement a « *une dimension ontologique (consistant) à permettre à l'autre de se maintenir comme sujet dans le temps...* ».⁴ Dès l'annonce de la maladie grave, et parfois même avant, le patient bascule dans un monde où dominant la peur de l'incertitude et l'angoisse de la mort, et cette vulnérabilité psychique va modifier son rapport au monde. Il est sujet à des émotions diverses qui nécessitent toute l'attention des soignants. Le premier acte thérapeutique, en particulier en médecine palliative, est la présence, l'écoute, la rencontre du malade, dans sa singularité, son unicité. En phase palliative, on n'est plus tant dans « le faire » que dans l'« être », comme l'exprime très bien E. FIAT, philosophe : « *Au chevet du mourant, il ne s'agit pas tant de faire quelque chose mais que d'être là, pas tant de dire que d'écouter : ouvrir un vide de bonne qualité où les paroles du mourant peuvent se déployer ; une chambre d'écho à la meilleure acoustique possible.* »⁵ Comme il le précise, l'attitude du soignant envers le patient doit être dans le « *respect et un presque rien en plus que je ne nomme pas* »⁶, pour favoriser la capacité d'« être » de ce dernier, dans toute sa singularité et son ambivalence. P. Le Coz, philosophe, écrit à ce sujet : « *les réactions affectives du patient en fin de vie (...) doivent être comprises comme des émotions naturelles et inévitables. Elles sont acceptées par les soignants dans une attitude d'accompagnement qui conjugue la distance pudique du respect et la proximité affectueuse de la compassion.* »⁷ L'accompagnement est un engagement auprès du patient de rester jusqu'au bout à ses côtés et ne jamais l'abandonner.

De cet accompagnement naît une relation intersubjective, entre deux « êtres ». « *Lorsque le sujet vit l'épreuve du temps sur le mode de l'inquiétude et des pertes, il en va alors de la responsabilité relationnelle de rendre encore possible l'estime de soi.* »⁸

Tout au long de la maladie, le patient peut exprimer une souffrance, que nous allons essayer de définir.

b. La « souffrance globale » ou « total pain »

L'OMS définit la **souffrance** ainsi : « *La souffrance qualifie un être qui supporte, endure, ou subit une douleur physique et morale, un état de mal-être, c'est-à-dire un sentiment de non-adaptation au monde, d'étrangeté aux êtres et aux choses, d'indifférence douloureuse.* »

P. Ricoeur la distingue de la douleur : « *On s'accordera donc pour réserver le terme douleur à des affects ressentis comme localisés dans des organes particuliers du corps ou dans le corps tout entier, et le terme souffrance à des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement.* »⁹ Selon lui, la douleur représente plutôt une menace pour le corps, alors que la souffrance serait une menace pour l'esprit et pour l'intégrité de la personne ; elle affecte la relation à soi-même et souvent à autrui.

⁴ Zielinski A. « Temporalité, maladie grave et soins palliatifs », in : Jacquemin D., de Broucker D. (eds.), Edition Dunod, 2014, p. 96.

⁵ Fiat E., « L'accompagnement comme devoir de civilisation » in : Hirsch E. (ed.), Editions érès, 2016, p. 52.

⁶ Fiat E. (philosophe), La relation à l'autre qui souffre, intervention DU Accompagnement et fin de vie le 4 avril 2019, Paris VI, Université Sorbonne Université.

⁷ Le Coz P., « Le rapport du soignant à la mort. Approche philosophique et éthique », in : Hirsch E. (ed.), Editions érès, 2016, p. 62.

⁸ Zielinski A., « Temporalité, maladie grave... », op. cit., p.97.

⁹ Ricoeur P., « Douleur et souffrance », *Autrement*, « série Mutations », n°142, 1994.

Cependant, souffrance et douleur sont toutes deux subjectives et appartiennent à l'expérience la plus intime de chaque être ; elles sont singulières. En effet, l'IASP¹⁰ définit la douleur comme une : « *expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite dans des termes évoquant une telle lésion.* » Cette définition met la personne vivant cette expérience au premier plan, et par ailleurs convoque la composante psychologique de la douleur.

Le sociologue Davis Le Breton dit : « *La douleur est un concept médical, la souffrance, un concept du sujet qui la ressent.* »¹¹ En effet, lorsque l'on demande à une personne où elle a mal, c'est chercher un symptôme que l'on va tenter de soulager. Mais si on lui demande de quoi elle souffre, c'est l'inviter à parler d'elle-même, de son ressenti et de ses émotions face à sa propre situation, de sa sérénité ou de ses inquiétudes. La souffrance représente un mal-être, un sentiment profond, intriqué. La douleur s'exprime de cette façon « j'ai mal » ; pour la souffrance, l'on dit « je suis mal ». Elisabeth Quignard dit : « *la douleur convoque le savoir et l'action efficace du soignant, alors que la souffrance exprime le vécu du patient et ne requiert pas toujours qu'on la combatte.* »¹² Mylène Baum dit aussi que la souffrance n'est pas une maladie en soi et de ce fait ne doit pas être traitée mais analysée, et ceci avec la contribution du malade : « *La souffrance, que l'on confond trop souvent avec la douleur, est perçue comme un phénomène à combattre, à faire disparaître, rarement à analyser, si ce n'est dans l'intersubjectivité propre à la relation analysé/analysant.* »¹³

De plus, la souffrance prend un caractère multidimensionnel, comme Cicely Saunders l'avait décrite sous le nom de « *total pain* » ou « *souffrance globale* ». Jean-François Richard dit très bien ce prolongement de la douleur vers la souffrance : « *Au cours de la maladie grave ou de l'évolution d'une maladie chronique, la douleur tend à déborder la personne et à l'envahir dans toutes les composantes de son existence. Elle se fait souffrance.* »¹⁴

Souffrance globale :

Dès l'annonce d'une maladie chronique évolutive grave, l'existence de cette maladie pèse sur la dynamique psychique du patient. La maladie dégrade le corps, et en modifiant la perception de soi, met à mal l'identité de l'individu. La souffrance est donc le plus souvent « *globale* » : elle regroupe des aspects physiques (douleur, dyspnée etc.), psychologiques (angoisse, dépression etc.), sociaux (isolement, solitude, relation avec l'entourage et l'équipe soignante, vécu d'abandon, sentiment d'être un fardeau etc.) et spirituels (perte de repères, d'estime de soi, perte de sens de la vie etc.). Ces différentes composantes sont le plus souvent intriquées et interagissent entre elles ; les souffrances sociale, psychologique, spirituelle peuvent contribuer à rendre une souffrance physique intolérable et vice versa. Pour contrôler l'une, il faut essayer de mieux connaître les autres. L'approche de soins est donc globale également, holistique, considérant de la même manière la souffrance physique que les souffrances sociale, psychique et spirituelle.

En phase palliative symptomatique, le patient prend conscience de sa finitude. Il est de nouveau confronté à la peur de l'inconnu et de la mort. La souffrance devient prédominante. Face à elle, les facultés adaptatives du patient exercées tout le long de la maladie, long et difficile cheminement psychique, se trouvent restreintes et le rendent vulnérable. La

¹⁰ International Association for the Study of Pain

¹¹ Le Breton D., *Expériences de la douleur*, Paris, Edition Métailié, 2010.

¹² Quignard E., « Douleur et souffrance : le sens du questionnement », in : Hirsch E. (ed.), Editions érès, 2016, p. 406.

¹³ Baum M., « Peut-on répondre à la souffrance d'un point de vue médical ? » in : Hirsch E. (ed.), Editions érès, 2016, p. 390.

¹⁴ Richard J. -F., « Douleurs et souffrances : quelle place pour la médecine ? », in : Jacquemin D., de Broucker D. (eds.), Edition Dunod, 2014, p. 86.

souffrance est telle qu'elle « *nourrit la pulsion de mort entraînant ainsi un désir de retour à l'inorganique, à une sorte d'inexistence, à un désir d'extinction de toute tension. La maladie éveille donc la détresse primitive, cette expérience d'être sans secours et sans recours, même pas celui de la pensée et du sens.* »¹⁵ Selon E. Fiat, « *souffrir, c'est ne plus pouvoir jouer ; la souffrance rend le jeu difficile, voire impossible, c'est ce qui restreint les possibilités de chemin de vie qu'a l'homme de jouer ; l'espace des possibles tend à se restreindre. Difficile ne veut pas dire impossible.* »¹⁶ Pour J. Pillot, psychologue clinicienne, « *la personne vit à la fin de sa vie sa dernière crise existentielle.* »¹⁷ En fin de vie, en même temps que le travail de deuil de ce que la personne fût et les renoncements successifs, la confrontation à la mort demande un travail d'adaptation et de reconstruction. Cette dernière crise est beaucoup plus profonde, bouleverse tous les repères.

Face à cette souffrance globale, il faut « *repenser le contrat médecin-patient comme une forme de partenariat où l'un sait ce que l'autre ne sait pas. La souffrance n'a pas de nature, elle est le produit historique d'un certain nombre d'accidents de parcours entre la perception qu'a le sujet de lui-même et l'altération que son vécu apporte à son image symbolique.* »¹⁸ « *Les soins palliatifs nous forcent à repenser le soigné comme une personne holistique ayant une histoire qui lui permet de traduire sa souffrance avant qu'elle ne se traduise en douleur. C'est ce qui amène peut-être au symptôme, qui, s'il a une réalité biologique, est intriqué à une souffrance psychique si difficile à dire qu'il en fait un « mal à dire ».* »¹⁹

2. La sédation

a. Terminologie

❖ Etymologie :

Le terme médical de sédation a été emprunté au latin « *sedatio* » qui décrivait l'action d'apaiser, de soulager, de calmer, soit l'apaisement et le soulagement d'une douleur, d'une agitation, d'une anxiété etc.

❖ Sédation en phase palliative :

➤ Définition

Dans le contexte de la fin de vie, ces différentes acceptions se fondent ensemble pour désigner la pratique qui vise à soulager un patient de certains symptômes en diminuant, voire en abolissant sa perception en particulier dans des situations d'inconfort complexes. La sédation est une pratique médicale qui vise le confort du patient et lui seul. La sédation est définie par la SFAP, comme étant « *la recherche par des moyens médicamenteux d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. 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 le soulagement escompté.* » Elle répond à des indications

¹⁵ Bondier M., Mathieu-Nicot F., Mariage A., Bioy A., Aubry R., « L'impact physiologique de la douleur en soins palliatifs : entre majoration de l'anxiété de mort et renforcement du sentiment d'existence, un impact psychologique complexe », *Annales Médico-psychologiques*, 176, 2018, p. 157-162.

¹⁶ Fiat E. (philosophe), La relation à l'autre qui souffre, intervention DU Accompagnement et fin de vie le 4 avril 2019, Paris VI, Université Sorbonne Université

¹⁷ Pillot J., « Le vécu social et psychologique de la mort aujourd'hui », in : Blanchet V. et al. (eds.), Paris, Edition Formation et développement, 2011, p. 54.

¹⁸ Baum M., « Peut-on répondre ... », op.cit., p. 391-392.

¹⁹ *Ibid.*, p. 397.

médicales bien définies et contextualisées : les symptômes réfractaires en fin de vie. Ce qui doit être discuté et précisé est ce qui amène à une telle décision et l'objectif de cette prise de décision.

➤ Typologie

Il existe deux types de sédations à visée palliative en fin de vie selon les recommandations publiées en février 2018 par l'HAS²⁰:

- la sédation dite « proportionnée » à l'intensité des symptômes ressentis par le patient qui peut lui permettre de garder une vie relationnelle ; elle peut être transitoire (le temps que le symptôme devienne supportable) ou intermittente (souvent qualifiée de répit, elle peut être administrée selon les moments de la journée) et potentiellement réversible.
- la sédation profonde et continue consistant en la suspension de la conscience poursuivie jusqu'au décès, comme elle est définie dans la loi Claeys-Leonetti.

b. Recommandations de la Société Française d'Accompagnement et des soins Palliatifs en France (2009)

Ces recommandations de bonne pratique^{21 22} validées par l'HAS ont été rédigées par un groupe d'experts de différentes sociétés savantes. La SFAP a recommandé de « *ne pas qualifier le terme de sédation* » mais de le contextualiser. Elle envisage le recours à la sédation en phase palliative :

- chez les personnes en phase terminale, « la phase durant laquelle le décès est inévitable et proche » :
 - dans les complications aiguës à risque vital immédiat, comme les hémorragies cataclysmiques, les détresses respiratoires aiguës asphyxiques.
 - en cas de symptômes réfractaires.
- en dehors de la phase terminale, dans des situations « *spécifiques et complexes* » :
 - en cas de symptômes réfractaires
 - lors des arrêts de ventilation assistée non invasive ou de traitement de suppléance vitale
 - chez un patient cérébrolésé évoluant vers un état végétatif chronique ou un état paucirelationnel
 - en cas de souffrance à dominante « psychologique ou existentielle » jugée réfractaire.

Les auteurs de ces recommandations se sont en effet interrogés sur la place de la sédation face à cette souffrance à dominante « psychologique ou existentielle » jugée réfractaire. Ils insistent sur « *l'impératif de sortir du seul champ de l'agir pour se positionner dans celui de l'être* ». La sédation ne saurait traiter l'intraitable. Tout au plus peut-elle fournir un compromis dans de rares cas où appliquer de façon transitoire et proportionnée, elle peut procurer un répit utile au patient. Une telle indication ne devrait être posée qu'après des évaluations pluridisciplinaires répétées, dont celle d'un psychologue ou d'un psychiatre.

²⁰ Guide du parcours de soins. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

²¹ Aubry R., Blanchet V., Viillard M. -L., « La sédation pour détresse chez l'adulte dans des situations spécifiques et complexes. », *Médecine Palliative Soins Support - Accompagnement – Ethique*, avril 2010 ; 9(2) : 71-79.

²² Blanchet V., Viillard M. -L., Aubry R., « Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. », *Médecine Palliative Soins Support - Accompagnement - Ethique*, avril 2010 ; 9(2) : 59-70.

c. *Que dit la loi ?*

La loi Claeys-Leonetti²³ du 2 février 2016 - CSP, Art. L. 1110-5-2 « créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie » encadre les circonstances dans lesquelles une SPCMD²⁴, provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants, est mise en œuvre :

- à la demande du patient :
 - 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 de 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.
- lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie.

La sédation profonde et continue, prévue au présent article, est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies.

La loi du 22 avril 2005²⁵ proposait la sédation en cas de symptôme réfractaire, donc de façon proportionnée à l'intensité de ce symptôme, mais aussi de façon réversible, tout en informant le patient du possible double effet, effet non recherché et collatéral d'abrèger la vie. Réversibilité et proportionnalité ont disparu de la nouvelle loi proposant la SPCMD ; de plus, c'est le patient qui en fait la demande. Dans la loi du 2 février 2016, l'objectif est la perte de conscience, alors qu'en 2005, c'était la conséquence de l'utilisation du midazolam (double effet). Désormais, comme seul garde-fou contre l'euthanasie, restent l'intention « honnête » du médecin, et l'obligation d'une procédure collégiale.

Pour mettre en œuvre une SPCMD à la demande du patient atteint d'une affection grave et incurable, il faut déterminer si :

- la souffrance est réfractaire,
- le pronostic vital est engagé à court terme,
- l'intentionnalité sous-jacente à la demande se distingue de celle de l'euthanasie.

Symptôme réfractaire :

La SFAP reprend, comme définition d'un symptôme réfractaire, celle donnée par Cherny et Portenoy en 1994 : « tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient. »²⁶ C'est le caractère réfractaire du symptôme qui importe, et non la nature du symptôme qui fait souffrir. Le patient est le seul à pouvoir estimer le caractère insupportable de sa souffrance, des effets indésirables du traitement et du

²³ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et personnes en fin de vie.

²⁴ Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

²⁵ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

²⁶ Cherny NI, Portenoy RK., « Sedation in the management of refractory symptoms : guidelines for evaluation and treatment. » *J Palliat Care*. 1994 ; 10(2) : 31-38.

délai d'action du traitement. Le diagnostic d'une souffrance réfractaire repose sur une démarche partagée entre le médecin, l'équipe soignante et le patient.

Mais cela ne suffit pas, comme le précise V. Blanchet : « *« Efforts obstinés » est la traduction littérale de l'anglais « obstinate » qui signifie « tenace, persévérant ».* Cela pose la question de la compétence des équipes à traiter des symptômes difficiles. »²⁷ Ce pourquoi, l'HAS, en février 2018, recommande, pour confirmer le caractère réfractaire d'un symptôme, de réaliser une évaluation multidimensionnelle et pluriprofessionnelle, comprenant :

- l'équipe soignante en charge du patient,
- une équipe compétente en soins palliatifs,
- un psychiatre ou un psychologue clinicien (formés aux spécificités de la fin de vie), indispensables en cas de souffrance psychique, car le plus souvent la souffrance psychique est intriquée avec les autres souffrances (physique, sociale et existentielle),
- l'avis de spécialistes selon les besoins pour s'assurer que toutes les options thérapeutiques ont été envisagées.

Les évaluations auront été répétées après des approches thérapeutiques adaptées, si les délais les permettent : la persistance de la souffrance sera identifiée. Mais l'HAS précise que l'instauration des traitements adaptés pour soulager le patient ne doit pas être retardée.²⁸

Pronostic vital engagé à court terme

Comme le définit l'European Association Palliative Care, le pronostic vital est engagé à court terme quand le délai potentiel de survenue du décès est de quelques heures ou quelques jours. L'évaluation pronostique doit être pluriprofessionnelle. Elle est, entre autres, fondée sur : l'étendue de la maladie et sa vitesse de progression, la rapidité du déclin fonctionnel, ou la présence de défaillance d'une fonction vitale.

La SFAP a rédigé une fiche repère permettant d'identifier des changements dans les signes et symptômes qui peuvent suggérer que la personne malade entre dans ses derniers jours de vie : anorexie, cachexie, dysphagie, œdème, dyspnée ; oligurie voire anurie ; asthénie intense avec somnolence ; altération des signes vitaux.

Si un décès est attendu dans un délai supérieur à quelques jours et que les symptômes sont réfractaires, une sédation réversible de profondeur proportionnée au besoin de soulagement est discutée avec le patient.

3. Que signifie la demande de sédation? Comprendre et analyser la demande ou les motivations du patient

Les circonstances de demande de SPCMD par un patient atteint d'une maladie incurable en phase palliative avancée ou en phase terminale peuvent être :

- l'expression d'une très grande souffrance, et la volonté de ne pas mourir dans la douleur, due à :
 - une souffrance physique ou psychique non soulagée ou insuffisamment soulagée ou dont le traitement occasionne des effets indésirables ;
 - des facteurs sociaux ou familiaux : isolement, sentiment d'être un poids pour autrui, perte de soutien social, poids de la famille ;
 - une détresse psychologique : vécu émotionnel négatif et intense, peur de la douleur, de la maladie, des circonstances de la mort (crainte de souffrir, de mort par étouffement ou par hémorragie spectaculaire, tout en étant conscient : dans l'évolution d'un cancer, la douleur

²⁷ Blanchet V., « Questions éthiques et sédation », in : Jacquemin D., de Broucker D. (eds.), Edition Dunod, 2014, p. 1063.

²⁸ Guide du parcours de soins. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

- se répète dans le temps en une succession d'épisodes qui en font une authentique pathologie), perte d'autonomie, deuils successifs, souffrance identitaire, colère, tristesse, déception, faible estime de soi, dépression, angoisse ;
- une souffrance spirituelle ou existentielle : perte de sens, d'espoir, de projets, pertes de repères, sentiment de perte de dignité, solitude, sentiment d'abandon etc. « *La souffrance expose le sujet qui souffre à se sentir séparé de son entourage, abandonné dans le temps, sans passé, ni avenir, car trop fortement soumis au présent, amené à penser l'éventualité de la mort.* »²⁹
 - une demande ou un espoir d'accélérer la survenue de la mort ou de la maîtriser, le souhait de savoir quand et comment mourir, alternative à l'euthanasie ou au suicide assisté.

Il ne faut pas méconnaître un trouble psychiatrique antérieur ou consécutif à la survenue de la maladie, d'où la nécessité d'une évaluation diagnostique rigoureuse face à une souffrance psychologique ou existentielle. Il faut pour cela, prendre en compte, le caractère multidimensionnel de la souffrance, et l'intrication fréquente ses différentes composantes physiques et psychologiques. Il existe des outils validés qui permettent d'objectiver une souffrance physique ou une souffrance psychologique. L'appui d'un psychologue ou d'un psychiatre est préconisé selon les situations et leur évolution clinique. Néanmoins, la souffrance spirituelle est la plus privée, la plus profonde et la plus difficile à appréhender : elle nécessite d'être encore plus attentif à la personne dans sa singularité et son unicité. Comme l'objectif en phase palliative est la qualité de vie recherchée pour le patient, et qu'elle inclut les quatre dimensions, dont la dimension spirituelle, hautement subjective, j'ai voulu savoir s'il existait des outils la prenant en compte et s'ils étaient utilisés. A. -L. Septans, dans sa thèse « Méthodologie pour l'évaluation de la qualité de vie adaptée à la fin de vie de patients atteints d'un cancer », confirme le peu d'outils validés, et en langue française ; elle cite le questionnaire de qualité de vie de Mc Gill. Selon elle, l'outil idéal serait un auto-questionnaire, peu long, en raison de l'état de fatigue de ces patients, à réaliser possiblement assisté d'un tiers professionnel et formé aux soins palliatifs ; il se déroulerait donc sous forme d'entretien, privilégiant ainsi la relation intersubjective. Elle précise aussi que c'est au médecin en charge du patient d'évaluer si ce dernier est en état physique et psychique pour y répondre.

Comprendre et analyser une situation de souffrance impose une interdisciplinarité. Elle permet de reconnaître la souffrance de l'autre et l'autre dans sa souffrance, et ainsi de maintenir la relation de confiance entre le patient et les soignants.

²⁹ Levinas E., « Une éthique de la souffrance », *Autrement*, n° 142, 1994.

4. La sédation dans l'espace éthique

Pour recourir à la SPCMD, la **procédure collégiale** est obligatoire, elle est imposée par la loi du 2 février 2016 et s'inscrit dans le décret du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale³⁰. Droit et déontologie sont intimement mêlés et peuvent en effet évoluer au fil du temps. La procédure collégiale requiert le consentement du patient chaque fois qu'il est possible de le recueillir ou à défaut, par ordre de priorité, ses éventuelles directives anticipées, l'avis de la personne de confiance, le témoignage de ses proches. Si la sédation est demandée par le patient, ce dernier doit être informé de l'obligation de cette procédure collégiale.

La procédure collégiale est **multidisciplinaire**. En effet, elle concerne tous les professionnels impliqués dans la prise en charge du patient, et un médecin extérieur appelé en qualité de consultant et nécessite une réelle communication à l'intérieur d'une équipe soignante pour que soient prises en compte des réalités très diverses perçues par des personnes appartenant à des disciplines différentes. Elle expose la problématique après vérification du respect des conditions prévues par la loi pour la mise en place de la SPCMD, que sont : le caractère réfractaire de la souffrance, le pronostic vital engagé à court terme et l'intentionnalité. Elle peut ouvrir la réflexion à la dimension d'incertitude et de doute et à d'autres axes du projet de soins.

S'enclenche ainsi un processus de délibération collective entre personnes ayant des avis argumentés, éventuellement différents. Le médecin extérieur appelé en qualité de consultant dispose d'une **compétence en soins palliatifs**, et ne participant pas directement aux soins, du recul et de l'impartialité nécessaires pour vérifier que la situation est appréciée dans sa globalité.

Ce processus de délibération est mené selon une **démarche éthique**. La pratique de la sédation pour détresse met en jeu des conflits de valeurs : soulagement versus autonomie, préserver la vie versus qualité de vie, intention de soulager au risque de provoquer la mort. Dans ces circonstances particulières de demande de SPCMD, chacun a conscience que la décision aura un impact irréversible sur le cours de la vie du patient. L'éthique est une démarche essentielle dans la pratique médicale, elle a pour but de réinterroger les principes moraux et les règles déontologiques et juridiques si la situation qui se présente n'y trouve pas de solution. Beauchamp et Childress ont proposé une démarche dite d'analyse sous l'angle de quatre grands principes : la bienfaisance, la non-malfaisance, le respect de l'autonomie, et la justice.³¹ L'éthique ayant le « souci de soi et des autres » (Paul Ricoeur), elle va chercher le « meilleur bien » pour l'individu, en tentant d'ordonner ces principes. La solution est toujours plus vaste que le problème. Cela enclenche le processus de délibération collégiale. La **bienfaisance** et la **non-malfaisance** sont directement issues de la tradition médicale : *Primum non nocere* hippocratique (*d'abord ne pas nuire*). Il faut les mettre en balance car le risque de nuire à un patient peut exister : l'idéal est de réaliser un bien, à défaut, l'équipe soignante se doit d'éviter d'induire des souffrances inutiles.

Pendant longtemps, les décisions médicales ont été mises en œuvre sans l'aval du patient, voire sans l'en informer : attitude qualifiée de « paternaliste ». Aujourd'hui, et inscrite dans la

³⁰ Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévue par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et personnes en fin de vie.

³¹ Beauchamp T., Childress J. Les principes de l'éthique biomédicale, Paris : Les Belles Lettres, 2008.

loi, la reconnaissance de l'**autonomie** du patient se traduit par une construction partagée de la décision médicale : « toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte-tenu des informations et des préconisations qu'il fournit, les décisions concernant sa santé. »³² Cela impose désormais aux soignants d'informer et de prendre en compte les désirs et les valeurs du patient. Cependant cette autonomie ne doit pas être considérée comme un absolu, notamment chez le patient en perte de capacité d'analyse et de décision. Elle est un concept plus restrictif que celui de la liberté. L'autonomie est une « forme réfléchie de liberté ».³³ L'autonomie du patient est relative, car conditionnée par son état psychologique, et son environnement familial et sociétal. M. Ruzniewski et C. Bouleuc ne veulent pas d'un « autonomisme », pour l'opposer au « paternalisme », attitude médicale excessive qui consisterait à ne pas répondre à la détresse du patient et lui imposer l'autonomie en tant que sujet. Face à la détresse existentielle, les soignants doivent continuer à créer un espace d'écoute et d'accueil de la parole du sujet souffrant. « *La loi qui affirme une conception idéalisée de la mort reconnue à chaque citoyen malade, ne doit pas nous conduire à abandonner le sujet patient, toujours seul face à la mort.* »³⁴ Ce dernier doit être « *accompagné et jamais abandonné* » : il doit bénéficier d'« *une autonomie accompagnée.* »³⁵ Le principe de bienfaisance acquiert toute sa pertinence, quand le patient est sujet à des moments d'abattement, de souffrance et de désespoir et a besoin d'être soutenu moralement. Il permet d'engager une réflexion sur la qualité de vie dans ses différents registres (organique, émotionnel, relationnel, spirituel etc.)

La démarche éthique sert de boussole dans les situations complexes, elle propose donc un cadre méthodologique, permettant de guider les choix vers des décisions concrètes qui concernent au premier plan une **personne singulière**, le patient. Plusieurs réunions peuvent être nécessaires si cela ne retarde pas la mise en œuvre des moyens adaptés pour soulager le patient.

Une décision résultant d'une délibération éthique doit être assumée et respectée, elle n'est pas une décision de justice, elle ne fait pas jurisprudence. La responsabilité de la décision reste au médecin en charge du patient. Le médecin consultant, ayant une compétence en soins palliatifs, par une analyse claire de la situation, lui apporte un avis éclairé et l'aide, par un échange confraternel, à mener à terme la réflexion dans l'intérêt du patient.

La procédure collégiale s'assure de la bonne compréhension, « avec tact et mesure », du patient, de l'équipe et des proches, sur l'intention et les objectifs de la décision,

P. Verspieren parle de l'euthanasie en ces termes : « *Ce terme désigne du point de vue juridique et éthique, tout comportement dont l'objectif est de provoquer la mort (avec pour mobile la volonté de mettre fin aux souffrances d'un malade). La pratique de l'euthanasie est souvent destinée à éviter une épreuve à la famille et aux soignants plus qu'au malade lui-même. Cette épreuve est essentiellement celle de l'attente. Dans notre culture actuelle, il est devenu difficile d'attendre un événement redouté et inéluctable sans essayer d'agir. Une durée qui n'est plus remplie par un « agir » apparaît souvent vide de sens.* »³⁶ La loi interdit l'euthanasie. La Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales dispose dans son article 2 que : « le droit de toute personne à la vie est

³² Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

³³ Le Coz P., « Des repères éthiques pour les décisions médicales irréversibles. », *Elsevier Masson*, n°833, 2019, p. 23-30.

³⁴ Ruzniewski M., Bouleuc C. « Vulnérable face à la détresse existentielle en fin de vie », in : Hirsch E. (ed.), Editions érès, 2016, p. 420.

³⁵ *Ibid.*

³⁶ Verspieren P., Questions éthiques en soins palliatifs, intervention DU Accompagnement et fin de vie le 22 novembre 2018, Paris VI, Université Sorbonne Université.

protégée par la loi. La mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement. » Cependant, la marge entre la SPCMD et l'euthanasie est floue. L'HAS a tenté de distinguer la SPCMD et l'euthanasie, selon six critères : l'intention, le moyen pour atteindre le résultat, la procédure, le résultat, la temporalité et la législation.³⁷ La SPCMD n'est pas une réponse à une demande d'euthanasie : c'est une réponse à une souffrance réfractaire du patient qui doit être informé de cette possibilité. Elle a pour objectif de le soulager, en altérant la conscience profondément, le décès survenant suivant l'évolution naturelle de la maladie.

P. Verspieren écrit encore au sujet de la SPCMD : « *ces pratiques comportant de réels dangers pour la vie paraissent acceptables si : ces pratiques sont choisies en dernier ressort par défaut de thérapeutiques satisfaisantes ; dans un seul objectif, éviter au malade une souffrance éprouvante ; il y a une proportion acceptable entre le danger d'abrèger la vie et l'intensité de cette souffrance ; tout le possible est fait pour limiter ce danger.* »³⁸

IV. SYNTHESE ET CONCLUSION

Mme M est en phase palliative : elle bénéficie d'un traitement par AFINITOR et AROMASINE, et une évaluation clinique et par imagerie devait être réalisée en décembre 2017. Son espoir d'amélioration de sa paraplégie, due à la compression médullaire non levée par la radiothérapie, s'amenuise. Depuis deux semaines, son état général s'altère avec la survenue d'une anémie, pour laquelle elle refuse une transfusion. Elle interrompt son traitement par AFINITOR et AROMASINE quelques jours avant la date du 25 décembre 2017. Elle a la visite de ses enfants et de sa petite-fille qui vient de naître et qu'elle sait qu'elle ne verra pas grandir.

La situation de Mme M s'inscrivait dans le cadre de la nouvelle loi de 2016, autorisant une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, sur la demande du patient en phase palliative, en cas de symptôme réfractaire et dans le cas où le pronostic vital est engagé à court terme. « Sur la demande du patient » pose la question de l'autonomie et de la capacité de discernement du patient, alors en situation de vulnérabilité et de fragilité psychique, suite aux pertes et aux deuils successifs dans ce long processus de la maladie cancéreuse incurable. Mme M avait tout au long de sa vie été décisionnaire. La question du symptôme réfractaire reste entière. Le traitement par anxiolytique, suite à la survenue d'angoisse avec manifestations somatiques, a permis de traiter l'anxiété, mais avec comme effet secondaire un effet sédatif. Est-ce que le symptôme était réfractaire ? Même si la tolérabilité est estimée par le patient, les soignants doivent s'interroger sur le caractère réfractaire du symptôme : pour qui est-ce intolérable et à partir de quand peut-on considérer qu'il est réfractaire ? Cela suppose que l'évaluation soit réalisée par une équipe multidimensionnelle et multiprofessionnelle, comme le recommande l'HAS. Malgré une prise en charge qui semble adéquate, avec l'assurance que sa demande soit analysée, Mme M exprime de nouveau sa souffrance, cinq jours après sa première demande. Ce délai a été utile pour la patiente, la famille et les soignants permettant de comprendre, d'analyser et aider au déroulement de la procédure collégiale.

Par ailleurs, il existe le risque de traiter la souffrance comme un symptôme, et de vouloir la faire taire, la combattre. Or, notre attention doit se porter sur le soulagement du sujet

³⁷ Guide du parcours de soins. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

³⁸ Verspieren P., Questions éthiques en soins palliatifs, intervention DU Accompagnement et fin de vie le 22 novembre 2018, Paris VI, Université Sorbonne Université.

souffrant. La dimension spirituelle, étant la plus privée, est la plus difficile à appréhender. Il existe des outils mesurant le « bien-être », la qualité de vie dans ce contexte, et intégrant cette question du sens de la vie : sont-ils appropriés à cette phase de la maladie chez Mme M ? Elle a pu bénéficier tout au long de son parcours de soins, et dès son admission en EHPAD, d'un soutien psychologique. C'est avant tout la qualité des rencontres et des entretiens avec le malade, qui permet le dépistage de cette souffrance et l'identification de sa persistance. Après le décès de Mme M, nous avons eu l'occasion de débriefer avec l'ensemble des équipes (EHPAD, EMSP et HAD), et avons pu constater que Mme M avait noué des relations privilégiées avec certains membres de l'équipe de l'EHPAD et son médecin.

L'imprévisibilité de la demande de sédation pouvait apparaître comme un manquement, un échec dans notre accompagnement, renforcé par son refus de la présence de l'HAD. Cependant, l'HAD a joué le garde-fou lors de la demande initiale, comme la loi l'exige dans cette situation de demande de SPCMD, une procédure collégiale s'imposait. Je constate que l'HAD peut être l'ultime accès aux soins palliatifs au domicile ou en EHPAD, et est sollicitée souvent en fin de vie ; la prise en charge en amont est donc essentielle pour garantir un travail en collaboration et en toute confiance avec les professionnels déjà présents et instaurer une relation de qualité avec le patient et son entourage. La communication est très importante avec le patient et l'entourage, qui peut être en grande difficulté face à la détresse du patient. Il reste à inculquer cette culture palliative pour éviter les dérives : donner des moyens et former pour permettre l'accompagnement de fin de vie à domicile sont essentiels.

La loi Claeys-Leonetti succède à une évolution progressive des mentalités. Cette loi vient en réponse à toutes ces peurs de trop souffrir au moment de mourir ; il y est d'ailleurs dit : « afin d'éviter toute souffrance ». Elle permet désormais une sédation profonde à la demande du patient en réponse à une souffrance qui est insupportable pour le patient. On y voit l'évolution de la place du respect de la volonté du patient ou principe d'autonomie par rapport au principe de bienfaisance. Si l'on met en opposition droit du malade et devoir de soins, cela peut faire émerger des conflits entre le patient ou son entourage et les soignants, et également au sein d'une même équipe ou entre deux équipes. Cette nouvelle relation fondée sur l'« autonomie accompagnée », faisant du malade un acteur de sa prise en soins, doit au contraire consolider l'alliance thérapeutique entre le patient et les soignants.

La sédation n'est pas le remède à toutes les situations de souffrance en fin de vie. Il s'agit d'un moyen parmi d'autres, mais non d'une fin en soi ; respecter la volonté du patient de ne pas souffrir n'appelle pas une solution univoque. La sédation s'inscrit dans le continuum d'une démarche palliative, ayant pour but de soulager les symptômes et non de rendre le patient inconscient. Chaque situation est singulière et complexe, et demande une évaluation attentive et approfondie. Les étapes suivantes s'imposent au médecin pour respecter la volonté du malade d'une part, et la loi d'autre part, tout en gardant sa vigilance éthique : écouter, comprendre et analyser la demande ; et vérifier selon une procédure collégiale que les conditions prévues par la loi sont réunies, que le patient a les capacités de discernement nécessaires et que sa demande est libre, suite à une information loyale, claire et appropriée. C'est grâce au recours systématique à une procédure collégiale que les risques de banalisation et de dérive de la sédation pourront être évités. La réflexion éthique, qui guide la procédure collégiale, doit être préservée, et la loi ne peut pas tout dicter. Après la mise en œuvre de la sédation prolongée, le bien-fondé de son maintien au cours du temps doit être régulièrement évalué.

De par mon activité, j'ai vécu quelques rares situations semblables, mais toutes différentes, comme si c'était la première fois. Chaque situation est singulière et unique. L'on est aux côtés d'un malade souffrant, avec sa propre histoire de vie, et des réactions affectives parfois, même souvent contradictoires. « *Il nous reste donc à reconstruire un modèle où la souffrance ne soit ni niée ni utilisée, mais entendue et traitée de manière responsable.* »³⁹ L'aspect relationnel du soin est alors primordial. Je citerai de nouveau P. Verspieren, qui insiste sur l'importance de cette dimension relationnelle en fin de vie : « *La pratique des soins palliatifs repose sur la conviction que même si sa fin est annoncée, la vie n'est pas achevée. Mais ce qui peut encore advenir n'est plus principalement du registre de l'agir mais appartient essentiellement à l'ordre de la relation. Les soins palliatifs correspondent à la redécouverte dans notre société actuelle des exigences de la solidarité avec ceux qui sont proches de leur fin.* »⁴⁰ Quel que soit le déroulement de l'histoire, cet accompagnement jusqu'au bout du malade et de son entourage est possible. Pour cela, il est nécessaire de disposer de ressources humaines compétentes en soins palliatifs, de divulguer la culture palliative et ainsi de préserver une vigilance éthique.

³⁹ Baum M., « Peut-on répondre ... », op.cit., p. 389.

⁴⁰ Verspieren P., Questions éthiques en soins palliatifs, intervention DU Accompagnement et fin de vie le 22 novembre 2018, Paris VI, Université Sorbonne Université.

BIBLIOGRAPHIE

- Aubry R., Blanchet V., Viillard M. -L., « La sédation pour détresse chez l'adulte dans des situations spécifiques et complexes. », *Médecine Palliative Soins Support - Accompagnement – Ethique*, avril 2010 ; 9(2) : 71-79.
- Beauchamp T., Childress J., Les principes de l'éthique biomédicale, Paris : Les Belles Lettres ; 2008.
- Blanchet V., Viillard M. -L., Aubry R., « Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie », *Médecine Palliative Soins Support - Accompagnement - Ethique*, avril 2010 ; 9(2) : 59-70.
- Bondier M., Mathieu-Nicot F., Mariage A., Bioy A., Aubry R., « L'impact physiologique de la douleur en soins palliatifs : entre majoration de l'angoisse de mort et renforcement du sentiment d'existence, un impact psychologique complexe », *Annales Médico-psychologiques*, 176, 2018 : 157-162.
- Cherny NI, Portenoy RK. , « Sedation in the management of refractory symptoms : guidelines for evaluation and treatment. » *J Palliat Care*. 1994 ; 10(2) : 31-38.
- Fiat E. (philosophe), La relation à l'autre qui souffre, DU Accompagnement et fin de vie le 4 avril 2019, Paris VI, Université Sorbonne Université.
- Hirsch E. (ed.), *Fin de vie, éthique et société*, Editions érès, « Espace éthique », 2016, 853 p.
- Jacquemin D., de Broucker D. (eds.), *Manuel de soins palliatifs*, Edition Dunod, 2014, 1226 p.
- Le Breton D., *Expériences de la douleur*, Paris, Edition Métailié, 2010.
- Le Coz P., « Des repères éthiques pour les décisions médicales irréversibles. », *Elsevier Masson*, n°833, 2019, 23-30.
- Levinas E., « Une éthique de la souffrance », *Autrement*, n°142, 1994.
- Pillot J., « *Le vécu social et psychologique de la mort aujourd'hui* », in : Blanchet V. et al. (eds.), *Soins palliatifs : réflexion et pratiques*, Paris, Edition Formation et développement, 2011, 275 p.
- Ricoeur P., « Douleur et souffrance », *Autrement*, « série Mutations », n°142, 1994.
- Septans A. -L., *Méthodologie pour l'évaluation de la qualité de vie adaptée à la fin de vie de patients atteints d'un cancer*, Thèse de Doctorat en recherche clinique, innovation technologique, Université de Franche-Comté, 2014, 131p.
- Verspieren P., Questions éthiques en soins palliatifs, DU Accompagnement et fin de vie le 22 novembre 2018, Paris VI, Université Sorbonne Université.

Sites internet consultés :

www.has-sante.fr

www.legifrance.gouv.fr

www.sfap.org

Résumé :

Mme M, 74 ans, est atteinte d'un cancer du sein droit, avec des métastases osseuses, en phase palliative. Le 25 décembre, elle demande une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Face à cette patiente, en grande souffrance, quelle réponse apporter ? La Haute Autorité de Santé et la loi du 2 février 2016 inscrivent certains éléments de réponse. Néanmoins, il est essentiel de garder une exigence éthique.

Titre :

La sédation profonde et continue jusqu'au décès à la demande du malade en phase palliative :
Repères cliniques, législatifs et éthiques

Mots clés : phase palliative, sédation, souffrance, éthique