




Disponible en ligne sur
 ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

www.em-consulte.com



SYNTHÈSE

La sédation pour détresse chez l'adulte dans des situations spécifiques et complexes

Sedation for distress adults: Specific and complex situations

Régis Aubry^{a,*}, Véronique Blanchet^b,
Marcel-Louis Viillard^c

^a Département douleurs et soins palliatifs, CHU Jean-Minjoz, boulevard Flemming, 25030 Besançon, France

^b Hôpital Saint-Antoine (AP-HP), Paris V René Descartes, 184, rue du Faubourg-Saint-Antoine, 75012 Paris, France

^c Hôpital Necker-Enfants-Malades (AP-HP), Paris V René Descartes, 149, rue de Sèvres, 75015 Paris, France

Reçu le 10 novembre 2009 ; accepté le 10 novembre 2009
Disponible sur Internet le 11 février 2010

MOTS CLÉS

Sédation ;
Situations complexes ;
Éthique ;
Limitation de traitement ;
État végétatif chronique ;
Paucirelationnel ;
Synthèse ;
Recommandations

Résumé La plupart des auteurs réservent la mise en œuvre d'une sédation profonde maintenue jusqu'au décès aux patients dont la mort est attendue dans un bref délai, généralement de quelques heures à quelques jours. Une sédation intermittente ou temporaire peut être proposée en amont de la phase terminale face à un symptôme difficile à traiter. La question de la place de la sédation peut se poser dans deux types de situations extrêmes: dans la suite d'une décision de limiter ou arrêter un traitement susceptible de maintenir en vie une personne et lors d'une souffrance jugée réfractaire. Cet article présente les préconisations du groupe de travail en ce qui concerne la sédation dans certaines situations qualifiées de spécifiques et complexes. Le travail a reposé sur la méthode du Consensus formalisé d'expert : un groupe de pilotage a réalisé une lecture critique de littérature internationale et a établi des recommandations. Celles-ci ont été soumises à un groupe de cotation puis à un groupe de lecture.
© 2010 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Sedation;
Complex situations;
Ethics;

Summary Most authors reserve deep permanent sedation to death for terminally ill patients whose death can be expected to occur within hours or days. Intermittent or temporary sedation can be proposed before the terminal phase for patients suffering from a symptom particularly difficult to treat. The question of the role of sedation can be raised in two types of extremes situations: following a decision to limit or discontinue life-sustaining treatment,

* Auteur correspondant. Département douleurs et soins palliatifs, CHU Jean-Minjoz, boulevard Flemming, 25030 Besançon, France.
Adresse e-mail : raubry@chu-besancon.fr (R. Aubry).

Withdrawal of treatment;
Chronic vegetative state;
Synthesis;
Paucirelationship;
Recommendations

and in a situation of suffering considered to be refractory to treatment. This article presents the proposals of a working group examining the question of sedation in certain situations termed specific and complex. The work was based on the Formalized Expert Opinion method: a steering committee analyzed the international literature and established recommendations. These were submitted to a consensus group for criticism.

© 2010 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

En 2008, dans le contexte de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) a décidé d'actualiser et d'élargir le travail qui avait abouti en 2005 à la publication de recommandations concernant « la sédation pour détresse en phase terminale ». La définition de la sédation retenue par le groupe de travail est rappelée dans le **Tableau 1**. La sédation peut être appliquée de façon intermittente ou continue. Sont exclus dans la suite de ce texte d'autres champs d'application possibles de la sédation : l'anxiolyse, l'analgésie, l'utilisation comme somnifère.

La plupart des auteurs réservent la mise en œuvre d'une sédation profonde maintenue jusqu'au décès aux patients dont la mort est attendue dans un bref délai, généralement de quelques heures à quelques jours [1]. Une sédation intermittente ou temporaire peut être proposée en amont de la phase terminale face à un symptôme difficile à traiter, pour laisser le temps à ce symptôme de perdre son caractère réfractaire, soit grâce au succès d'un traitement spécifique [2] soit par sa meilleure tolérance par le patient après une période de sédation [3].

En dehors de ces situations, la question de la place de la sédation peut se poser dans deux types de situations extrêmes : dans la suite d'une décision de limiter ou arrêter un traitement susceptible de maintenir en vie une personne et lors d'une souffrance jugée réfractaire.

Tableau 1 Définition de la sédation.
Definition of sedation.

« La sédation est 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. »

« La sédation est une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience qui peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue. »

Sont qualifiées d'extrêmes les situations qui nous renvoient à nos limites et notre impuissance. « L'extrême est subjectif et requiert la plus grande vigilance de la part des soignants, un devoir de non-abandon, une éthique de responsabilité toujours singulière. Mais jusqu'où partager une expérience ? Est-elle transmissible ? La situation extrême est tragique au sens où elle semble dominée par un aspect inexorable avec mise en conflit de valeurs et de devoirs incompatibles entre eux tels, par exemple, le devoir de soigner et celui de respecter la parole du patient. » [4]

Les indications et les modalités de mise en œuvre chez l'adulte, et les indications de la sédation en gériatrie, en néonatalogie, dans le cadre de l'extrême prématurité ou de malformations ou maladies néonatales présumées létales font l'objet d'articles spécifiques [5–7].

Pour clarifier le propos, la définition de la sédation retenue pour rédiger cet article est rappelée dans le **Tableau 1**.

Cet article présente les préconisations du groupe de travail en ce qui concerne la sédation dans certaines situations qualifiées de spécifiques et complexes.

Méthodologie

Ce groupe de travail a utilisé la méthode du Consensus formalisé d'expert : un groupe de pilotage a réalisé une lecture critique de littérature internationale et a établi des recommandations. Celles-ci ont été soumises à un groupe de cotation puis à un groupe de lecture.

Il est à signaler que toutes les recommandations qui suivent ont obtenu un accord professionnel fort. Ces recommandations ont été validés par la Haute Autorité de santé (HAS).

Analyse de la littérature

Sédation faisant suite à une décision de limitation ou d'arrêt d'un traitement susceptible de maintenir en vie

Une décision de limitation ou d'arrêt de traitement actif (LATA) susceptible de maintenir en vie « précipite » en quelque sorte le patient dans une situation de fin de vie, de phase terminale.

Place de la sédation dans certaines situations neurologiques aiguës : exemple de la place de la sédation en phase aiguë et subaiguë en neuroréanimation

En phase aiguë

Le contexte est celui des patients pris en charge aux urgences à la suite d'un traumatisme crânien, d'un AVC grave ou d'une hémorragie méningée anévrysmale ou d'une anoxie cérébrale (secondaire à un trouble du rythme cardiaque par exemple).

Les traitements sont entrepris dans un contexte d'urgence vitale. Les délais d'intervention ont un impact crucial. Sans l'acte neurochirurgical éventuel et sans la neuroréanimation, les patients décèderaient. Ces traitements invasifs et lourds sont entrepris avec une très forte incertitude sur le devenir neurologique des patients. L'enjeu est de sauver le maximum de vies en évitant au maximum des séquelles pour les survivants. Les traitements entrepris peuvent apparaître, a posteriori, pour certains patients « inutiles, disproportionnés » (en cas d'état paucirelationnel (EPR) ou de handicap très lourd et mal accepté par le patient) ou « n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie » [8] en cas d'état végétatif chronique (EVC). Ce risque est pris au bénéfice du doute.

Compte tenu du contexte, la volonté du patient, au moment d'urgence, est inconnue : aucune information ne peut lui être donnée et aucun consentement ni refus éclairé des traitements ne peut être exprimé par lui. Dans la majorité des cas, sa volonté antérieure est également inconnue. La pathologie ne s'inscrit pas dans le décours d'une maladie chronique ou d'un processus de vieillissement naturel au cours desquels le patient aurait pu exprimer, plus ou moins explicitement, par des directives anticipées ou des échanges avec ses proches et soignants, sa volonté en matière d'examen et traitements en cas de complications le rendant inapte à exprimer sa volonté [9]. Le contexte est celui de l'urgence et le témoignage des proches sur ce que serait la volonté du patient est impossible à recueillir sauf à faire perdre des « chances » de survie avec ou sans séquelle au patient. Mais l'urgence autorise – ce cas est envisagé comme tel par la loi – de passer outre au recueil et au respect de la volonté du patient pour le soigner.

En phase subaiguë

En réanimation, le traitement du patient requiert la mise au repos de son cerveau par l'administration de morphiniques et d'hypnotiques à très fortes doses sous couvert d'un contrôle artificiel des fonctions vitales (fonctions respiratoire et hémodynamique). Cela est nécessaire pour contrôler la pression intracrânienne (sauf dans le cas de l'anoxie). En l'absence de ces traitements, le patient décèderait. Le patient présente un coma de double origine : l'une endogène qui résulte de ses lésions cérébrales et l'autre pharmacologique. Le patient a une nutrition et une hydratation artificielles. Lorsque la sédation est arrêtée, après la phase d'hypertension intracrânienne, on peut évaluer la part endogène du coma et constater que certains patients ne recouvrent pas de relation avec leur entourage malgré l'arrêt de la sédation. On peut réaliser alors différents examens complémentaires d'imagerie cérébrale. Parfois, ces

examens mettent en évidence des lésions irréversibles des voies de la vigilance ou des deux hémisphères cérébraux incompatibles avec un retour à la conscience. Ainsi, on peut prévoir pour un certain nombre de patients, trois à cinq semaines après l'accident initial, avec un haut degré de certitude, que le pronostic à long terme comportera un handicap très sévère affectant la conscience : EVC ou EPR associé à différentes autres atteintes des fonctions supérieures.

Lorsque – conformément à la loi du 22 avril 2005 et à l'article 37 nouveau du code de déontologie médicale [10] – l'on a pris une décision de LATA chez un patient cérébrolésé en réanimation, présentant un trouble majeur du retour à la conscience pronostiqué secondairement, on peut arrêter les catécholamines vasoactives, réduire l'enrichissement en oxygène du mélange gazeux apporté au patient, stopper la ventilation mécanique, extuber ou enlever la canule de trachéotomie. À chacune de ces étapes, et en fonction de chaque situation singulière, s'il existe un signe d'inconfort, on a recours à un traitement symptomatique ; si ce traitement s'avère inefficace, la question de l'indication d'une sédation peut se poser.

Si la décision d'arrêt de ventilation est prise, la mort survient dans des délais et des circonstances qui varient en fonction du type et de la localisation des lésions cérébrales. Il est impossible d'affirmer l'absence de souffrance du patient.

La mise en œuvre d'une décision de LATA concernant la ventilation, l'hémodynamique et la nutrition-hydratation place alors le patient en phase terminale. Toute sédation dans cette phase présente un risque de « provoquer délibérément la mort du patient ». Ce risque est renforcé par l'impossibilité de titrer régulièrement les traitements à visée sédative chez un patient cérébrolésé évoluant vers un EVC ou un EPR. Le patient cérébrolésé est inconscient ou a une conscience extrêmement altérée et n'exprime pas de souffrance explicitement.

L'incertitude sur l'existence d'une souffrance potentielle d'un tel patient en situation de LATA ne doit pas faire négliger ou sous-doser la sédation associée à ces situations. Dans le doute, il est légitime de raisonner par analogie au principe de précaution, c'est-à-dire : devant un risque inévaluable dans l'état actuel de la science, se ranger à la pire hypothèse. Ici, cette dernière est que le patient souffre lors de l'arrêt de traitement de suppléance vitale et de ses suites. C'est pourquoi, devant tout symptôme, voire devant toute suspicion, d'inconfort ou de souffrance, il convient de mettre en place une sédation du patient même inconscient, associée à l'arrêt de toute thérapeutique active.

Sur le plan légal et éthique, il importe que la mort ne soit pas provoquée directement par un acte de l'homme mais qu'elle découle de l'évolution naturelle de l'état pathologique du patient qui n'est plus pallié par les traitements de suppléance vitale.

En contrepartie d'une telle sédation « par précaution », conduite sans titration ni évaluation objective de sa proportionnalité, les garde-fous d'un risque de provoquer délibérément la mort seront que :

- la décision de LATA précède toute décision éventuelle de traitement à visée sédative. Cette décision de LATA puis

la décision de mise en œuvre d'une sédation suivent les procédures imposées par la loi et l'article 37 du nouveau Code de déontologie médicale : discussion collégiale, avis motivé d'un consultant sans rapport hiérarchique avec le médecin, consultation des directives anticipées ou de la personne de confiance ou des proches, inscription de la décision motivée au dossier du patient, accompagnement et délivrance de soins palliatifs jusqu'au décès ;

- la décision de sédation doit être prise pour elle-même ;
- la sédation est entreprise en suivant les procédures relatives au « traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger la vie ». La législation française admet qu'une sédation puisse avoir pour effet d'abrèger la vie mais uniquement à titre d'effet secondaire, involontaire et impromptu, l'effet premier et volontaire devant être le soulagement de la souffrance. Le médecin doit suivre dans ce cas une procédure définie : « en informer la personne de confiance, la famille ou, à défaut un de ses proches » et « la procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. » ;
- la décision de sédation doit faire l'objet d'une réflexion collégiale ;
- la sédation n'est entreprise que si l'hypothèse d'une souffrance n'est pas infirmée ou devant des symptômes d'inconfort ;
- la sédation doit être réévaluée régulièrement jusqu'au décès du patient en fonction de tout indice, signe, symptôme... , relevé par les soignants et/ou proches du patient ;
- la temporalité sera essentielle à un double titre :
 - sur le plan éthique et légal, chez un patient en fin de vie suite à une décision de LATA, il y a un fort risque à ce que la sédation soit utilisée pour provoquer délibérément la mort, risque majoré par la souffrance des soignants et/ou proches qui peuvent exprimer le souhait que « les choses aillent vite » pour ne pas ajouter la souffrance de l'attente à celle de la perte. L'incertitude pour tous sur la durée de l'agonie et sur le moment même du décès atteste que la mort est le résultat d'un processus naturel prévisible dans son issue mais non dans son déroulement qui reste hors de maîtrise humaine. La mort doit survenir « du fait des choses » et non « du fait de l'homme »,
 - sur le plan psychologique, les temps de la délibération, puis de la décision de LATA, puis de l'agonie sont des temps vécus dans la souffrance (souffrance des ambivalences, des incertitudes, du doute, du déni, de la révolte, ...) pour les proches et les soignants. Mais ce sont des temps de cheminement, de maturation, permettant aux questions d'être posées, aux incertitudes d'être exprimées, au chagrin de se dire ; c'est le temps de l'engagement d'un travail de perte. Ce temps de souffrance est incontournable, inévitable, « inocculable ». Le fait que le patient meure d'un processus naturel est nécessaire au « bon déroulement » du processus de deuil, dont l'issue est de dépasser la souffrance, de la transcender. La condition pour cela est que le patient ne présente pas de signes d'inconfort, que le doute sur une souffrance soit minimisé, que le patient « parte de lui-même » et que la fin de sa vie soit pacifiée.

Place de la sédation lors de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles chez une personne en état végétatif chronique ou état très paucirelationnel [11]

La notion de perte complète de conscience est ce qui fonde à la fois la définition de l'état végétatif et la question d'un éventuel arrêt des traitements maintenant ces patients en vie. Mais, comment prouver cette absence de conscience ?

Il existe des incertitudes sur la souffrance de ces personnes : la notion de souffrance présuppose naturellement que le patient ait une conscience, ce dont on doute. Pour certains, la souffrance doit être considérée comme possible, dès lors que l'on n'a pas la certitude d'une absence totale de conscience. La notion de certitude est impossible dans le champ de la médecine. Le pari de la souffrance doit donc être fait chez le patient, compte tenu du doute.

Ces questions – diagnostic d'EVC et décision de LATA – sont préalables à l'indication éventuelle de la sédation.

La survie de la personne ne dépend alors que des soins de base et de la nutrition (entérale par sonde ou parentérale) et de l'hydratation artificielles.

Dans certaines circonstances, il peut apparaître licite d'arrêter la nutrition et l'hydratation artificielles. En présence de dégradations de l'état du patient ou de certaines complications, en prenant en compte la souffrance des proches, on peut être amené à considérer la nutrition et l'hydratation artificielles non plus comme des soins mais comme des traitements « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie ». Après discussions collégiales entre les proches, l'équipe médicale, l'équipe soignante et recueil d'avis extérieurs, il peut être décidé de les limiter, voire les arrêter. Le décès survient alors en moyenne entre huit et 15 jours sans modifications physiques notables [12]. Les causes immédiates du décès sont la déshydratation et les troubles hydroélectrolytiques plus que la dénutrition. Parfois, le décès est lié à un problème d'infection intercurrente ou de pathologie cardiaque ou rénale lorsqu'aucun traitement étiologique n'est entrepris.

Certains auteurs estiment qu'on ne peut pas affirmer que l'arrêt de la nutrition ne soit pas source de souffrance physique. Diminuer progressivement les apports hydriques et nutritionnels semble par expérience réduire l'apparition et le délai d'apparition des troubles trophiques ; sans inconfort constaté. Pour ce qui concerne la question spécifique de l'hydratation : en fin de vie, un certain degré de déshydratation n'est pas gênant et présente l'avantage de réduire la diurèse et les sécrétions bronchiques ou d'éviter les vomissements [13–16].

Les recommandations concernant la sédation sont en tous points superposables à celles énoncées dans le paragraphe précédant consacré à la sédation en phase aiguë et subaiguë en neuro-réanimation

Place de la sédation dans certaines pathologies chroniques : exemple de la sclérose latérale amyotrophique

Les pathologies neurologiques chroniques (certaines tumeurs cérébrales), la plupart des maladies neuro-

dégénératives (maladie d'Alzheimer, sclérose latérale amyotrophique [SLA], sclérose en plaque [SEP], maladie de Parkinson...), comme les insuffisances chroniques d'organe peuvent conduire à des handicaps très lourds altérant de façon majeure la qualité de vie. Ces pathologies aboutissent à une dépendance totale et à des complications engageant le pronostic vital. Dans ce contexte, une réflexion sur la proportionnalité des soins est légitime, amenant à discuter des limitations et arrêt de traitements actifs du fait d'un risque d'« handicap inacceptable » et/ou de souffrances physiques et morales insupportables.

La prise en charge des patients atteints de maladies chroniques se fait dans un climat d'incertitude pronostique avec notamment une phase terminale parfois difficile à définir. Les symptômes sont variables selon les pathologies et l'évolution de la maladie [17].

L'évolution inéluctable de la SLA vers la mort après l'installation, parfois rapidement progressive, d'une incapacité motrice, verbale, orale et respiratoire rend sa prise en charge particulièrement difficile. La démarche palliative dans la SLA débute peu de temps après l'annonce diagnostique : les patients apprennent vite le caractère très défavorable du pronostic, les choix thérapeutiques au cours de l'évolution de la maladie sont évoqués rapidement, nécessitant un accompagnement du patient et des proches.

Par anticipation, il est possible pour la personne malade d'exprimer sa volonté de ne pas bénéficier de techniques et traitements jugés déraisonnables par elle, susceptibles de la maintenir en vie (trachéotomie, ventilation non invasive, ventilation mécanique mais aussi, gastrostomie et nutrition assistée). L'indication d'une sédation est ainsi souvent anticipée et mise en œuvre en cas de détresse respiratoire asphyxique.

Une demande explicite d'accélérer la survenue de la mort est présente chez environ 6 % des patients atteints de SLA [18]. La plupart des articles traitant de ce sujet distinguent clairement la sédation terminale du suicide assisté ou de l'euthanasie, par l'intention du geste : soulager les souffrances dans le premier cas et donner la mort dans les deux autres cas [19].

Sédation et détresse émotionnelle, psychologique, existentielle jugée réfractaire

Cette indication fait débat. Dans quelques articles, la sédation est proposée dans des états de détresse « réfractaire » d'origine psychique [20–26]. L'ensemble des détresses de ce type est hétérogène. Il est souhaitable d'éviter les termes flous qui ne correspondent pas à des syndromes ou des diagnostics précis [27]. Pour ce même auteur, l'anxiété, la dépression et la souffrance existentielle sont des indications exceptionnelles de sédation. La confusion est une indication à retenir seulement si elle est accompagnée d'une défaillance organique afin d'exclure le cas de malades déments [28]. Pour d'autres, les indications comme l'angoisse ou la souffrance existentielle seront retenues uniquement pour des patients proches de leur décès [29] et après un avis d'expert [1].

Sur la base de cette littérature pauvre et de l'expérience clinique des membres du groupe de travail, deux grands

types de souffrance ont été décrits comme susceptible, parfois de déboucher sur une indication de sédation intermittente ou temporaire :

- les situations de souffrances à dominante existentielle réfractaire chez une personne atteinte de maladie grave lentement évolutive ;
- les situations de souffrance à dominante psychologique, se matérialisant par une demande de suicide assisté, d'euthanasie, ou de sommeil induit.

Situations de souffrance à dominante existentielle « réfractaire » chez une personne atteinte de maladie grave lentement évolutive

Ce type de souffrance est rencontré chez certains patients atteints de maladies graves lentement et inexorablement évolutives. Il s'agit le plus souvent de maladies chroniques au stade avancé comme les maladies neurodégénératives ou certaines tumeurs cérébrales lentement évolutives...). Parfois, ce type de souffrance s'exprime dans un contexte de séquelles majeures d'une pathologie neurologique aiguë, comme les accidents vasculaires cérébraux (EPR, *locked-in syndrome*...)

La dimension existentielle de la souffrance – dimension la plus privée, la plus personnelle, la plus difficile à appréhender – est la plus prégnante.

Il existe une dimension fortement identitaire et singulière dans l'expression de cette souffrance. Souvent le point de départ de la souffrance existentielle est « le corps malade », abîmé, lourdement « agressé ». La perte progressive de la maîtrise du corps comme de ses fonctions, le regard des autres et le regard que la personne porte sur elle-même conduisent à une détérioration de l'image de soi. La blessure narcissique est souvent importante dans l'évolution chronique de certaines maladies.

Parfois s'ajoute, plus particulièrement dans les maladies neurologiques chroniques, la perte de la sensibilité et de la motricité, de la sensorialité (le toucher, l'oralité...), d'un certain degré de reconnaissance de soi, voire une sensation de dépersonnalisation, un sentiment de dépossession, de « dessaisissement de soi ». Cela vient doubler la peur de la perte d'autonomie psychique, la peur de la perte de contrôle de soi, la peur de « perdre la tête ». Plus que la peur de mourir, c'est la peur de ne pas mourir intègre psychiquement qui est « au-devant de la scène » ; ne pas mourir en pleine possession de soi. Ce type de souffrance est sans doute accru par les progrès de la médecine prédictive autant que par la diffusion de l'information « grand public ». Ces progrès estompant la part de doute dans lequel s'insinuaient l'espoir des personnes malades.

Le temps lui-même change de valeur et s'imisce dans la genèse de la souffrance existentielle. Pour la personne malade, « le temps qui s'écoule est long » : des mois, des années de détérioration progressive de soi et de confrontation à un avenir qui se précise et se noircit. Lorsque de surcroît la maladie comporte un trait génétique, transmissible, la mort s'inscrit très tôt dans la vie du malade par le désir de ne pas transmettre sa maladie. Le temps des soignants n'est pas le même que le temps du malade. Ceux-là entrent en contact tardivement et leur chemine-

ment est décalé. Le temps de l'écoute pour les soignants devient parfois un temps de souffrance pour le malade. Le temps nécessaire pour entendre la détresse abyssale de l'autre est un temps lent. Or la souffrance, en ce qu'elle est insupportable retient en quelque sorte le temps de celui qui la subit. Ce décalage entre le temps vécu du malade et celui des soignants aggrave encore la souffrance.

Plus la maladie chronique évolue, plus la personne malade vit avec la pensée et les « représentations de la mort ». Il lui est difficile de partager, de communiquer sur ces représentations et cette pensée. Il y a quelque chose à la fois de permanent et d'indicible, « d'incommunicable » dans ce que vit la personne dans son rapport à la mort, à sa mort. Souvent les proches ou les personnes engagées dans l'accompagnement de la personne malade sentent, saisissent cela sans qu'il soit besoin et possible de le verbaliser. Peut-être est-ce là une forme d'apprivoisement de l'angoisse qui se vit alors.

Il semble qu'assez souvent, au stade avancé de leur maladie, les personnes vivent une « inversion progressive du rapport désir de vie/désir de mort ». Chez certains patients, l'élan vital disparaît et la disparition de tout plaisir en témoigne. Au final parfois, la vie ne semble faite que d'« impossibles » : impossible d'être heureux, impossible de guérir, impossible de trouver une autonomie physique, impossible de désirer, impossible de croire ou d'espérer, impossible de ne pas faire souffrir les proches.

Du fait de cette souffrance, de cette « déliaison » progressive du corps et de la vie, la personne malade peut se vivre comme « bonne à mourir ».

Il y a parfois une forme de cristallisation débouchant sur l'aspiration puis le désir d'être mort, se matérialisant parfois par une demande d'euthanasie, plus souvent par une envie suicidaire et des tentatives de suicide. Or dans les maladies neurologiques évoluées, les personnes peuvent difficilement se suicider, leur handicap les en empêchant.

Cette dimension de la souffrance est parfois tellement inaccessible, insensible aux approches et aux traitements reconnus comme utiles et efficaces, mis en œuvre quand et comme il le fallait, et résistante à toutes les formes d'accompagnement, qu'elle peut être qualifiée de réfractaire. Il est impossible à quiconque d'affirmer que tout a été entrepris pour apaiser une souffrance. Pour tenter d'appréhender comment faire face à ce type de souffrance, il est impératif de sortir du seul champ de l'agir pour se positionner dans celui de l'être, de l'être avec malgré nos impossibles réciproques.

Le temps du sujet malade et celui des accompagnants sont en discordance. L'un se projette dans un avenir avec un advenir. L'autre se projette dans un avenir dont l'advenir est compromis par sa réalité physique.

Dans les faits, et dans la réalité de la pratique en soins palliatifs, certaines personnes nous donnent à penser que tous les moyens disponibles et respectueux ont été mis en œuvre pour écouter, entendre, comprendre et apaiser la souffrance. Les questions qui se posent alors sont les suivantes : faut-il vouloir traiter l'intraitable ? Faut-il vouloir agir sur cette part aussi intime que complexe de l'autre ? Mais, inversement, est-il éthique de laisser une telle souffrance se vivre ?

Ainsi, il y a souvent eu un long parcours avant que se pose la question de la souffrance existentielle réfractaire, un parcours ou une relation entre le malade et l'équipe de soin s'est tissé fait de confiance et d'indicible.

Mais au-delà, peut-on entendre le désir de ne plus vivre d'une personne qui se sent déjà morte ? Peut-on admettre que pour certains, il n'y ait plus de sens mais une perception de la vie comme absurde ? Peut-on comprendre qu'un individu puisse à la fois vouloir être mort, ne pas vouloir mourir et ne plus vouloir vivre, parce que la mort lui semble plus accueillante que sa vie ? Peut-on comprendre qu'un individu redoute la mort en même temps qu'il la demande ? Peut-on entendre le désir de suicide d'une personne qui ne peut y accéder seule ? Et quel syllogisme préside à vouloir empêcher ou prévenir un suicide impossible ?

Nous sommes alors empreints d'incertitude. À qui et à quoi doivent bénéficier nos doutes ? À la vie ou à la mort de la personne malade dont la vie finissante est souffrance et qui exprime un désir d'être morte ? À nous-mêmes ? À une morale ? Au respect d'un interdit fondamental ? Au doute lui-même en ce sens qu'il est une obligation de questionnement et que celui-ci peut-être fécond [30].

Lorsqu'au terme de la maladie et d'un long parcours fait de discussions, de questions, pour ces personnes, le doute peut alors être en soi une violence, plus violente encore que l'idée de la mort et peut-être la mort elle-même, parce qu'il la matérialise et qu'il est le seul moyen d'y accéder.

Entendre la souffrance est possible et nécessaire. Que cette souffrance soulève en nous de telles questions, qu'elle nous confronte au doute est la matérialisation d'un humanisme, l'expression de notre humanité et peut-être de notre empathie. Peut-on imaginer une réponse à de telles questions ? Certainement pas. La souffrance réfractaire est une aporie.

Dans ces situations de souffrance réfractaire, peut émerger chez le soignant la tentation euthanasique, le « désir de transgression ». L'euthanasie signifie l'intervention d'un tiers : elle engage la responsabilité de deux personnes : celle qui demande et celle qui donne la mort. Elle n'est pas un altruisme mais un acte et une responsabilité partagés, la ligne de partage de la responsabilité étant impossible à déterminer. Or, il y a quelque chose de l'ordre du mythe dans l'idée que la suppression de la souffrance pourrait advenir de la suppression de la personne, par une autre personne...

La sédation n'est pas plus une réponse ; tout au plus peut-on la comprendre comme un compromis dans certains cas, au terme d'un long cheminement de plusieurs mois souvent, au cœur du questionnement existentiel.

L'expérience prouve qu'un traitement à visée sédatif, administré de façon temporaire, avec une titration des doses, peut être proposé dans ces situations. La diminution de la vigilance et de la conscience associée à une anxiolyse engendre en quelque sorte un répit dans la souffrance. Au sortir de ce temps de sédation, la souffrance peut avoir changé de densité, être mieux supportée.

Il paraît important d'insister sur la rareté de ces situations qui, vu l'intensité et la complexité des souffrances, nécessite sans contester le recours à une équipe spécialisée en psychologie médicale et/ou en soins palliatifs (EMSP, USP, réseau...)

Situations de souffrance à dominante psychologique, se matérialisant par une demande de suicide assisté, d'euthanasie, ou de sommeil induit

La souffrance psychique de certains malades en fin de vie a parfois une dominante psychologique. Elle peut être envahissante et aucun moyen adéquat ne parvient à la soulager.

Cette souffrance n'est toutefois pas réductible uniquement à la dépression, encore moins à une dépression au sens psychiatrique. Elle consiste plutôt en une gamme très large d'éprouvés subjectifs, plus ou moins verbalisables, souvent entremêlés, où peuvent se rencontrer l'épuisement, la perte de tout espoir, la sensation d'inachevé, le sentiment d'irréalité, l'angoisse de la séparation ou de l'abandon. Ailleurs, cela pourra être la peur des circonstances du mourir (peur d'étouffer, par exemple), la douleur de faire souffrir ses proches, le sentiment de dépossession, d'exclusion sociale ou de perte de dignité.

Le vécu de ces situations excessivement pénibles entraîne parfois une absence presque totale d'espace psychique pour vivre autre chose que la souffrance. De plus, la réalité somatique compromet souvent les capacités de communication, de parole et d'élaboration psychique (fatigabilité, confusion, atteintes cérébrales, lésions de l'appareil phonatoire, etc.).

Ainsi, cette dimension de la souffrance est quelquefois à ce point constante, rétive, hermétique aux traitements et aux approches réputées efficaces qu'elle peut être considérée comme réfractaire.

À quelle éthique répond le fait de laisser une telle souffrance se vivre et n'est-il pas légitime d'utiliser un traitement à visée sédative comme traitement médical d'une situation jugée insupportable par le patient ?

Comme évoqué précédemment, la question d'un traitement à visée sédative dans les symptômes psychologiques de détresse réfractaire apparaît différente de celle des indications relevant des symptômes réfractaires. L'expérience montre que les malades ont avant tout besoin de vivre des liens significatifs qui donnent sens à l'instant et les relient aux autres.

De plus, ces symptômes peuvent apparaître en amont du stade terminal, lorsqu'il n'y a pas encore de détérioration physique importante donnant à penser que la mort se profile.

La question de la sédation est ici plus proche de la problématique du suicide assisté que lors de symptômes dits « physiques » au stade terminal, voire préagonique.

Cherny [21] propose trois règles cliniques pour aider à la prise de décision dans ces situations.

La première est que la désignation de tels symptômes comme réfractaires ne devrait pas se faire sans une période d'évaluation répétée par un psychologue clinicien ou un psychiatre habitué à ce type de malades. En second lieu, cette évaluation devrait se faire dans un contexte pluridisciplinaire, afin d'éviter une décision hâtive soumise à la trop grande proximité avec tel ou tel intervenant. Enfin, dans les situations rares où un traitement à visée sédative serait approprié, l'auteur suggère la mise en route d'un traitement à visée sédative à durée déterminée, qui sera ensuite levé pour évaluer de nouveau l'état psychique du malade. Cette sédation que certains nomment « sédation de répit » [31] semble une meilleure solution, notamment pour les malades qui sont en détresse psychologique mais physiologiquement encore assez valides pour être à distance d'un décès prévisible [32].

Une telle « sédation de répit » permet de clarifier les confusions liées à la proximité de représentation, dans la population générale, entre la sédation profonde et prolongée jusqu'au décès et le suicide assisté ou l'euthanasie [33].

Tableau 2 Recommandation sur les indications de la sédation pour détresse dans des situations spécifiques et complexes. *Recommendations for indications for sedation for distress in specific and complex situations.*

« Les situations dans lesquelles la question de la sédation se pose sont exceptionnelles, singulières et complexes. »
 Un symptôme réfractaire^a en phase palliative peut être une indication de sédation intermittente ou transitoire. La sédation est indiquée lors des arrêts de ventilation assistée non invasive pour prévenir l'apparition de symptôme(s) insupportable(s) pour le patient.
 Lors de l'arrêt des traitements de suppléance vitale, chez un patient cérébrolésé évoluant vers un EVC ou un EPR, l'impossibilité d'évaluer un état de souffrance peut justifier la mise en place d'une sédation.
 La sédation n'est pas toujours indiquée lors de l'arrêt d'une alimentation ou d'une hydratation artificielle.
 Si dans l'évolution de la maladie, une souffrance à dominante psychologique ou existentielle devient réfractaire à une prise en charge adaptée, une sédation transitoire peut être proposée à la personne malade, après évaluations pluridisciplinaires répétées dont celles d'un psychologue ou d'un psychiatre.
 En phase palliative, en cas de demande de sédation par le patient lui-même, il est recommandé – sans mettre en cause le droit du patient au traitement de sa souffrance ni la légitimité de sa demande – de ne pas considérer la sédation comme une réponse obligée. La demande doit être écoutée et analysée. En tout état de cause, si besoin était, la décision de sédation devrait être prise selon les recommandations ci-dessus et relèverait de la seule responsabilité médicale.
 Les situations de détresses émotionnelles ou psychologiques vécues comme insupportables par les proches et/ou les professionnels de santé ne justifient pas, par elles-mêmes, la mise en place d'une sédation.
 La sédation n'est pas une réponse adaptée à une demande des proches et/ou des professionnels de santé d'accélérer la survenue du décès lors d'une phase terminale qui se prolonge.

EVC : état végétatif chronique ; EPR : état paucirelationnel.

^a C'est le caractère « réfractaire » et la pénibilité du symptôme pour la personne malade qui justifient la sédation. Il n'y a donc pas à établir une liste exhaustive de symptômes.

Ce risque est pris en considération dans la loi du 22 février 2005 (art. 2.), où il est dit que, « Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrèger sa vie, il doit en informer le malade, sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L.1111-2, la personne de confiance visée à l'article L.1111-6, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

Dans cet article de la loi, il y a une extension de l'action médicale, par l'emploi du mot « souffrance » et par la mention du stade « avancé » et non seulement terminal. Un malade et ses proches pourraient demander une sédation profonde et à durée indéterminée, pour une souffrance psychique décrite comme insupportable et exiger plusieurs avis de spécialistes, jusqu'à ce que l'un d'entre eux partage leurs analyses et leurs conclusions.

C'est pourquoi le principe de proportionnalité doit être mis en avant dans les indications de traitement à visée sédatrice pour détresse psychologique.

Les limites et les risques de la sédation pour souffrance psychologique existent.

Que signifie provoquer une baisse de la vigilance, voire une perte de conscience, sur le plan psychique et relationnel ? La souffrance psychique justifie-t-elle l'extinction de toute vie psychique consciente ? Peut-on parler d'« euthanasie psychique » ? L'expression de la souffrance morale pourrait en soi être considérée comme l'expression d'un désir de vivre autre chose, certes, mais de vivre et de ressentir. De plus, en matière de soulagement, l'évaluation de l'efficacité d'un traitement à visée sédatrice n'est pas si simple : « [la] conscience [du malade] est-elle altérée au point que le trouble ayant justifié la sédation n'est plus perçu ? N'est-il pas condamné à une situation pire encore ? » [34].

En outre, le recours à un traitement à visée sédatrice dans ce contexte comporte le risque d'assimiler la souffrance psychique à une douleur ou tout autre symptôme et de cautionner l'exercice d'une médecine omnipotente, qui saurait et devrait traiter la souffrance humaine de façon exhaustive. C'est ce que certains auteurs appellent la culture de « l'idéal scientifique d'une mort scientifique », parfaitement maîtrisée sur le plan medicotechnique [35].

Ces situations humaines complexes confrontent aux limites de l'accompagnement. Le rôle des équipes de soins palliatifs est peut être également d'être investies d'une signification de non-toute-puissance.

Recommandations

À partir de cette analyse de la littérature et de la recherche d'un consensus d'expert, le groupe de travail propose des recommandations sur les indications de la sédation pour détresse dans des situations spécifiques et complexes. Ces recommandations sont présentées dans le [Tableau 2](#).

Conclusions

Les situations spécifiques et complexes qui relèvent d'un recours possible à une situation sont exceptionnelles. Les

recommandations proposées par le groupe de travail ne prétendent pas à l'exhaustivité. Elles peuvent aider les praticiens confrontés à ces situations dans la réflexion qui les guide pour garantir une prise en charge optimale aux patients concernés. La complexité des situations, les limites de la pratique médicale comme celles de la condition humaine ne permettent pas, en l'état actuel de nos connaissances, de prétendre pouvoir apporter une réponse systématisée ou définitivement protocolisée. Ce qui peut faire l'objet d'un protocole ou d'une attitude systématique c'est l'analyse de la situation clinique et humaine du patient, les modalités de la réflexion collégiale et pluridisciplinaire qui aboutit à poser une indication éventuelle de sédation et les modalités de mise en œuvre de celle-ci. Les experts du groupe insistent sur la nécessité de suivre un questionnement éthique rigoureux et un protocole adapté à chaque champ de situation. Lors d'une décision de sédation dans ces situations, il importe de clarifier l'intentionnalité, d'en préciser les finalités. La décision, comme la mise en œuvre d'une sédation, oblige, en toute circonstance, à la discussion de l'articulation avec les valeurs et les lois qui régissent la pratique médicale et soignante. De ce fait, elle oblige à réfléchir sur la responsabilité de celui qui prend la décision.

Conflit d'intérêt

Aucun.

Références

- [1] De Graef A, Dean M. Palliative weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *J Palliat Med* 2007;10:67–85.
- [2] Morita. Sedation for symptom control in Japan: the importance of intermittent use and communication with family members. *J Pain Symp Manage* 1996;12:32–8.
- [3] Levy MH. Sedation for the relief of refractory symptoms in the imminently dying: a fine intentional line. *Semin Oncol* 2005;32:237–46.
- [4] Geoffroy M, Blet D, Boch AL, de Broca A, Courtin A, Devaux C, et al. Aide à la réflexion face aux situations extrêmes. *Ethique Sante* 2007;4:165–8.
- [5] Viallard ML, Suc A, De Broca A, Bétremieux P, Hubert PH, Parat S, et al. Indication d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie chez l'enfant : propositions à partir d'une synthèse de la littérature. *Medpal* 2010;9.
- [6] Viallard ML, Suc A, De Broca A, Bétremieux P, Hubert Ph, Parat S, et al. Modalités pratiques d'une sédation en phase terminale ou en fin de vie en pédiatrie : prise de décision, mise en œuvre et surveillance. *Medpal* 2010;9.
- [7] Blanchet V, Viallard ML, Aubry R. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. *Medpal* 2010;9.
- [8] Loi 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
- [9] Loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- [10] Décret 2006-120 du 6 février 2006 modifiant l'article 37 du Code de déontologie médicale. (art. R4127-37 du Code de la santé publique).
- [11] Aubry R. L'alimentation artificielle et l'hydratation chez la personne en état végétatif chronique: soin, traitement ou

- acharnement thérapeutique ? *Med Palliat Soins Support Accompagnement Ethique* 2008;7:74–85.
- [12] Ganzini L, Goy ER, Miller LL, Harvath TA, Jackson A, Delorit MA. Nurses experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *New Engl J Med* 2003;349:359–65.
- [13] Regnard C, Mannix K. Reduced hydration or feeding in advanced disease – a flow diagram. *Palliat Med* 1991;5:161–4.
- [14] Mearns CJ. Terminal deshydration: a review. *Am J Hosp Palliat Care* 1994;11:10–4.
- [15] Patchett M. Providing hydration for the terminally ill patients. *Int J Palliat Nurs* 1998;4:143–6.
- [16] Fainsinger R, Bruera E. The management of dehydration in terminally ill patients. *J Palliat Care* 1994;10:55–9.
- [17] Voltz R, Borasion GD. Palliative therapy in the terminal stage of neurological disease. *J Neurol* 1997;244:52–10.
- [18] Albert SM, et al. Wish to die in end-stage ALS. *Neurology* 2005;65:68–74.
- [19] Mc Cluskey L. Amyotrophic lateral sclerosis: ethical issues from diagnosis to end of life. *Neurorehabilitation* 2007;22:463–72.
- [20] Chater S, Viola R, et al. Sedation for the intractable distress in the dying: a survey of experts. *Palliat Med* 1998;12:255–69.
- [21] Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care* 1994;10:31–8.
- [22] Fainsinger RL, Waller A, Bercovici M, Bengtson K, Landman W, Hosking M, et al. A multicentre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. *Palliat Med* 2000;14:257–65.
- [23] Girardier J, Beal JL, Alavoine V. Les situations extrêmes en soins palliatifs. *Info Kara* 1995;38:35–45.
- [24] Richard MS. Faire dormir les malades. *Cahiers Laënnec* 1993;41:2–7.
- [25] Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Terminal sedation for existential distress. *Am J Hosp Palliat Care* 2000;17:189–95.
- [26] Mount B. Morphine drips, terminal sedation, and slow euthanasia: definitions and facts, not anecdotes. *J Palliat Care* 1996;12:31–7.
- [27] Morita T, Bito S, Kurihara Y, Uchitomi Y. Development of a clinical guideline for palliative sedation therapy using the Delphi method. *J Palliat Med* 2005;8:716–29.
- [28] Morita. Palliative sedation to relieve psycho-existential suffering of terminally ill cancer patients. *J Pain Symp Manage* 2004;28:445–50.
- [29] Braun TC, Hagen NA, Clark T. Development of a clinical practice guideline for palliative sedation. *J Palliat Med* 2003;6:345–50.
- [30] Fin de vie, désir de mort et euthanasie : la société à l'épreuve. In: Aubry R., coord. *L'euthanasie et la mort désirée : questions pour la société et la pratique des soins palliatifs*. Paris: SFAP Mutualité française;2005.
- [31] Rousseau P. Existential distress and palliative sedation. *Anesth Analg* 2005;101, 611-a-612-a.
- [32] Rousseau P. Existential suffering and palliative sedation: a brief commentary with a proposal for clinical guidelines. *Am J Hosp Palliat Care* 2001;18:226–8.
- [33] Morita T, Tei Y, Inoue S. Correlation of the dose of midazolam for symptom control with administration periods: The possibility of tolerance. *J Pain Symp Manage* 2003;25:369–75.
- [34] Salamagne, Pourchet. Euthanasie et sédation : de la maîtrise à la compréhension. *La lettre de L'Espace éthique* 1999;86(9-10-11).
- [35] Higgins. L'invention du mourant. *Violence de la mort pacifiée*. *Esprit* 2003;1:139–69.