

LA SEDATION PALLIATIVE : UNE ANALYSE ETHIQUE POUR DISSIPER LA CONFUSION

Juin 2019

Table des matières

Introduction.....	2
1- Qu'est-ce qu'une sédation palliative? Les différents types, les pratiques et les conditions d'application	3
1.1 Qu'est-ce qu'une sédation palliative ?	3
<i>Qu'est-ce qu'un symptôme réfractaire ?</i>	<i>3</i>
<i>Les différents types de sédations palliatives</i>	<i>3</i>
1.2 Pourquoi parle-t-on de sédation « palliative » ?	4
<i>Qu'est-ce que les soins palliatifs ?</i>	<i>4</i>
1.3 Quel protocole est mis en place ?	5
2- Que dit la loi belge?	6
<i>Les droits du patient</i>	<i>6</i>
<i>Faut-il enregistrer les sédations palliatives ?</i>	<i>6</i>
3- Pourquoi ne peut-on pas parler « d'euthanasie déguisée » dans le cas d'une sédation palliative continue jusqu'au décès ?	7
<i>Les critères de distinction</i>	<i>7</i>
<i>La sédation palliative continue jusqu'au décès implique la cessation des traitements : ne devient-elle pas alors une euthanasie « par omission »?</i>	<i>8</i>
4- Le vécu de l'entourage et des soignants	10
4.1 Du côté du personnel soignant	10
<i>La nécessité d'accompagner, de travailler en équipe et de communiquer</i>	<i>11</i>
<i>Accepter de ne pas guérir : un véritable enjeu</i>	<i>11</i>
4.2 Du côté de la famille et de l'entourage	12
<i>La place de la famille dans la demande de sédation</i>	<i>12</i>
5- La souffrance psychique : une condition suffisante pour une sédation palliative continue jusqu'au décès ?	13
5.1 Ce que prévoit la loi	13
5.2 La souffrance psychique justifie-t-elle une sédation palliative continue jusqu'au décès ?	13
<i>La proximité de la mort : un moment de souffrance psychique</i>	<i>13</i>
<i>La souffrance psychique : souffrance clinique ou non-clinique ?</i>	<i>13</i>
<i>Les enjeux cliniques en cas de souffrance psychique.....</i>	<i>14</i>
CONCLUSION.....	15

Introduction

La fin de vie est un moment délicat et singulier, souvent difficile à traverser, autant pour la personne qui la vit que pour son entourage. **Tout le monde désire, légitimement, mourir sans trop de souffrance, le plus paisiblement possible, entouré et accompagné.** Il est difficile d'accompagner un proche en phase terminale d'un cancer, de l'aider à vivre ses derniers instants, tout en le laissant s'en aller. Les soignants, eux aussi, sont confrontés à leur impuissance face à l'avancée d'une maladie incurable.

La législation belge au sujet de la fin de vie offre le droit aux patients de recourir aux **soins palliatifs, parmi lesquels la sédation palliative** transitoire ou intermittente et la sédation palliative continue jusqu'au décès. Ces actes médicaux ont pour but de **soulager les patients** en fin de vie dont les symptômes ne sont plus contrôlables autrement, **sans que leur vie ne soit abrégée intentionnellement.**

Parler de la sédation est nécessaire pour que les patients et leurs proches, mais aussi les médecins et le monde politique, évitent des rapprochements malheureux entre sédation et euthanasie. En effet, il arrive que la sédation palliative soit perçue comme une sorte d'échappatoire pour les partisans de l'euthanasie, permettant de contourner l'interdit ou d'éviter l'acte d'euthanasie là où il est légal, par une mise à mort lente.

Trois médecins néerlandais se sont penchés sur la sédation palliative dans le [*Journal of Medical Ethics*](#) (JME) du *British Medical Journal* et ont confirmé que les aspects moraux problématiques de cette pratique ne sont pas correctement évalués ni pris en compte.¹ Ce dossier a pour objectif d'expliquer la réalité et les enjeux éthiques dans la décision de la sédation. Pourquoi la sédation ? Comment pratiquer une bonne sédation ? Pourquoi ne peut-on pas parler d'euthanasie dans le cadre d'une sédation palliative continue jusqu'au décès ? Faut-il mieux encadrer ou même enregistrer les sédations auprès des autorités de santé ? La sédation palliative est-elle une solution « miracle » qui pallie toutes les douleurs et souffrances de la fin de vie, ou une solution « pratique » qui évite d'avoir à se confronter à l'angoisse de la mort ?

Il s'agira d'abord d'expliquer clairement ce qu'est une sédation palliative et ses conditions d'application. On présentera ensuite son rapport délicat aux symptômes réfractaires, à l'interruption des soins, et au traitement de la souffrance existentielle. On proposera enfin une réflexion sur le vécu de la pratique de la sédation palliative au niveau du personnel de santé et de l'entourage du patient.

¹ Rien Janssens, Johannes J M van Delden, Guy A M Widdershoven, "Palliative sedation: not just normal medical practice. Ethical reflections on the Royal Dutch Medical Association's guideline on palliative sedation", *Journal of Medical Ethics* 38(11), juillet 2012.

1- Qu'est-ce qu'une sédation palliative ? Les différents types, les pratiques et les conditions d'application

La sédation doit être le fruit d'une réflexion dans laquelle s'inscrit l'objectif de bien-être de la personne malade. Il s'agit pour le patient (ou pour son représentant, si le consentement de la personne n'est plus possible), de prendre une décision libre et éclairée pour un accompagnement meilleur et plus juste de la personne jusqu'à la fin de sa vie. Essayons de comprendre ce qu'est la sédation palliative et quels sont ses enjeux éthiques.

1.1 Qu'est-ce qu'une sédation palliative ?

« La sédation palliative est définie comme l'utilisation de médicament(s) sédatif(s) visant à diminuer de façon volontaire le niveau de conscience d'un patient en fin de vie, l'objectif étant de contrôler un ou des symptôme(s) réfractaire(s) et jugé(s) insupportable(s) par le patient. »²

C'est le degré de contrôle de la souffrance et non l'intensité de la réduction de conscience qui détermine les doses et la durée des médicaments sédatifs. Autrement dit, « la sédation est un acte qui doit être **proportionné** au caractère réfractaire et insupportable du symptôme, dans le choix, la posologie et la durée d'administration de la médication sédatrice. »³

La sédation palliative peut être légère ou profonde, transitoire ou continue.

Qu'est-ce qu'un symptôme réfractaire ?

« **Un symptôme** est dit **réfractaire** si tous les moyens thérapeutiques disponibles et adaptés et d'accompagnement ont été proposés et/ou mis en œuvre sans obtenir le soulagement escompté », voire en provoquant des effets indésirables jugés insupportables par le patient⁴. « **L'existence d'un symptôme réfractaire ne suffit pas à justifier une sédation.** Ce symptôme doit être à l'origine d'une **souffrance insupportable** pour le patient et pour lui seul. »⁵ Dans ce cadre, il est important de faire la distinction entre un symptôme difficilement contrôlable et un symptôme incontrôlable, ce qui nécessite l'avis de collègues plus expérimentés dans la symptomatologie spécifique et de l'équipe de soins palliatifs.

La sédation palliative est particulièrement indiquée en cas de symptômes comme la douleur, la dyspnée, l'angoisse pré-terminale, mais aussi par exemple les troubles neurologiques comme l'épilepsie ou les troubles de la déglutition, à condition que ces symptômes soient devenus incontrôlables, ou ne soient pas contrôlables dans un délai acceptable.

Les différents types de sédations palliatives :

Il existe **plusieurs sortes de sédations palliatives**, selon leur durée et le degré d'inconscience qu'elles induisent. Elles dépendent de la situation du patient, de sa douleur et de l'avancement de la maladie.

- **La sédation transitoire ou intermittente :** réversible, cette forme de sédation permet de soulager le patient en période de douleur aiguë, lorsqu'il doit subir un traitement très éprouvant, ou pour lui

² <http://www.palliaguide.be/>

³ *Ibid.*

⁴ www.sfap.org/system/files/sedapall_vf1.pdf

⁵ Dr Xavier Mattelaer, « Fin de vie et phase terminale, les dérives possibles de la sédation. Jusqu'à la mort accompagner la vie », in *Cairn.info*, mars 2014, (116) 66-75.

octroyer un temps de repos dans la peine qu'il endure. Il s'agit de le soulager temporairement (par ex. le temps d'une nuit) pour qu'il reprenne des forces pour affronter la maladie par la suite. La sédation transitoire donne ainsi au malade la possibilité « d'alterner des périodes de plus grand confort avec des périodes d'éveil lui permettant d'interagir avec son environnement et les personnes qui l'entourent »⁶. Ces sédations sont plus légères, dans le degré d'inconscience qu'elles provoquent, que les sédations profondes et continues jusqu'au décès.

Si un patient est satisfait d'une telle sédation palliative intermittente, il n'y a aucune raison de pratiquer une sédation plus profonde. Le médecin doit toujours utiliser la dose minimale efficace de sédatifs, la forme la plus légère possible de sédation palliative, pour ne pas diminuer inutilement le niveau de conscience d'un patient.

- **La sédation profonde et continue jusqu'au décès** : elle est indiquée **en toute fin de vie seulement, quand l'espérance de vie s'estime en jours**, en cas de **symptôme réfractaire** physique ou psychique qui provoque de grandes souffrances. Certains réservent les termes de « sédation palliative » à cette sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Si le patient souffre d'une pathologie incurable et se trouve à quelques heures (ou quelques jours maximum) de son terme, le corps médical peut, **à la demande du patient**, procéder à une sédation palliative continue jusqu'au décès. Le patient est alors placé dans un coma profond. Il ne souffre plus mais ne peut plus non plus communiquer ni répondre aux stimuli ; sa conscience est « endormie ». Il s'agit d'un **soin palliatif de dernier recours, irréversible** (une fois le patient profondément « endormi », il n'est pas recommandé de le réveiller en raison de son état de faiblesse et des douleurs qui pourraient s'en suivre). Ce procédé implique la cessation de tout autre traitement, hormis les antalgiques, et parfois aussi de l'hydratation et de l'alimentation, si ceux-ci causent des désagréments supplémentaires (voir *infra*).

Ici aussi, la proportionnalité reste de mise, non seulement dans le choix du bon moment pour commencer la sédation, mais aussi dans l'administration de la juste dose de sédatifs par rapport au contexte clinique et à la gravité des symptômes, et pour ne pas provoquer la mort du patient.

Sans pour autant généraliser cette sédation, le médecin devrait aborder la question d'une sédation palliative en amont avec le patient, quand celui-ci souffre d'une maladie pouvant causer une agonie douloureuse.

1.2 Pourquoi parle-t-on de sédation « palliative » ?

Qu'est-ce que les soins palliatifs ?

La loi belge du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs les définit comme suit : « Par soins palliatifs, il y a lieu d'entendre : l'ensemble des soins apportés au patient qui se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie. Un ensemble multidisciplinaire de soins est garanti pour assurer l'accompagnement de ces patients, et ce sur les plans physique, psychique, social, moral, existentiel et, le cas échéant, spirituel. »⁷

La sédation palliative (sous toutes ses formes) rentre dans la **pratique des soins palliatifs**, et non pas des traitements curatifs, car il s'agit d'un protocole qui n'est pas destiné à combattre la maladie ou à

⁶ Institut Européen de Bioéthique, « *Fin de vie : s'entendre sur les mots* », www.ieb-eib.org.

⁷ Article 2 de la loi du 14 juin 2002 relative aux soins palliatifs, *M.B.*, 26 octobre 2002.

restaurer la santé. Conformément à la définition des soins palliatifs donnée, **la sédation palliative vise à soulager un patient qui souffre.**

La sédation palliative et continue jusqu'au décès, plus particulièrement, est pratiquée **pour accompagner le patient en douceur vers la mort.** Elle intervient alors que les traitements curatifs s'avèrent désormais disproportionnés voire inefficaces. Elle entre donc dans les droits du patient à recevoir des soins palliatifs. Ainsi, elle « est implicitement considérée comme une bonne pratique médicale, dans le contexte d'une mort naturelle. »⁸

Inévitablement, la sédation continue jusqu'au décès peut revêtir une certaine « brutalité », notamment pour les proches, comparée à une mort naturelle où la conscience du patient n'est pas endormie. C'est pour cette raison aussi que **la sédation continue doit rester occasionnelle.** Il faut en effet rappeler (même si ce n'est pas le sujet de ce dossier) que le processus de la mort naturelle (et consciente) n'est pas toujours 'douloureux' ou 'atroce'. Une mort naturelle se passe, dans la plupart des cas, paisiblement.⁹

1.3 Quel protocole est mis en place ?

La sédation palliative peut être mise en place à l'hôpital ou à domicile, sous la direction du médecin et de l'équipe de soins palliatifs à domicile.

Le médecin, s'il juge qu'une sédation est indiquée, demande avant tout l'accord du patient ou de ses proches si le patient ne peut répondre. C'est le médecin qui lance la procédure, mais il est conseillé que les raisons médicales et la prise de décision de procéder à une sédation reposent sur une concertation entre le médecin, l'équipe palliative interdisciplinaire et l'équipe de soins. Le médecin doit obligatoirement être présent lors de la mise en place de la sédation, mais il est possible qu'un autre soignant administre les sédatifs. Durant tout le temps de la sédation, ce médecin ou un remplaçant doit être accessible, bien que ce soit un autre soignant qui puisse adapter les doses, sur indication dudit médecin.

Les sédatifs utilisés sont des benzodiazépines, principalement le midazolam, le diazépam et le clonazépam (il ne s'agit pas d'opiacés comme la morphine). **Il n'y a pas de dosage prédéterminé,** celui-ci dépend de la profondeur voulue et de la tolérance de la personne malade. **La sédation est proportionnée au contexte clinique et à la gravité des symptômes.** C'est un **travail extrêmement minutieux, « d'orfèvre »** selon le docteur Lappiana¹⁰, que de veiller à l'adaptation des doses. Il n'y a pas à augmenter les doses de sédatifs au fur et à mesure de la sédation profonde et continue, de peur que cela ne provoque la mort du patient. Un tel procédé relève souvent d'une volonté de hâter la mort, par impatience de la famille ou des soignants.

Le fait de diminuer la conscience du patient n'exclut pas totalement qu'il ressente la douleur. C'est pourquoi le traitement antalgique précédemment prescrit doit être maintenu pendant la sédation. En

⁸ E. MONTERO, *Rendez-vous avec la mort – Dix ans d'euthanasie légale en Belgique*, Anthemis, Limal, 2013, p. 23.

⁹ B. Vergely, « La mort ne fait pas mal », www.atlantico.fr, 9 avril 2011.

¹⁰ Responsable d'une maison de soins palliatifs près de Marseille. Voir « La sédation, une solution pour les situations de douleurs rebelles » dans le dossier de l'Institut Européen de Bioéthique : [Apaiser la douleur en fin de vie](http://www.ieb-eib.org), www.ieb-eib.org.

effet, les sédatifs sont en général administrés en association avec la morphine qui contrôle la douleur ou diminue le besoin en oxygène.

L'équipe de soins continue à donner au patient les mêmes soins que ceux d'avant la mise en place de la sédation (soins des yeux, de la bouche, de toilette, massages et changements de positions si nécessaires). Cela implique aussi de continuer à entourer le patient et de rendre son environnement le plus optimal possible.

2- Que dit la loi belge ?

La loi belge n'accorde pas d'attention particulière à la sédation palliative. **Considérée comme une bonne pratique médicale qui fait partie des soins palliatifs, il n'y a pas lieu de l'enregistrer**, même dans le cas d'une sédation palliative continue jusqu'au décès.

Les droits du patient

Comme tout autre soin, une sédation palliative « ne peut être pratiquée qu'avec le consentement, dûment éclairé et si possible explicite, du patient »¹¹. Il faut avoir informé le patient de toutes les conséquences de ce soin.

Si le patient ne peut exprimer sa volonté, le corps médical regarde les directives anticipées rédigées le cas échéant par le patient¹² (à titre d'exemple, voir sur le site de l'IEB : [obtenir sa carte de fin de vie](#)). Sinon, c'est l'entourage du patient, et plus précisément son représentant désigné ou légal¹³, qui prend la décision en consultation avec le médecin.

Faut-il enregistrer les sédations palliatives ?

Le Dr. Wim Distelmans, oncologue et président de la Commission de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie, est partisan d'un enregistrement systématique des sédations palliatives¹⁴, à l'instar de ce qui se fait pour les euthanasies. Selon lui, dans 70 % des sédations palliatives, le patient n'a pas son mot à dire voire n'est pas informé qu'il va être sédaté (même dans le cas d'une sédation palliative continue jusqu'au décès). Le Prof. Distelmans dénonce également le recours à la sédation palliative continue jusqu'au décès pour couvrir des « euthanasies cachées ».

De telles pratiques, tout comme certaines sédations aux Pays-Bas portent effectivement à confusion. On sait que « le nombre de personnes qui reçoivent une sédation palliative chez eux avant leur décès a augmenté de 50% sur les sept dernières années. La sédation palliative concernait ainsi 34.000 décès en 2017¹⁵ »¹⁶, et plusieurs équipes de soins palliatifs néerlandaises ont attiré l'attention sur le fait

¹¹ E. MONTERO, *Rendez-vous avec la mort – Dix ans d'euthanasie légale en Belgique*, Anthemis, Limal, 2013, p. 21.

¹² Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe, [Résolution 1859](#) (2012).

¹³ Par ordre de priorité et en vertu de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, article 14§§2 et 3 : l'administrateur mandaté par le juge de paix (le cas échéant), le conjoint ou le partenaire cohabitant (légal ou de fait), un enfant majeur, un parent, un frère ou une sœur majeurs.

¹⁴ « Wim Distelmans pleit voor verplichte registratie van palliatieve sedatie », *De Morgen*, 27 octobre 2017.

¹⁵ Chiffres de la Fondation Pharmaceutique Statistiques, La Haye.

¹⁶ « Deux fois plus de sédations palliatives aux Pays-Bas depuis 2010 », Institut Européen de Bioéthique, www.ieb-eib.org.

qu'une partie de ces sédations était sans doute non-judicieuse.¹⁷ « 10% de ces sédations ne seraient pas adéquates¹⁸, pouvant générer une forme de « banalisation de la pratique de la sédation », faire oublier son « caractère de dernier recours » et donc « favoriser son usage inadéquat. »¹⁹

L'idée d'enregistrer les sédations palliatives ne fait cependant pas l'unanimité chez les experts. Selon le Dr. Gert Huysmans, président de la Fédération des soins palliatifs en Flandre, « c'est une question très délicate. [...] La législation ne promouvra pas la qualité. Vous devez le faire par le biais de la recherche, d'une formation complémentaire et d'outils de soutien à la pratique »²⁰.

Il reste que la volonté d'encadrer juridiquement les sédations palliatives et de les enregistrer vient du besoin d'être rassuré, d'être certain qu'elles sont correctement appliquées par des soignants formés. Or, un enregistrement systématique des sédations palliatives continues jusqu'au décès limiterait-il vraiment les mauvaises applications ? En effet, **l'enregistrement des euthanasies n'est lui-même que peu fiable**. La Commission de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie reconnaît elle-même qu'elle « n'a pas la possibilité d'évaluer la proportion du nombre d'euthanasies déclarées par rapport au nombre d'euthanasies réellement pratiquées »²¹.

Si l'on part du principe que la sédation palliative continue jusqu'au décès n'est pas fondamentalement différente de l'euthanasie, il semble alors nécessaire de l'enregistrer aussi. Si par contre on opère une **distinction claire entre sédation et euthanasie**, et que l'on veille à ce que les sédations palliatives continues jusqu'au décès soient correctement pratiquées, c'est-à-dire sans intention de provoquer la mort, il n'est alors nul besoin d'en référer aux hautes autorités de santé. **C'est pourquoi il est primordial d'assurer une bonne formation aux soignants** qui sont ou seront confrontés à des (demandes de) sédations palliatives. Cela permettrait aussi de lever chez eux les incertitudes quant à la définition, les implications et les justes dosages d'une sédation palliative.

3- Pourquoi ne peut-on pas parler « d'euthanasie déguisée » dans le cas d'une sédation palliative continue jusqu'au décès ?

Les critères de distinction

Il y a **trois critères qui permettent de distinguer l'euthanasie de la sédation palliative** continue jusqu'au décès :²²

La sédation palliative continue jusqu'au décès entraîne l'inconscience irréversible du patient. Cela peut causer une certaine appréhension chez le patient et l'entourage qui la voient comme une sorte de « mort sociale ». Emmanuel Hirsch, professeur d'éthique médicale, va même jusqu'à dire qu'elle « abolit intentionnellement les critères de réversibilité et de proportionnalité, incompatibles avec son caractère constant et irrévocable [...], en vue d'une mort 'apaisée' ». ²³ Il est donc primordial que le

¹⁷ Dr X. Mattelaer, *op. cit.*

¹⁸ M. Eftting, "Artsen en verpleegkundigen schieten tekort bij stervensbegeleiding", *de Volkskrant*, 8 octobre 2013.

¹⁹ *Ibid*

²⁰ Dr G. Huysmans, (généraliste et médecin d'équipe *Netwerk Palliatieve Zorg Noorderkempen*), *Artsenkrant*, n°2276, 9 novembre 2012, pp. 6-7.

²¹ [Troisième rapport](#) de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie (2006-2007).

²² <https://www.solidaritefindevie.be/quelle-difference-entre-sedation-terminale-et-euthanasie-38.html>

²³ Prof. E. Hirsch, "Sédation euthanasique, le dernier acte au Sénat", *Le Figaro*, 20 octobre 2015.

patient, les médecins et l'entourage aient discuté en amont de la décision à prendre et soient assurés qu'il s'agit de la bonne solution.

	Sédation palliative	Euthanasie
<u>L'intention</u>	Soulager le patient	Provoquer la mort pour libérer le patient de ses souffrances
<u>Le processus</u>	-En cas de souffrance réfractaire entraînant des douleurs insupportables -Utilisation de sédatifs, dose minimale efficace , régulièrement ajustée avec surveillance continue	Surdosage volontaire (barbituriques, curarisants) pour garantir une mort rapide
<u>Le résultat</u>	Le soulagement des souffrances	La mort

Cependant, **les buts poursuivis par l'euthanasie et la sédation palliative continue jusqu'au décès sont totalement différents**. La sédation palliative continue jusqu'au décès vise à apaiser des souffrances pour permettre une mort paisible **des suites de la maladie**, et non par le fait de la sédation elle-même. Par contre, une euthanasie vise à provoquer la mort du patient.

La sédation palliative ne vise donc pas essentiellement à provoquer un sommeil profond et continu, mais à contrôler un ou plusieurs symptômes et à le réduire autant que possible et aussi longtemps que nécessaire par la diminution de la conscience. **Toute définition suggérant autre chose est trompeuse et dangereuse**, car elle encourage une confusion possible avec une cessation active de la vie.²⁴

« Diverses publications démontrent que la sédation palliative continue **correctement administrée** à des patients ayant un pronostic très court n'accélère pas le décès »²⁵. **Bien dosée, la sédation provoquée par les benzodiazépines n'entraîne donc pas la mort**. Et même s'il fallait admettre que la sédation continue peut hâter le décès en raison de la dépression respiratoire qu'elle entraîne, une telle conséquence constituerait un effet secondaire acceptable, selon le principe de l'acte à double effet (il est permis de poser un acte bon et dont on attend un effet bon, même si un effet négatif, comme tel non voulu, n'est pas à exclure)²⁶.

A contrario, une sédation appliquée avec l'intention de hâter la mort du patient en lui administrant des doses trop élevées de sédatifs ou en initiant la sédation avant la phase terminale de sa vie, doit être qualifiée d'euthanasie, ou de meurtre si le patient n'y a pas consenti.²⁷

La sédation palliative continue jusqu'au décès implique la cessation des traitements : ne devient-elle pas alors une euthanasie « par omission » ?

Lorsque les traitements sont devenus inutiles voire douloureux, ils sont arrêtés car ils ne feraient que prolonger artificiellement la vie en occasionnant d'importantes douleurs, et ils constitueraient dès lors

²⁴ http://www.palliative.be/template.asp?f=rl_palliative_sedation.htm

²⁵ https://www.cisss-bsl.gouv.qc.ca/sites/default/files/fichier/la_sedation_palliative.pdf

²⁶ E. MONTERO, « Repères éthiques pour accompagner la fin de vie », Institut Européen de Bioéthique, <https://www.ieb-eib.org/fr/pdf/dossier-20100215-fin-de-vie.pdf>

²⁷ Une enquête menée aux Pays-Bas par Medisch Contact et la NCRV a révélé que 10% des médecins interrogés avaient administré une dose de sédatifs supérieure à celle prescrite par la directive, ayant pour but de provoquer la mort de leur patient. Voir « Palliative sedation is geen confectie », *Medisch Contact*, 10 décembre 2013.

un acharnement thérapeutique. « Si, après avoir fait tout ce qui était raisonnablement possible, le médecin constate que l'état du patient n'offre plus d'espoir de guérison, il doit renoncer à un traitement qui ne présente plus d'utilité thérapeutique, a fortiori si telle est la volonté du patient. »²⁸

- *Traitements et soins : le statut des alimentations et hydratations artificielles*

Il faut s'entendre sur le sens des mots « traitements » et « soins ». **Les traitements** sont des actes médicaux destinés à **combattre la maladie voire à restaurer la santé**. Les **soins** sont des actes qui **répondent aux besoins fondamentaux du patient** (boire, manger, respirer, avoir une bonne hygiène...). Ils doivent être assurés si la personne ne peut y pourvoir elle-même. Ne pas le faire serait un « manquement coupable ».²⁹

S'il peut être légitime de suspendre l'alimentation et même l'hydratation en toute fin de vie, quand celles-ci provoquent effectivement plus d'inconvénients que d'avantages pour le patient dont la mort surviendra de toute façon à brève échéance, elles demeurent des soins absolument basiques et leur suspension dans le but de mettre un terme à la vie n'est jamais acceptable.³⁰

- *Alimentation et hydratation artificielles : des soins disproportionnés ?*

La question importante est la suivante : la poursuite de l'alimentation et de l'hydratation participe-t-elle au confort du patient ? Si oui, il faut la continuer, si non, il faut l'interrompre car elle peut dans certains cas, aggraver l'inconfort du patient en produisant des symptômes de surcharge hydrique, des douleurs abdominales, des diarrhées, des nausées, ...

En cas de sédation profonde et continue, toute forme d'alimentation peut être interrompue. De même pour l'hydratation, bien que des soins de bouche (humidification) seront prodigués pour empêcher la sensation d'assèchement. En effet, le patient décèdera de sa maladie avant-même qu'il ne manque de nutriments.

- *Cessation des traitements à la demande du patient*³¹

A la demande du patient, même sans pronostic vital engagé à court terme ni présence de symptômes réfractaires, les traitements peuvent être interrompus³², ce qui mène à la mort par conséquence de la maladie. Si cette cessation de traitement entraîne des souffrances insupportables, une sédation palliative continue jusqu'au décès peut être mise en place en toute fin de vie.

- *La sédation palliative continue jusqu'au décès en cas d'arrêt de soins **sans pronostic vital engagé***

On comprend effectivement qu'en toute fin de vie, alors que le médecin s'apprête à cesser les traitements médicamenteux qu'il juge disproportionnés, il interrompe également les soins **si et seulement si ceux-ci causent des désagréments au patient**. Mais lorsque le pronostic vital n'est pas engagé à court terme (i.e. dans les prochains jours), cette pratique pose question.

²⁸ E. MONTERO, *Rendez-vous avec la mort – Dix ans d'euthanasie légale en Belgique*, Anthemis, Limal, 2013, p. 16.

²⁹ <https://www.ieb-eib.org/fr/pdf/dossier-20100215-fin-de-vie.pdf>

³⁰ Institut Européen de Bioéthique, « Fin de vie : s'entendre sur les mots », *op. cit.*

³¹ Article 8 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

³² *Ibid.*

Il est entendu que **la sédation palliative continue jusqu'au décès en elle-même n'entraîne pas la mort**, et qu'à cet égard **elle ne peut être considérée comme une pratique euthanasique**. Toujours est-il que son application en l'absence de pronostic vital engagé à très court terme **permet certes au malade de mourir apaisé, mais au risque qu'il meure d'inanition ou déshydraté³³, et non pas des suites de sa maladie**. Elle ne constitue alors pas une bonne application des soins palliatifs.

4- Le vécu de l'entourage et des soignants

Les proches qui assistent le patient dans ses derniers moments, ainsi que les soignants qui le suivent et participent au processus sédatif, vivent une situation délicate et singulière. C'est, pour eux aussi, un moment particulier et parfois difficile à vivre.

4.1 Du côté du personnel soignant

Les soignants face aux doutes

Différentes études ont été menées pour rendre compte du vécu des soignants par rapport à la sédation palliative continue jusqu'au décès^{34,35}. Un processus de sédation palliative peut entraîner des questionnements difficiles pour eux et révèle la nécessité de la communication et de l'accompagnement.

- **Les soignants peuvent être habités par l'incertitude d'être face à un véritable symptôme réfractaire**, notamment en cas de troubles respiratoires. Ils ignorent parfois si ces réactions sont le fait d'anxiétés existentielles ou de difficultés somatiques à respirer. Ils appréhendent aussi le fait qu'une fois sédaté, le patient ne peut plus s'exprimer, et donc exprimer son potentiel mal-être. Il est alors bon qu'ils se fassent aider par un collègue spécialisé en soins palliatifs, pneumologue, psychologue ou psychiatre s'il le faut.

- **La qualité de la relation de soin peut sembler endommagée**, comme en témoignent des soignants. Ils font parfois face à des situations où des patients souffrant d'anxiété existentielle refusent de voir un psychologue et ne veulent que « le produit magique pour dormir »³⁶. Il en résulte pour **le soignant l'impression de n'être plus qu'un « distributeur de midazolam »**. Des scrupules émergent également face à l'idée de **rendre un corps inerte donc manipulable à souhait**, de cesser toute empathie à l'égard d'une personne endormie.

- **Les soignants s'interrogent aussi sur le sens de leur action.**

On ne sait pas ce que vit le patient pendant l'endormissement. Le soignant a peur d'être à l'origine d'une accélération de la mort, si le décès du patient survient peu après. L'acte se dissocie de l'action : le soignant a beau être d'accord sur l'acte à poser et savoir qu'il ne peut accélérer la mort, le mettre

³³ Il est établi que l'arrêt de tout apport hydrique provoque le décès chez quiconque au-delà d'un délai de 3-4 jours. L'arrêt total et définitif de l'hydratation est donc à proscrire dans la majorité des cas.

³⁴ D. LEBOUL, *Sédation et soins palliatifs : la compétence soignante en question*, Pôle recherche SPES, 2017, Maison médicale Jeanne Garnier.

³⁵ Dr I. CHAZOT et J. HENRY, « La sédation en soins palliatifs : représentations des soignants et jeunes médecins », in *Cairn.info*, 2016.

³⁶ D. LEBOUL, *op. cit.*

en place est difficile, « l'anticipation des conséquences du geste prédomine. » Il peut également douter de la pertinence du recours à une sédation palliative continue jusqu'au décès³⁷, surtout si la décision est « prise dans l'urgence, sans concertation pluridisciplinaire »³⁸, ou que c'est le patient ou l'entourage qui « demande qu'on accélère les choses. »³⁹

La nécessité d'accompagner, de travailler en équipe et de communiquer

L'accompagnement bien mené des patients jusqu'à leur mise sous sédation palliative continue rassure autant l'équipe soignante que le patient.⁴⁰ Il y a davantage d'aisance « si elle a été **anticipée, discutée en amont**, notamment avec le patient et la famille, si le but recherché est clarifié. »⁴¹ En France, la Haute Autorité de la Santé insiste, dans ses recommandations, sur l'information des personnes impliquées : « Tous les participants doivent comprendre les raisons de la sédation et les objectifs des soins ; la différence avec l'euthanasie doit être explicite »⁴².

Le geste est plus apaisé si celui qui le pose a bien suivi le patient. « Être à l'écoute des patients, parler et être présent auprès d'eux doit faire partie du travail quotidien normal. »⁴³

La communication en équipe est également très importante, car le partage entre les différentes fonctions assure de se rapprocher au mieux de la solution adéquate. Il est nécessaire d'établir un protocole de soins, de prendre le temps de s'interroger pour ne pas voir en le midazolam une solution miracle et facile alors que des alternatives pourraient être mises en place.

Bien que certains soignants soient parfois mal à l'aise lors d'une sédation continue, il faut noter qu'en général, une sédation est mieux perçue qu'une euthanasie par le personnel soignant : le fait que le malade meure naturellement de sa maladie, et non pas d'un geste de mort, rend son départ moins brutal.

Accepter de ne pas guérir : un véritable enjeu

« Pour les médecins, il s'agit d'un apprentissage de la modestie, de l'humilité, du fait qu'on ne peut pas tout guérir. »⁴⁴ On comprend effectivement la difficulté pour un médecin qui voue sa vie à sauver celle des autres d'accepter de « laisser mourir » en laissant les traitements de côté et en optant pour la sédation palliative. Les médecins sont formés à soigner en vue de guérir. Ainsi, pour certains d'entre eux, ne pas traiter, ou traiter autrement, peut être vu comme un échec.

De plus, le financement actuel des soins de santé va dans le même sens, car **les institutions de soins et les médecins sont souvent payés « à l'acte », ce qui peut pousser davantage dans le sens du «**

³⁷ www.has-sante.fr

³⁸ Dr I. CHAZOT et J. HENRY, *op. cit.*

³⁹ *Ibid.*

⁴⁰ D. LEBOUL, *op. cit.*

⁴¹ Dr I. CHAZOT et J. HENRY, *op. cit.*

⁴² https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf

⁴³ <https://kce.fgov.be/fr/comment-voulez-vous-%C3%AAtre-soign%C3%A9-en-fin-de-vie-parlez-en-%C3%A0-temps>

⁴⁴ Dr I. CHAZOT et J. HENRY, *op. cit.*

faire » que du « laisser faire ». Il serait donc préférable de chercher à faciliter financièrement la planification anticipée des soins et certains aspects des soins de fin de vie, comme la présence, l'écoute et la collaboration interdisciplinaire » préconise le KCE (le Centre fédéral d'expertise des soins de santé)⁴⁵.

4.2 Du côté de la famille et de l'entourage

La place de la famille dans la demande de sédation

La fin de vie est également un moment de vulnérabilité pour la famille. La charge émotionnelle oriente la prise de décision. Les proches veulent voir le patient « finir sa vie dignement », et l'appréhension peut entraîner une « exigence de bonne mort » que serait un décès sans souffrance, serein, inconscient.⁴⁶

« Une des difficultés pour le médecin est donc de déterminer *pour qui* le symptôme décrit comme réfractaire est intolérable : le patient, ses proches, les soignants ? Si la demande émane de l'entourage affectif ou du soignant, il est beaucoup plus compliqué d'y faire face et de se soustraire à **la tentation d'administrer une sédation dont le patient n'a peut-être pas besoin ou qu'il récuse même !** »⁴⁷ La vue de la douleur peut effectivement donner aux proches l'envie d'abrégier les souffrances le plus vite possible, même si cela doit passer par un soin inapproprié, comme par exemple une sédation palliative continue jusqu'au décès qui serait pratiquée alors que le pronostic vital du patient n'est pas encore engagé à court terme.

Il s'agit alors de « favoriser l'implication relationnelle, les échanges avec les soignants et les proches. Cette pratique demande de ne pas être dans une objectivisation du soin mais bien plutôt à l'écoute de la subjectivité. »⁴⁸

Il est en effet important de s'assurer que les proches comprennent bien les tenants et aboutissants d'une sédation profonde et continue, pour qu'ils ne la perçoivent pas comme une provocation (artificielle) du décès. En effet, ils doivent comprendre et accepter le fait que le médecin n'augmentera pas au fur et à mesure les doses de sédatif pour hâter la mort, dont personne ne connaît le moment et qui peut parfois se faire attendre plusieurs jours.

Ce n'est pas toujours facile pour les proches de percevoir le sens de cette attente, pendant laquelle ils n'ont plus ou très peu de contact avec la personne inconsciente. Des questions peuvent surgir, comme : « Docteur, combien de temps cela va-t-il encore durer ? » « Quel est le sens de tout ça ? Ne peut-on pas un peu accélérer la chose ? Ceci n'a plus de sens ». Il revient donc aux soignants de préparer les proches à ce qu'ils ne pourront plus communiquer avec le patient, du moins verbalement. Le personnel soignant est aussi invité à passer souvent dans la chambre du patient, 'soigner les proches', leur expliquer le sens que revêt leur présence auprès du patient, et bien sûr permettre un temps d'adieu entre le patient et ses proches avant la mise en place de la sédation continue.

⁴⁵ <https://kce.fgov.be/fr/comment-voulez-vous-%C3%AAtre-soign%C3%A9-en-fin-de-vie-parlez-en-%C3%A0-temps>

⁴⁶ J. RENY, « Souhait de mort des familles et des soignants : quelle place pour les équipes de soins palliatifs ? », in *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, Cairn.info 2013/4 (n° 115), p. 89 à 99.

⁴⁷ <https://www.revmed.ch/RMS/2008/RMS-145/Sedation-palliative-aspects-cliniques-pratiques>

⁴⁸ J. RENY, *op. cit.*

Ici aussi, il faut ajouter qu'une sédation bien appliquée est généralement vécue de façon moins brutale par les proches qu'une euthanasie.

5- La souffrance psychique : une condition suffisante pour une sédation palliative continue jusqu'au décès ?
--

5.1 Ce que prévoit la loi

La définition des soins palliatifs telle qu'énoncée par la loi belge dit clairement que ceux-ci doivent « assurer l'accompagnement de ces patients en fin de vie, et ce sur les plans physique, **psychique**, social et moral. » (Article 2 Loi soins palliatifs, souligné par nous). Il s'agit donc de prendre soin de la globalité de la personne, y compris dans sa dimension psychologique.

La loi belge ne donne pas d'indications sur les conditions d'une sédation palliative continue jusqu'au décès. Cependant, certaines législations (comme la législation française) considèrent que la souffrance psychique peut constituer un symptôme réfractaire, et donc être une condition suffisante pour mettre en place une sédation palliative continue jusqu'au décès.⁴⁹

5.2 La souffrance psychique justifie-t-elle une sédation palliative continue jusqu'au décès ?

La proximité de la mort : un moment de souffrance psychologique

On le comprend facilement : l'imminence de la mort peut entraîner une grande détresse psychologique et existentielle, due aux questionnements parfois violents qui surgissent : perte de sens, impression d'être un poids pour son entourage, sentiment de solitude, ébranlement des certitudes, peur de la mort...

Ces interrogations peuvent se manifester par des crises d'angoisse lourdes, une véritable **souffrance psychologique ('suffering') qui peut amplifier le caractère insupportable de la douleur ('pain')**, et qu'il ne faut pas nier ni prendre à la légère.⁵⁰ En effet, il n'y a pas de frontière étanche entre la souffrance psychologique et la douleur physique, et les deux s'influencent mutuellement.

La souffrance psychologique : souffrance clinique ou non-clinique ?

La souffrance ressentie, bien réelle, est-elle pour autant nécessairement de l'ordre de la pathologie, c'est-à-dire des troubles psychiques (dépression, troubles de l'anxiété...) ?

La dépression, par exemple, n'est pas nécessairement « somatogène » (liée à une affection somatique, traitée avec des médicaments). Elle peut également être « noogène », c'est-à-dire liée à une absence de raison de vivre.⁵¹

⁴⁹ Article 3 de la Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, JORF n° 0028 du 3 février 2016.

⁵⁰ P. RODRIGUES, *Souffrance existentielle et sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (spcmjd)*, Université Catholique de Lille, Ethics 7446.

⁵¹ *Ibid*

A ce titre, il est important de faire la **distinction entre l'angoisse pré-terminale et l'angoisse existentielle de fin de vie**. L'angoisse pré-terminale est un état d'altération de la conscience très probablement induit par des modifications physiologiques qui annoncent le décès, comme l'intoxication par des substances chimiques (entre autres cytokines) produites par la maladie, ou la diminution de l'oxygénation cérébrale en cas de soucis circulatoires ou respiratoires. Relevant d'une condition médicale, l'angoisse pré-terminale peut se traiter par des solutions médicales comme par ex. la sédation, mais aussi des anxiolytiques.

La souffrance existentielle, quant à elle, dérive d'un besoin existentiel non-satisfait⁵² : « la personne qui est à la recherche d'une raison de vivre, ou en proie au désespoir parce qu'elle ne la trouve pas, **souffre de détresse existentielle mais certainement pas d'une maladie mentale**. Il se peut très bien qu'en interprétant ainsi la détresse de son patient, le médecin se sente justifié de le noyer dans une mer de tranquillisants, alors que son rôle serait plutôt de guider son patient à traverser cette crise. »⁵³ De même, une souffrance spirituelle (ébranlement de la foi) peut entraîner une vraie souffrance. Elle n'est pas pour autant à confondre avec la dépression.

Les enjeux cliniques en cas de souffrance existentielle

Faut-il alors « endormir » pour traverser la souffrance existentielle en fin de vie ?⁵⁴

« La sédation ne résout pas toutes les questions liées à la fin de vie, à l'agonie, à la mort. »⁵⁵ La demande de sédation palliative continue jusqu'au décès pour seule souffrance existentielle est à entendre avec prudence. **Le patient est l'ultime interprète de sa souffrance**, mais une souffrance existentielle peut-elle être réfractaire, même si un accompagnement psychologique de qualité est encore possible ?

La sédation palliative continue jusqu'au décès pour souffrance existentielle semble être de l'ordre de l'extrême médicalisation de la mort : « De même que l'on ne tue pas le corps physique pour éliminer la douleur, on ne donne pas une « mort sociale » au patient pour éliminer la souffrance existentielle. »⁵⁶ Il s'agit de faire attention à la réponse seulement « technique » à la souffrance, qui ne soulage que les symptômes sans s'intéresser aux causes. Il est important de prendre en considération la réponse « compassionnelle », qui rentre à l'intérieur de la souffrance, en accueillant et en faisant comprendre au patient que sa vie n'est pas vaine.⁵⁷ De fait, il importe de mobiliser la famille ainsi que toutes les ressources humaines dont on peut disposer (psychologue, accompagnateur spirituel...), pour entourer au mieux le patient.

Néanmoins, il peut y avoir des cas extrêmement rares où, malgré une réponse compassionnelle et l'exploration de toutes les ressources interdisciplinaires disponibles, la souffrance existentielle reste inapaisable. Une sédation continue jusqu'au décès peut alors exceptionnellement être indiquée pour le patient, à condition qu'il soit en toute fin de vie et ne décède pas d'inanition ou de déshydratation du fait de la sédation.

⁵² *Ibid*

⁵³ Viktor E. FRANKL, *Découvrir un sens à sa vie avec la logothérapie*, Paris, 2006, p. 127.

⁵⁴ Journée d'étude « *Sédation profonde et souffrance(s)* », intervention de P. RODRIGUES, 8 novembre 2018, Centre d'éthique médical 7446, Université Catholique de Lille.

⁵⁵ Dr I. CHAZOT et J. HENRY, *op. cit.*

⁵⁶ Davis MP and Ford PA. *Palliative Sedation Definition, Practice, Outcomes, and Ethics*. In *Journal of Palliative Medicine*. 2005, p. 700.

⁵⁷ P. RODRIGUES, *Souffrance existentielle et sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (spcmjd)*, Université Catholique de Lille, Ethics 7446.

CONCLUSION

La sédation palliative est un soin qui vise, dans le cas de symptômes réfractaires provoquant une souffrance insupportable, à soulager la perception de souffrance d'un patient en fin de vie, en diminuant de façon transitoire ou continue son état de conscience afin qu'il puisse mourir de façon apaisée. Pourvu qu'elle reste proportionnée, elle ne doit pas être assimilée à l'accélération de la mort.

Le malaise de certains à l'égard d'une sédation profonde et continue peut se comprendre dans un contexte où bien souvent règne une confusion quant aux effets poursuivis par un tel soin. C'est pourquoi, aborder la question de la sédation avec le patient qui craint de vivre une agonie trop douloureuse, mais aussi avec ses proches et l'ensemble des soignants impliqués, permet un accompagnement plus serein.

Il est important de rappeler autant aux soignants qu'aux patients et à leurs proches, l'existence de la sédation transitoire ou intermittente. L'usage de ce soin permet de soulager temporairement la perception de douleur du patient, tout en le laissant reprendre conscience et contact avec son entourage pendant les moments d'éveil. Dans certains cas, une ou plusieurs sédations transitoires suffisent et rendent disproportionné le fait de plonger le patient dans une sédation continue.

La formation des médecins et des soignants confrontés à cette pratique médicale est primordiale car pour être adaptée à la situation du patient, la sédation doit faire l'objet d'une surveillance minutieuse afin de toujours se limiter à la dose minimale efficace de sédatifs.

Si la sédation palliative est parfois nécessaire et tout à fait recommandée pour accompagner au mieux certains patients vers la mort, il faut cependant veiller à ce qu'elle ne devienne jamais une solution de facilité, qui dédouane aussi bien la famille que les soignants de leur rôle d'accompagnement, ou qui fasse l'économie d'un accompagnement psychologique ou spirituel.

Bien que la sédation profonde et continue ne soit pas un acte anodin et qu'elle provoque parfois des situations difficiles à vivre au quotidien, ce soin palliatif n'exclut pas pour autant la possibilité d'accompagnement et de présence dans les derniers instants. Ce peut être l'occasion pour les proches de témoigner de leur affection pour le malade en l'accompagnant jusqu'au bout, de faire leur deuil sans trop de brutalité, de dire les choses, de pardonner, de garder vivant le souvenir de la personne. A condition toutefois qu'ils soient bien informés et préparés par les soignants.

Enfin, l'incertitude que laisse la sédation profonde et continue quant au moment de la mort, contrairement à l'euthanasie, permet une attitude de vigilance pour s'y préparer, parfois même, à lui donner un sens dans la mesure où elle s'inscrit dans une continuité de vie. Mais avant tout, cela permet de ne jamais cesser de considérer chaque personne comme vivante et humaine. En effet, c'est dire à l'autre, même inconscient, que jusqu'au bout sa vie a de la valeur.