



# SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DÉCÈS : ASPECTS ÉTHIQUES ET PRATIQUES

## Introduction

Soulager la douleur est considéré comme une priorité dans la prise en charge des patients y compris en situation de fin de vie. Le concept de sédation terminale a été introduit en 1991 pour décrire la pratique de la sédation prescrite pour contrôler des symptômes de souffrance apparente chez des patients en fin de vie. En France, la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPC) est, depuis la loi Claeys Leonetti de février 2016, un nouveau droit pour le patient. Cette loi a pour ambition de répondre à certaines critiques faites à la loi Leonetti de 2005 jugée insuffisante, et de renforcer les droits du patient et son autonomie face à sa fin de vie. L'objectif de cette SPC associée au traitement antalgique est d'assurer le confort du patient dans le processus d'accompagnement du patient en fin de vie. Elle soulève de nombreuses questions d'ordre pratique et d'ordre éthique non seulement en France, mais dans la communauté internationale. De plus, l'implication des médecins et des paramédicaux dans la pratique de la SPC peut être associée à un stress émotionnel difficile à assumer. Une majorité de la population française souhaite mourir à domicile, mais ce souhait contraste avec la réalité. L'annonce par le ministre de la santé le 22 septembre 2021 du nouveau plan national sur la fin de vie inclut la facilitation attendue de l'accès au midazolam par la médecine de ville. Ceci souligne l'actualité de ce propos et l'implication des acteurs de la médecine publique et libérale.

## Définition et terminologie

L'objectif de la SPC est d'entraîner un état d'inconscience pour permettre au patient de ne pas ressentir une souffrance réfractaire ou intolérable. A la connotation péjorative de sédation terminale, on préfère ceux de sédation

contrôlée, sédation palliative ou sédation en fin de vie. Quelle que soit sa terminologie, elle s'oppose aux sédations intermittentes et aux sédations légères dont le but est d'aider à soulager des souffrances d'un patient en soins palliatifs, mais pour lequel le processus de fin de vie n'est pas engagé.

## Ce que dit la loi française

Les patients atteints d'une maladie grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme et présentant des douleurs réfractaires aux traitements ont le droit de recevoir à leur demande une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Chez un patient qui ne peut pas exprimer sa volonté (en réanimation par exemple), dans la procédure d'arrêt thérapeutique au titre du refus de l'obstination déraisonnable, le médecin se doit de mettre en œuvre une SPC jusqu'au décès sauf si le patient s'y est opposé dans ses directives anticipées.

Cette disposition ne s'applique pas dans des situations d'urgence et un médecin les trouvant disproportionnées par rapport à la demande du patient peut ne pas les appliquer à condition que ce refus soit collégial et consigné de façon argumentée dans le dossier du patient.

## Réflexions préliminaires

Trois questions majeures sont soulevées par la mise en place de la SPC : Quand initier la SPC ? Quels produits et surtout quelles doses faut-il utiliser ? Faut-il craindre une accélération du processus de décès liée à la sédation et une pratique transgressive assimilable à de l'euthanasie ?

## Quand initier la SPCJD ?

Une des nouveautés apportées par les dispositions légales de la loi Claeys Leonetti est la possibilité pour le patient de demander lui-même à avoir accès à la SPC jusqu'au décès.

Chez les patients non conscients, le même texte de loi impose la pratique de la sédation par les médecins en charge du patient.

Ainsi, lors des décisions d'arrêts thérapeutiques, la collégialité ne s'arrête plus au processus décisionnel, mais il doit intégrer les modalités de son application.

La SPC doit être initiée quand le « diagnostic » de fin de vie a été posé et que l'on est dans une démarche d'accompagnement de fin de vie, et quand il existe des souffrances dites réfractaires. L'estimation de la survenue du décès peut être délicate et parmi les propositions faites, une fenêtre d'estimation de



survenue du décès entre quelques jours à quelques semaines paraît raisonnable. Il faudra également s'assurer de deux choses :

- 1/ que la demande du patient ne corresponde pas en fait à une demande de meilleure prise en charge de la douleur ;
- 2/ qu'il n'existe pas de syndrome dépressif pouvant polluer l'authenticité de la demande.

### Quels produits et surtout quelles doses faut-il utiliser ?

Au sens strict du terme la sédation n'inclue pas la prescription de morphiniques. Néanmoins dans la plupart des cas, les morphiniques sont associés permettant le traitement symptomatique de la douleur et le cas échéant la réduction de la perception de la dyspnée.

Le produit sédatif le plus utilisé est le midazolam.

D'autres benzodiazépines peuvent être utilisées. Il n'y a pas de protocole standard pour son utilisation. Les sédatifs ne doivent être utilisés qu'après la mise en œuvre du traitement de la douleur et de la dyspnée éventuelle par les morphiniques. Le protocole actualisé de l'HAS en 2020 renseigne sur les modalités d'utilisation.

L'éventail de doses à utiliser est très large. De façon schématique, la détermination de la dose repose sur une titration adaptée aux symptômes sans dose maximale limite.

Étant donné la durée de vie limitée du midazolam, l'utilisation de perfusion continue doit être associée aux bolus. L'administration d'au moins deux bolus dans l'heure doit conduire à augmenter l'administration continue du produit. L'évaluation de la qualité de la sédation est couplée à celle de la détection des inconforts. La profondeur de la sédation est le plus souvent guidée par un objectif de score RASS (Richmond Agitation-Sedation Scale) entre -4 et -5, c'est-à-dire comme le souligne la loi une altération de la conscience. Les neuroleptiques sédatifs peuvent être associés en cas d'agitation ou de confusion. Les barbituriques ou le



propofol sont des traitements de seconde intention et nécessitent une expertise pour leur maniement.

Point important, la facilitation de l'accès au midazolam en médecine de ville a été annoncée le 21 septembre 2021. En cas de besoin, une connexion avec des médecins formés aux soins palliatifs doit être favorisée et organisée.

### Faut-il craindre une accélération du processus de décès liée à la sédation et une pratique transgressive assimilable à de l'euthanasie ?

Pour certains, une crainte majeure liée à l'utilisation de la sédation est la possibilité d'accélérer la survenue du décès et donc le doute d'une pratique proche de l'euthanasie.

Pour lever cette ambiguïté, plusieurs points sont à souligner :

- 1/ il faut bien assumer l'intentionnalité de l'accompagnement de fin de vie ;
- 2/ l'objectif de la sédation est de soulager le patient pour lui permettre une fin de vie confortable. Autrement dit, la sédation est un moyen, mais pas un but en soi. Ceci diffère d'une pratique euthanasique au cours de laquelle l'objectif principal est de mettre fin à la vie du patient pour le soulager.
- 3/ l'association entre sédation et accélération du processus de décès a rarement été mise en évidence dans les études publiées. Dans une

méta-analyse réalisée en 2011 à partir de 6 études, le délai de survenue du décès était identique chez les patients recevant une sédation par rapport aux patients n'en recevant pas.

De façon similaire, il n'a pas été observé de décès plus précoce dans un groupe de patients recevant une sédation profonde.

Quoiqu'il en soit, dans une situation au cours de laquelle l'objectif est de soulager les souffrances d'un patient en fin de vie, la possibilité malgré tout d'effets délétères (accélération du décès) de la sédation-analgésie doit être assumée. Il est important de souligner l'intentionnalité primaire : soulager et assumer parfois une accélération de la survenue du décès.

### En conclusion

Le recours à la SPC est une obligation légale dans la procédure d'arrêt thérapeutique au titre du refus de l'obstination déraisonnable chez le patient en fin de vie pour soulager ses douleurs. Le médicament de choix est le midazolam.

Il doit être associé à un traitement morphinique analgésique. Les doses doivent être adaptées à l'état clinique du patient afin de lui assurer une fin de vie accompagnée la plus confortable possible.

Pr René ROBERT  
Réanimateur-Anesthésiste - CHU Poitiers