

Sédation continue : considérations pratiques et éthiques

Continuous sedation : practical and ethical aspects

D. Lossignol¹ et F. Damas²

¹Service de Médecine interne, Unité aiguë de Soins supportifs, Institut Jules Bordet,

²Service des Soins intensifs, Hôpital de la Citadelle, Liège

RESUME

La sédation continue est une pratique communément admise dans le cadre de la prise en charge de symptômes réfractaires en fin de vie. Son usage a fait l'objet de directives et de recommandations essentiellement dans le domaine des soins palliatifs.

Le présent travail propose un état des lieux sur la question (définitions, indications, aspects techniques) ainsi qu'une réflexion éthique, qui porte à la fois sur le principe des actions à double effet, sur les conséquences de la sédation sur l'espérance de vie ainsi que sur l'assimilation de la sédation continue aux causes de " mort naturelle ". La distinction entre sédation continue et la pratique légale de l'euthanasie est précisée.

Rev Med Brux 2013 ; 34 : 21-8

ABSTRACT

Continuous sedation is an acknowledged medical practice in the management of refractory symptoms at the end of life. Guidelines and recommendations have been proposed in palliative care.

This paper presents the state-of-the-art (definitions, indications, technical aspects) on continuous sedation followed by an ethical reflection essentially based on the " double effect " principle, on the impact on life expectancy and the assimilation of continuous sedation as a " natural death ". Distinction between continuous sedation and legal euthanasia is clarified.

Rev Med Brux 2013 ; 34 : 21-8

Key words : continuous sedation, end-of-life, ethics

INTRODUCTION

La sédation continue, ou palliative ou terminale (d'autres termes sont utilisés dans la littérature et seront décrits plus loin) trouve un écho de plus en plus large dans la pratique médicale. Son usage a été précisé pour la première fois dans les années nonante¹ et n'a fait que croître durant la décennie écoulée.

Elle consiste en une diminution délibérée du niveau de conscience d'un patient dans les derniers moments de sa vie, dans la mesure où des symptômes considérés comme réfractaires ne peuvent plus être adéquatement contrôlés.

Le but de la sédation est de diminuer la souffrance, qu'elle soit physique (le plus souvent) ou psychique. Diminuer intentionnellement le niveau de conscience du patient est donc essentiellement un moyen et non un but. C'est le degré de contrôle de la souffrance et non l'intensité de la réduction de la

conscience qui détermine les doses et la durée d'administration des médicaments sédatifs. La prescription et l'administration des médicaments doivent donc être proportionnées au but poursuivi. Il ne s'agit pas ici en principe d'interrompre ni de raccourcir intentionnellement la survie du patient.

La sédation continue fait l'objet de débats alimentés par les enjeux éthiques, notamment dans le cadre des soins palliatifs, à propos de son impact sur l'espérance de vie, sur l'indication de maintenir une hydratation ou une alimentation, de ce qui la différencie de l'euthanasie, de l'implication ou non du patient et des proches dans le processus décisionnel et de manière plus générale, sur la façon de considérer la notion de " bonne mort ". Elle doit être clairement différenciée de la pratique de l'euthanasie telle que définie en Belgique, aux Pays-Bas et au Luxembourg.

Dans la suite de cet article, nous nous proposons de présenter en quoi consistent la notion de sédation

continue et la notion de symptôme réfractaire, de préciser les indications et les limites de cette pratique et d'en décrire les directives proposées dans la littérature internationale. Les aspects techniques seront abordés et enfin, une réflexion centrée sur les aspects éthiques conclura notre propos. Pour des raisons de clarté, nous ne considérons pas la situation particulière des unités de réanimation et de soins intensifs.

DEFINITIONS

Sédation continue

La sédation continue est une diminution délibérée du niveau de conscience d'un patient dans les derniers moments de sa vie. La définition la plus communément acceptée est " l'usage de médicaments sédatifs destinés à soulager une souffrance intolérable liée à des symptômes réfractaires en réduisant la conscience du patient "2.

La sédation continue peut être administrée selon deux modalités distinctes : soit une sédation continue jusqu'au décès - le réveil du patient n'étant plus envisagé, soit une sédation " contrôlée " ou temporaire ou intermittente ou " de répit " - le patient pouvant être réveillé selon des conditions pré définies (visites, soins). La sédation peut être d'une profondeur variable allant d'une sédation légère à une sédation profonde en fonction des circonstances. La sédation continue, en tant que telle, est toujours administrée durant la phase finale de la vie du patient, lorsque le décès est prévisible à brève échéance, c'est-à-dire dans un délai qui s'estime en jours. On parlera également de sédation en fin de vie. En plus de ces distinctions pratiques, on retrouve dans la littérature d'autres types de sédation (tableau 1). Certains auteurs font intervenir les caractéristiques pharmacologiques des médicaments utilisés, en fonction de leur effet éventuel sur le symptôme considéré, comme par exemple la douleur : médicament

primaire si celui-ci n'a pas d'effet direct sur le symptôme (par exemple : benzodiazépine), secondaire s'il y a un effet attendu mais au prix d'une somnolence (par exemple : morphinique)³. Il est parfois aussi question d'une sédation soudaine (" *sudden* ") en fonction de la rapidité de la mise en application, ou urgente (" *emergency sedation* ") en fonction d'une situation clinique considérée comme catastrophique^{4,5}. On parlera de sédation de répit (" *respite* ") lorsque celle-ci est temporaire et limitée dans le temps et appliquée en dehors de tout contexte de mort imminente⁶.

La sédation continue en tant que telle n'est donc qu'une des nombreuses formes possibles de sédation, mais c'est d'elle dont il est question dans ce qui suit, s'agissant du terme le plus souvent repris dans la littérature notamment et essentiellement celle des soins palliatifs.

Symptôme réfractaire

Un symptôme est considéré comme *réfractaire* (à la différence de " difficile à contrôler ") lorsque le clinicien estime que des interventions invasives ou non, ne sont plus à même de prodiguer un soulagement adéquat, que leur usage produit une morbidité intolérable et excessive et qu'il n'est pas possible d'espérer un soulagement dans un délai acceptable^{2,7}. La souffrance qui en découle est considérée comme *intolérable* par le patient. Ces termes ont évidemment des valeurs subjectives et ne peuvent s'appréhender que dans un contexte de suivi médical rapproché. La question qui n'est pas tranchée est de savoir comment déterminer de façon précise ce qui est réfractaire et ce qui est intolérable et quels sont les moyens apportés pour répondre à cette question. La douleur, la dyspnée, le délire (troubles mentaux organiques, *delirium*) mais aussi les troubles gastro-intestinaux sévères sont les symptômes réfractaires les plus communément évoqués. En pratique, c'est la combinaison de divers symptômes qui mène le patient dans une situation insupportable. Le contexte clinique dans lequel vit le patient intervient également. A ce stade, il peut apparaître qu'il est possible de contrôler théoriquement un symptôme mais que la présence des autres en rend le traitement vain.

En plus des souffrances physiques, une " souffrance, ou détresse, existentielle " peut apparaître parmi les symptômes réfractaires et rendre la situation intolérable pour le patient. Pour autant, la mise en application d'une sédation palliative dans ces situations reste controversée, et certains auteurs estiment que souffrances somatique et psychique devraient être traitées différemment, ou encore que l'expression d'une souffrance existentielle en fin de vie indépendamment de tout autre symptôme physique ne serait pas une cause suffisante pour entreprendre une sédation terminale². Cet élément renvoie aux notions d'autonomie, de bienfaisance et de dignité du patient et à la façon dont une souffrance morale sera évaluée et prise en compte par les soignants. Cela peut avoir un impact sur la façon dont la fin de vie sera gérée

Types de sédation	Caractéristiques
Continue ou " en fin de vie "	Maintien de l'inconscience jusqu'au décès (perfusion continue ou injection itérative)
Contrôlée, intermittente, ou de répit	Sédation permettant le réveil à des moments choisis
Légère	Eveil du patient possible à la stimulation
Profonde	Eveil du patient impossible en raison de la posologie
Urgente ou soudaine	Situation de détresse
Primaire	Effet direct du médicament sédatif = anesthésiant (benzodiazépine - propofol - barbiturique)
Secondaire	Effet indirect d'un antalgique à forte dose.

médicalement. La souffrance existentielle peut par elle-même rendre réfractaires des souffrances autrement contrôlables.

INDICATIONS ET DIRECTIVES

Il n'y a pas de moment spécifique, clairement défini pour décider d'une sédation. Il s'agit d'une éventualité dans un contexte de prise en charge globale et personnalisée d'un patient en fin de vie, au sein d'un projet thérapeutique de type soins palliatifs. Les facteurs déterminants sont les attentes du patient et de son médecin concernant la qualité de vie, la notion de "bonne mort" (voir *infra*), la quantité et la sévérité des symptômes, l'impact des souffrances somatiques sur les sentiments tels que la peur de la mort, l'impuissance, l'incertitude, l'anxiété, la tristesse, la durée de la maladie, la charge portée par les proches et la force et l'endurance du patient et de ses proches. L'épuisement physique, la fatigue intense, peuvent jouer un rôle à ce stade et exacerber le degré des souffrances. L'épuisement physique est un des facteurs contribuant à altérer l'endurance du patient. Elle peut mener à la conclusion qu'il n'y a rien d'autre d'envisageable qu'une sédation. Une des conditions essentielles à la sédation palliative continue est que la mort soit attendue dans un futur proche dans un délai de maximum une à deux semaines. A cette condition, un médecin peut décider de commencer une sédation et la continuer jusqu'au décès. Cette décision ne peut être prise qu'en concertation avec le patient et en communiquant les conséquences possibles aux proches, le patient restant la personne centrale qui décide, et accepte ou non les traitements proposés.

Des règles générales ont été établies et diffusées au sein des structures de soins palliatifs^{2,8}, notamment sous l'égide de l'EAPC - *European Association for*

Palliative Care. D'autre part, la *Royal Dutch Medical Association* (KNMG) a proposé des directives destinées à tous les médecins et pas seulement aux spécialistes en soins palliatifs, directives qui ont par ailleurs été éprouvées⁹⁻¹¹. Les éléments principaux sont repris dans le tableau 2. L'expérience hollandaise a montré que la mise en application de règles fait évoluer la pratique et que cela contribue à une meilleure utilisation de la technique. En particulier, le patient est davantage impliqué dans le processus décisionnel et il est fait un meilleur usage des médicaments¹¹. Indirectement, cela démontre que la communication entre patients et soignants laisse encore beaucoup à désirer et que l'existence de règles dûment définies améliore substantiellement cette situation. Près de la moitié des patients placés en sédation continue décèdent dans les premières 24 heures¹², la sédation étant appliquée essentiellement dans le cas de maladies avancées pour lesquelles le décès est hautement prévisible à court terme¹³. Le fait que la sédation puisse être modérée, ou proportionnée, ou profonde d'emblée dépend de conditions identiques à ceci près que la profondeur de la sédation dépendra surtout des volontés du patient en matière de possibilité de communication, du souhait des proches et de considérations ayant parfois un caractère esthétique¹³. Il n'est pas toujours facile de déterminer la durée de survie d'un patient en phase terminale. Mais une fois que l'on a observé un certain nombre de caractéristiques de la phase terminale, on peut assurer que le patient a atteint un point à partir duquel la mort est devenue inévitable. Le point important est donc, non pas tant de déterminer le temps qui reste à vivre, mais de reconnaître les symptômes qui permettent d'affirmer que le patient est en train de mourir. La sédation est une pratique médicale dite "de dernier ressort" ou de "dernier recours", applicable dès qu'il n'y a plus rien d'autre à envisager pour soulager le malade.

Tableau 2 : Recommandations et commentaires de la Royal Dutch Medical Association (adapté).

Recommandations	Commentaires
L'indication principale est un symptôme réfractaire, le plus souvent somatique	Identifier clairement le symptôme réfractaire
Le patient doit autant que possible être impliqué dans le processus décisionnel	Une information claire est requise. Elle ne doit pas être nécessairement écrite
Le contrôle des autres symptômes doit être maintenu durant la sédation	Antidouleurs en cas de douleurs, neuroleptiques en cas de <i>delirium</i>
Les benzodiazépines devraient être utilisées en premier choix	Midazolam, clonazépam, diazépam
Les morphiniques ne devraient pas être utilisés comme sédatifs	Les morphiniques prescrits sont maintenus et la posologie n'est adaptée qu'en fonction de la douleur
L'hydratation artificielle durant la sédation n'est pas recommandée	L'apport hydrique sera limité aux perfusions de médicaments utilisés pour la sédation et le contrôle des symptômes
La sédation ne doit pas être utilisée comme une "euthanasie lente"	La sédation continue n'est pas une réponse à une demande d'euthanasie
L'espérance de vie estimée ne devrait pas excéder 1 à 2 semaines	Cet élément dépend des conditions cliniques et de l'évolution attendue de la pathologie sous-jacente
Les patients pouvant encore s'alimenter doivent expressément refuser tout apport hydrique	L'hydratation ne peut être interrompue si le patient n'en a pas expressément donné son accord

TECHNIQUES

Médicaments

Bien qu'il n'existe pas de règle stricte en la matière, ce sont les benzodiazépines qui sont le plus souvent utilisées pour induire une sédation continue. Les principales sont le midazolam, le diazépam et le clonazépam. Il est essentiel de maintenir les autres traitements prescrits, essentiellement les antalgiques^{11,14}. Il n'y a pas non plus de dosage pré-déterminé pour induire une sédation, celui-ci dépendant essentiellement du contexte. La courte demi-vie du midazolam permet des adaptations rapides selon les circonstances et sa courte demi-vie autorise des variations dans la profondeur de la sédation durant la journée. La sédation est proportionnée au contexte clinique et à la gravité des symptômes. Il n'existe pas de critères absolu pour en mesurer la profondeur. Les recommandations publiées dans la littérature (notamment celles de l'EAPC ou de la KNMG) ne font pas référence à cette notion. Le niveau attendu est celui d'un patient ne réagissant pas aux stimulations simples. Si on se réfère à l'échelle de sédation de Radkin (qui score la sédation sur une échelle de 1 à 5 et qui concerne principalement l'anxiolyse), on se situe au-delà du score 5 (" Patient les yeux fermés et ne réagissant pas à une stimulations tactile légère ").

Des neuroleptiques (halopéridol) en association avec une benzodiazépine, sont indiqués en cas de *delirium* (trouble mental organique).

Le fait de paraître inconscient n'exclut pas de ressentir la douleur et le traitement antalgique précédemment prescrit doit être maintenu. Toutefois, la morphine, ou tout autre morphinique, ne convient pas pour induire et assurer une sédation. Les effets secondaires, hallucinations visuelles, auditives, tactiles, les myoclonies, les nausées, provoquées par une augmentation non justifiée des doses de morphiniques sont très mal vécus, et par l'entourage, et par le personnel soignant.

Nous insistons sur le fait qu'il serait faux d'associer traitement de la douleur et fin de vie, ce symptôme devant être pris en charge précocement. En tant que tel, le traitement de la douleur ne précipite pas le décès¹⁵, contrairement à certaines croyances encore tenaces, mais cela n'est pas l'objet de ce travail.

Hydratation et alimentation

Le maintien de l'hydratation dépendra également du contexte. L'hydratation *stricto sensu* ne sera conservée qu'en fonction des médicaments perfusés. En cas de sédation continue, toute forme d'alimentation peut être interrompue. Ces éléments doivent impérativement être présentés au patient et aux proches. La question est de savoir si l'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation précipite le décès. Ce point fait encore l'objet de discussions mais cette controverse ne paraît pas pertinente. La question

importante à se poser est la suivante : la poursuite de l'alimentation participe-t-elle au confort du patient ? Si oui il faudrait la continuer, si non il faut l'interrompre, car dans certains cas, elle pourrait aggraver l'inconfort du patient.

Il est bien établi que l'arrêt de tout apport hydrique provoque le décès chez quiconque, au-delà d'un délai de 3 à 4 jours, sans parler des symptômes liés à l'hémoconcentration. Il faut mesurer l'impact de tout arrêt hydrique et, compte tenu du fait que des médicaments sont administrés, un volume circulant suffisant est requis pour éviter des complications pénibles (myoclonies, convulsions) liées à l'accumulation de métabolites toxiques. Il n'y a pas de consensus arrêté sur la question mais l'arrêt définitif de l'hydratation est à proscrire dans la majorité des cas. Un apport entre 250 ml et 1.000 ml par 24 heures apparaît comme raisonnable.

La sédation continue est une procédure médicale : la responsabilité dans l'évaluation de l'indication, la décision et l'instauration de la sédation appartiennent au médecin référent. Il n'est pas nécessaire ni obligatoire qu'il soit fait appel à un médecin spécialiste en soins palliatifs chaque fois qu'une sédation palliative est prescrite, sauf en cas de doutes quant à sa propre expertise ou si l'on doit faire face à des difficultés dans la décision à prendre.

ASPECTS ETHIQUES

Principe des actions à double effet

La sédation terminale n'est en soi pas condamnable dès lors qu'elle constitue une réponse à une situation médicale devenue réfractaire. La question est cependant de déterminer si les conséquences attendues d'une telle pratique, à savoir une perte complète de l'autonomie, et par delà une perte de la compétence (on peut également parler de perte de capacité), ainsi qu'un décès inévitable après une période variable d'inconscience délibérément provoquée, sont moralement neutres ou du moins si elles ne sont pas le résultat d'un acte intrinsèquement mauvais. Cet aspect très particulier de la pratique médicale entre dans le cadre du " Principe des actions à double effet " (PADE). C'est un fait bien connu que certaines actions auront des conséquences non désirées quoique potentiellement prévisibles même si l'intention de départ est de réaliser une action bonne. Un exemple simple est le choc anaphylactique mettant en péril la survie du patient, qui survient lors de l'administration d'un antibiotique, par ailleurs prescrit avec les meilleures intentions. Le PADE s'inscrit dans une philosophie de l'action qui demande quelques précisions. On attribue souvent la première formulation du PADE à Thomas d'Aquin qui dans sa Somme théologique¹⁶, évoque le fait qu'une action bonne peut être à l'origine de conséquences non désirées mais que l'agent qui commet cette action n'est pas condamnable dès lors que son intention est intrinsèquement bonne. Historiquement, cette doctrine concerne

les actions du Souverain lorsqu'il fait usage de la violence. Elle postule que les conséquences morales des actes ne concernent pas les effets non voulus, non intentionnellement désirés. On parlera à notre époque de dommages collatéraux. Il est intéressant d'observer le transfert d'une doctrine politique, par ailleurs maintes fois critiquée pour son caractère hypocrite, à la pratique médicale pour justifier certaines actions. Cette théorie morale impose des conditions qui permettent d'accomplir ou d'omettre d'accomplir un acte bien que les conséquences de la décision soient mauvaises, alors qu'elles seraient par ailleurs prévisibles et donc évitables.

Il est possible de retrouver une telle réflexion chez Aristote lorsqu'il évoque dans l'Éthique à Nicomaque, le fait qu'il existe des fautes et des malchances imputables à l'ignorance. Il écrit " Ainsi donc, chaque fois que le tort produit défie tout calcul, c'est de la malchance, mais s'il était raisonnablement prévisible et qu'il s'est produit sans malice de notre part, c'est une faute "¹⁷. Le PADE selon Thomas d'Aquin est certes moins tranché et permet à l'agent de se débarrasser de toute culpabilité. Il n'y aura ni " malchance ni faute " si quatre conditions sont remplies :

- la cause (l'acte posé) doit être bonne en elle-même ou du moins, indifférente ;
- l'effet produit doit être bon, sans être la conséquence de l'effet mauvais ;
- seul l'effet bon doit être recherché, le mauvais n'étant que permis ou toléré ;
- il existe une relation proportionnée entre la cause recherchée et la compensation de l'effet mauvais ou négatif.

Ces quatre conditions sont individuellement nécessaires et conjointement suffisantes.

De cela, il est aisé de dire qu'un agent peut être causalement responsable d'un effet non désiré, sans en être moralement responsable.

Dans le cas de la sédation terminale, c'est en principe la suppression des souffrances qui guide le geste, même si c'est au prix d'une perte de la conscience, puis du décès, ce dernier n'étant pas intentionnellement désiré. C'est ce qui est aussi avancé comme argument lorsqu'on veut distinguer sédation terminale et euthanasie, les intentions étant différentes. Cependant, prétendre qu'il n'y a pas de responsabilité face aux conséquences prévues d'un acte sous le motif que l'intention de départ ne comprendrait pas ces conséquences revient à dire que tout acte est potentiellement licite et honorable, ce qui exonérerait le médecin de toute responsabilité.

Peut-on de la même manière considérer qu'un décès qui survient dans un délai inconnu mais de toute façon inévitable, suite à un acte volontairement posé comme dans le cas de la sédation continue, a moins de poids moral, moins de valeur éthique qu'un décès délibérément voulu et survenant rapidement après que

l'acte ait été appliqué comme c'est le cas lors de la pratique de l'euthanasie ? Dès lors que les conséquences d'un acte sont connues, l'intention avancée permet-elle d'évacuer la responsabilité du résultat ? Cela doit être intégré sans ambiguïté dans l'information transmise au patient et ce dernier, tout autant que ses proches, doit être dûment informé des conséquences attendues du traitement qui lui est proposé, même dans une situation de détresse. Il s'agit évidemment d'un point délicat puisqu'il faut annoncer un décès comme conséquence hautement probable du geste dont l'intention première est différente. C'est la condition 4 qui vient en quelque sorte au secours du médecin, celle-ci instaurant une sorte de compensation du mal par le bien, compensation qui est rendue possible puisqu'on raisonne à propos d'actes qui sont licites par leur objet et non en fonction des conséquences. Il s'agit là très clairement d'une démarche s'inscrivant dans une éthique de type déontologique, c'est-à-dire basée sur les intentions. Toutefois, si un mal inévitable peut être compensé par un bien désiré, ce raisonnement ne peut évacuer toute responsabilité.

Si une sédation continue est proposée en réponse à une demande d'euthanasie, il n'y a pas, d'un point de vue intellectuel, de différence entre l'intention et le résultat, mais le recours à la sédation pourrait évacuer la responsabilité du médecin vu que celui-ci peut évoquer le PADE. La sédation continue doit donc rester une pratique exclusivement réservée à des situations de détresse ou en cas de symptômes réfractaires, sans que cela n'étende son champ d'application à des situations qui ne la requièrent pas. C'est là toute l'importance des directives et c'est aussi une exigence que de clairement justifier une pratique qui va priver le patient de toute faculté de jugement, quand bien même l'intention de départ est honorable.

Sédation et espérance de vie

Une question récurrente est celle de savoir si la sédation continue hâte la mort du patient. Une autre question est la pertinence de savoir si oui ou non la sédation a un impact sur l'espérance de vie. En effet, elle n'est appliquée que dans des circonstances précises qui font appréhender un décès imminent, quoi qu'il soit entrepris. L'intention n'est pas de précipiter le décès mais de rendre la fin de vie moins pénible. Certains ont malgré tout tenté de répondre à cette question pour arriver à la conclusion que la sédation palliative ne hâte pas la mort¹⁸. Sans vouloir entrer dans les détails, il faut signaler que cette étude considérait différents types de sédation (proportionnelle, modérée, profonde, intermittente, continue) parfois appliqués successivement chez le même patient, ce qui rend l'analyse moins rigoureuse qu'il n'y paraît. De plus, l'auteur estime que le PADE est hors propos dès lors qu'il n'y a pas d'action négative produite, la sédation n'étant pas létale. Il est toutefois difficile d'envisager une étude prospective randomisée comparant deux cohortes de patients dont certains bénéficieront d'une sédation palliative et d'autres pas,

et de comparer les espérances de vie dans chaque groupe. Il s'agit d'un travail éthiquement indéfendable dès lors qu'un traitement destiné à soulager des symptômes réfractaires serait ou non appliqué. Cela étant, il est évident qu'une fois instaurée, la sédation ne dépasse qu'exceptionnellement deux semaines, terme de vie de la grande majorité des patients. L'expérience hollandaise fait état d'une survie plus courte, de l'ordre de 48 heures pour la médiane¹¹. En réalité, se poser la question de savoir si la sédation hâte la mort alors qu'elle est imminente est plus une question d'ordre philosophique que médical et ressort même de l'éristique*.

Sédation et euthanasie

La sédation palliative doit être distinguée très nettement et le plus clairement possible de l'euthanasie même si toutes deux impliquent une responsabilité médicale. Les conditions requises pour les deux procédures ne coïncident pas toujours (tableau 3). La sédation palliative continue n'est administrée que dans la phase terminale alors que cette condition n'est pas nécessaire en ce qui concerne l'euthanasie. Il peut exister de rares cas où les conditions prérequis pour les deux procédures pourraient s'appliquer (souffrances physiques et /ou psychiques inapaisables). Dans ces

cas, il est important de savoir comment le patient souhaite mettre un terme à ses souffrances insupportables. Soit par une diminution du niveau de sa conscience jusqu'au décès et dans ce cas, l'option préférable sera une sédation continue. Soit en restant conscient jusqu'à un moment choisi par lui pour la fin de sa vie et dans ce cas, l'euthanasie sera l'option choisie. La volonté du patient est souveraine et décisive dans cette situation. Dans une enquête réalisée aux Pays-Bas, il ressort que la pratique de la sédation continue concerne davantage des patients âgés présentant des symptômes somatiques (douleurs, vomissements incoercibles) et proches de la mort, alors que les patients qui bénéficient d'une euthanasie sont plus jeunes, présentent davantage une détresse psychologique avec désespérance, sentiment de perte d'indépendance et de dignité¹¹. Cette différence est sans doute liée au contexte, la sédation étant plus souvent pratiquée dans des unités de soins palliatifs.

En Belgique, la toute grande majorité des euthanasies est réalisée alors que le patient est pleinement conscient et il est exceptionnel qu'un patient demande une sédation puis une euthanasie¹⁹. Il n'existe pas de données officielles concernant la pratique de la

* Art des raisonnements spécieux et des arguties sophistiques*.

Tableau 3 : Distinction entre sédation terminale et euthanasie (en Belgique).

	Sédation palliative	Euthanasie
But	Soulager la souffrance, physique ou psychique	Mettre un terme définitif aux souffrances, à la demande du patient
Indications	Symptômes réfractaires et souffrance insupportable (surtout physique)	Souffrance physique ou psychique insupportable et/ou inapaisable
Procédure	Procédure médicale standard	Procédure médicale exceptionnelle
Seulement en phase terminale	Oui	Non
Consultation médecin indépendant	Non à moins d'un manque d'expertise	Obligatoire
Décision	Consensus patient-famille-soignants	Volonté première du patient et accord médecin traitant
Médicaments	Sédatifs : benzodiazépines	Barbituriques précédés ou non d'une benzodiazépine. Curarisant éventuellement, après la perte de conscience
Dosage	Proportionné à la profondeur de la sédation recherchée	Létal (surdosage)
Réversible	En principe	Non
Abrège la vie	Non	Oui
Mort de cause naturelle	Oui	Déclarée comme telle auprès des autorités communales
Contrôle	Pratique médicale normale	Législation particulière et procédure de déclaration à la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation
Notification	Non	Obligatoire
Acte délégué ou confié à un infirmier	Possible	Interdit

sédation continue (il n'y a pas de déclaration obligatoire de sa pratique) même si celle-ci est appliquée, parfois en réponse à une demande d'euthanasie, et qu'elle n'est pas déclarée comme telle. Toutefois, une enquête réalisée par Bilsen montre une progression de la pratique de la sédation en Belgique entre 2001 et 2007, sans qu'il y ait une explication évidente à cet état de fait²⁰. On est passé de 8,2 % des décès suite à une sédation à 14,5 %. De façon plus surprenante encore, près de 80 % des sédations continues n'ont pas été précédées d'un consentement ou n'ont pas été demandée par les patients ou les proches²¹. De plus, il y avait dans 13 % des cas, une intention de hâter la mort. De tels chiffres poussent à penser que les indications de la sédation sont plus larges qu'il n'y paraît ou que du moins son usage est loin d'être strictement réservé à des situations définies comme réfractaires. Pour une intervention médicale " en dernier ressort ", cela pose évidemment la question de savoir si une telle pratique ne devrait pas être davantage réglementée. Il est intéressant de noter que la peur de la " pente fatale " ou " glissante " exprimée (mais non confirmée dans les faits) par les adversaires d'une légalisation de l'euthanasie trouverait un écho dans la pratique de la sédation, elle-même présentée par ses partisans comme moralement supérieure à l'euthanasie ou au suicide médicalement assisté. Cet élément mériterait davantage de développement mais sort quelque peu du cadre du présent travail.

Sédation et " mort naturelle "

La mort est dite " naturelle " d'un point de vue médico-légal, quand elle n'est pas la conséquence d'un acte violent avéré (crime, suicide, accident) ou supposé (on parlera alors de " mort suspecte "). Elle peut donc faire suite à une maladie, traitée, ou non, connue ou non, mais le caractère " paisible " y est souvent associé dans le grand public. Cela ne signifie pas pour autant qu'il s'agit d'une mort " douce " comme l'a évoqué par exemple Francis Bacon, qui a forgé le terme " euthanasie " pour y faire allusion, et qui fait suite à l'intervention de médecins qui aident les malades à bien mourir. Il n'était pas question d'une aide active à mourir, contrairement à ce qui est considéré dans la législation belge²².

La sédation est parfois considérée comme aboutissant à une " mort naturelle ", essentiellement parce qu'elle partagerait des points communs avec une certaine idée de la mort telle qu'on la conçoit dans le grand public et qui trouve son origine à l'époque médiévale, et dont l'ancrage est essentiellement judéo-chrétien.

Cette image de la mort pacifiée serait comparable à ce que réalise la sédation en fonction des éléments suivants : un sommeil profond, un processus lent et progressif, elle est le fait de causes intérieures (maladie), l'absence de volonté de prolonger ou d'abrégé la vie, la possibilité de veiller le mourant et l'absence d'un agent seul responsable. On retrouve là l'image de la mort idéalisée, en opposition avec une

mort " médicalisée ", " déshumanisée ". Si la sédation partage ces éléments, elle n'en reste pas moins une " mise en scène " de la mort naturelle, dont il faut d'ailleurs se demander si elle est réellement souhaitable ou désirée.

Assimiler sédation et mort naturelle est en fait une construction qui permet d'évacuer un sentiment de culpabilité et de considérer l'acte comme moralement bon, supérieur aux autres interventions médicales possibles. Pourtant, il n'y a pas de sommeil mais un coma médicamenteux dûment induit, le processus lent et progressif est intentionnel et dépendant de l'augmentation des doses de sédatifs, des causes extérieures ne peuvent être ignorées comme l'arrêt possible de l'hydratation, et cela peut intervenir dans la survenue du décès, veiller le mourant devient psychologiquement pénible à mesure que le temps passe et que des interventions médicales sont nécessaires en fonction de la situation (râles d'agonie, escarres) et il y a une " dilution " des responsabilités dans le processus décisionnel alors que chacun y participe activement. Cette perception que la sédation est assimilée à une mort naturelle est reconnue par 60 % des médecins hollandais qui la pratiquent¹¹ et cela pourrait même être lié aux convictions religieuses des praticiens²³. La qualification d'une action l'emporte manifestement sur la portée effective de celle-ci. Pour compléter notre propos, nous ne pouvons que recommander l'excellent travail sur le sujet réalisé par Kasper Raus²⁴.

La notion de " mort naturelle " dans un contexte de pathologies multi-traitées mériterait une réflexion qui dépasse le cadre de notre propos.

Tout cela démontre que la sédation continue n'est pas anodine et que sa mise en application impose une responsabilité morale et une réflexion éthique qui ne peuvent être recouvertes par un caractère prétendument naturel et qui serait la seule réponse acceptable en fin de vie. Elle n'est, dans les faits, pas moins problématique que toute autre intervention médicale dans un tel contexte. La législation belge en matière d'euthanasie est loin d'avoir la lourdeur que certains prétendent et la sédation continue n'est pas une façon éthiquement moins complexe d'accompagner le patient jusqu'au bout, même si elle ne doit pas être déclarée.

CONCLUSIONS

La sédation continue est une option thérapeutique qui permet de soulager le patient de souffrances insupportables liées à un ou plusieurs symptômes réfractaires. Son usage fait l'objet de directives et d'un consensus concernant les indications et les procédures à respecter. Toutefois, il persiste un certain nombre de points pour lesquels une plus grande attention devrait être apportée, à propos notamment du moment de sa mise en application, et de l'importance de l'information transmise au patient et aux proches.

Le médecin se doit d'être présent au début d'une sédation continue car il doit pouvoir intervenir selon l'évolution de la situation du patient. La sédation devrait être administrée pas à pas en fonction d'un but clairement défini. La décision de placer un patient dans un état d'inconscience irréversible n'est pas sans conséquence sur le plan éthique et il serait opportun d'avoir une vision plus claire de la pratique de la sédation continue dans notre pays. Enfin, et même si l'influence de la sédation sur l'espérance de vie reste controversée, celle-ci ne peut être utilisée comme une réponse à une demande d'euthanasie, bien que toutes deux impliquent une responsabilité médicale, qui ne peut être subordonnée à des contingences philosophiques ou religieuses.

BIBLIOGRAPHIE

1. Cherny NI, Portenoy RK : Sedation in the management of refractory symptoms : guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care* 1994 ; 10 : 31-8
2. De Graef A, Dean M : Palliative sedation in the last weeks of life : a literature review and recommendation for standards. *J Palliat Med* 2007 ; 10 : 67-85
3. Morita T, Tsuneto S, Shima Y : Definition of sedation for symptom relief : a systematic literature and a proposal of operational criteria. *J Pain Symptom Manage* 2002 ; 24 : 447-56
4. Porta Sales J : Sedation and terminal care. *Eur J Palliat Care* 2001 ; 8 : 97-100
5. Cherny NI : Sedation for the care of patients with advanced cancer. *Nat Clin Pract Oncol* 2006 ; 3 : 492-500
6. Rousseau P : Existential suffering and palliative sedation : a brief commentary with a proposal of clinical guidelines. *Am J Hosp Palliat Care* 2001 ; 18 : 151-3
7. Juth N, Lindblad A, Lynøe N *et al.* : European Association for Palliative Care (EAPC) framework for palliative sedation : an ethical discussion. *BMC Palliat Care* 2010 ; 9 : 20-4
8. Cherny NI, Radbruch L, The Board of EAPC : European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med* 2009 ; 23 : 581-93
9. Guidelines for palliative sedation - Royal Dutch Medical Association (RDMA) Website : <http://knmg.artsennet.nl/Nieuws/Nieuwsarchief/Nieuwsbericht-1/KNMG-richtlijn-palliatieve-sedatie-herzien-1.htm> (Consulté en mars 2012)
10. Hasselaar JG, Reuzel RP, Verhagen SG *et al.* : Improving prescription in palliative sedation : compliance with Dutch guidelines. *Arch Intern Med* 2007 ; 167 : 1166-71
11. Hasselaar JGJ, Verhagen S, Wolf A *et al.* : Changed patterns in Dutch palliative sedation practices after the introduction of a national guideline. *Arch Intern Med* 2009 ; 169 : 430-7
12. Rietjens J, van Delden J, Onweteaka-Philipsen B *et al.* : Continuous deep sedation for patients nearing death in the Netherlands : descriptive study. *BMJ* 2008 ; 12 : 810-3
13. Swart SJ, Rietjens J, van Zuylen L *et al.* : Continuous sedation for cancer and non-cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2012 ; 43 : 172-81
14. Rietjens JAC, van Delden JM, van der Heide Z *et al.* : Terminal sedation and euthanasia. *Arch Intern Med* 2006 ; 166 : 749-53
15. Bercovitch M, Waller A, Adunski A : High dose morphine use in the hospice setting. A database survey of patient characteristics and effect on life expectancy. *Cancer* 1999 ; 86 : 871-7
16. Thomas d'Aquin : Somme Théologique. Paris, Le Cerf, 1984-1990, Article II-IIae, 64,7
17. Aristote : Ethique à Nicomaque. Paris, Flammarion, 2004 : 267
18. Maltoni M, Pittureri C, Scarpi E *et al.* : Palliative sedation therapy does not hasten death : results from a prospective multicenter study. *Ann Oncol* 2009 ; 20 : 1163-9
19. <http://www.ieb-eib.org/nl/pdf/rapport-euthanasie.pdf> (online)
20. Bilsen J, Cohen J, Chambaere K *et al.* : Medical end-of-life practices under the euthanasia law in Belgium. *N Engl J Med* 2009 ; 361 : 1119-21
21. Chambaere K, Bilsen J, Cohen J *et al.* : Continuous deep sedation until death in Belgium : A nationwide survey. *Arch Intern Med* 2010 ; 170 : 490-3
22. Moniteur belge - 22 juin 2002 (loi du 28 mai 2002). Site du Service Public fédéral : <http://www.health.belgium.be>
23. Curlin FA, Nwodim C, Vance JL *et al.* : To die, to sleep : US physician's religious and other objections to physician-assisted suicide, terminal sedation, and withdrawal life support. *Am J Hosp Palliat Care* 2008 ; 25 : 112-20
24. Raus K, Sterckx S, Mortier F : Continuous deep sedation at the end of life and the «natural death» hypothesis. *Bioethics* 2011 Jan 17. doi: 10.1111/j.1467-8519.2010.01861.x. (online)

Correspondance et tirés à part :

D. LOSSIGNOL
 Institut Jules Bordet
 Unité aiguë de Soins supportifs
 Boulevard de Waterloo 121
 1000 Bruxelles
 E-mail : dominique.lossignol@bordet.be

Travail reçu le 20 mars 2012 ; accepté dans sa version définitive le 27 avril 2012.