

# LA SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE: une pratique légitime

MICHEL L'HEUREUX, M.D., M.B.A.

Directeur général

Maison Michel-Sarrazin

Professeur associé, Département de médecine familiale

Université Laval.

Courriel: mlheureux@michel-sarrazin.ca

LOUIS-ANDRÉ RICHARD, M.A.

Professeur de philosophie,

CÉGEP de Sainte-Foy;

Chargé de cours, Faculté de philosophie, Université Laval

Membre du Comité d'éthique clinique, Maison Michel-Sarrazin.

---

## INTRODUCTION

Le gouvernement du Québec a lancé en 2010 un débat public de société sur la question de mourir dans la dignité, qui sous-entend la légalisation possible de l'euthanasie ou du suicide assisté. Un document de consultation élaboré par la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité a servi de canevas à une consultation publique itinérante échelonnée sur plusieurs mois.

Au fil des mémoires déposés, des auditions devant la commission et des reportages dans les médias sur la question, nous avons constaté à quel point les pratiques en fin de vie et les questions éthiques sous-jacentes pouvaient être mal comprises. Notre bilan concerne certains patients ou leurs proches, certains professionnels de la santé et le public en général.

La sédation palliative est une des pratiques mal comprises. On confond et assimile souvent la sédation palliative continue en toute fin de vie avec un acte euthanasique. Certains parlent d'une forme d'euthanasie « lente » (*slow euthanasia*) ou d'euthanasie camouflée. De notre point de vue, cette opinion est

erronée. Le présent article vise à apporter toutes les nuances requises pour démontrer la légitimité de la sédation palliative continue et pour bien la distinguer de l'euthanasie.

Il existe énormément de formes de sédation en médecine. À titre d'exemples, on prescrit des médicaments sédatifs pour aider les personnes aux prises avec l'insomnie; on utilise la sédation pour maintenir des patients sous respirateur aux soins intensifs; on administre une sédation avant de procéder à des techniques invasives d'examen qui ne justifient pas une anesthésie générale, mais qui seraient trop pénibles à supporter sans cette sédation.

En soins palliatifs, il existe aussi plusieurs situations cliniques de souffrance ou de détresse où une forme de sédation peut être pratiquée. Il arrive même que la sédation ne soit pas le premier effet recherché, par exemple dans l'utilisation de la scopolamine pour réduire l'embaras bronchique, qui entraîne également un effet secondaire fortement sédatif.

Toutefois, ce ne sont pas les formes transitoires de sédation qui créent des questionnements sur le plan éthique et le plus de confusion avec l'euthanasie, mais plutôt les formes prolongées de sédation durant

plusieurs jours, particulièrement quand le patient est maintenu en sédation jusqu'à son décès.

## TERMINOLOGIE ET DÉFINITIONS

Il existe un sérieux problème sémantique lorsqu'il s'agit de comparer les différentes pratiques de sédation en soins palliatifs, à cause d'un enjeu de terminologie et de définition. La littérature scientifique abonde de termes divers : sédation, sédation palliative, sédation terminale, sédation continue, sédation profonde, sédation profonde continue, sédation totale, sédation de répit, sédation pour détresse terminale, sédation urgente... On comprendra aisément que tant de variété peut être source d'autant d'ambiguïté.

Cependant, la Société française d'accompagnement palliatif (SFAP) recommande la simple utilisation du terme « sédation ». Ces experts jugent l'usage du terme suffisant pour décrire toutes les situations cliniques de sédation en soins palliatifs, qu'elles soient transitoires, en situation d'urgence, ou de plus longue durée<sup>1</sup>. À notre avis, il semble préférable d'ajouter des termes qualifiant le type de sédation, pour rendre compte de nuances bien réelles.

Ainsi, nous préconisons, comme bien des experts et des associations de soins palliatifs, l'utilisation de l'expression « sédation palliative » plutôt que « sédation terminale ». Celle-ci est apparue pour la première fois en 1991 dans la littérature médicale<sup>2</sup>. Avec le temps, l'expression a perdu de sa pertinence parce que l'adjectif « terminal », désignant la condition du patient (en phase terminale) auquel on administre une sédation palliative a glissé, au point où « terminal » peut laisser sous-entendre un geste volontaire mettant un terme à la vie de ce patient. Remplacer « terminale » par « palliative » en parlant de sédation permet donc d'éviter l'équivoque.

La sédation palliative est alors définie comme l'administration d'une médication sédative, selon des combinaisons et dosages requis pour réduire l'état de conscience d'un patient en phase terminale, en

proportion suffisante pour soulager adéquatement un ou plusieurs symptômes réfractaires<sup>3</sup>. Ces symptômes réfractaires sont des symptômes qui ne peuvent être contrôlés malgré diverses tentatives infructueuses de soulagement, avec les moyens médicaux connus, sans amener le patient dans un état d'inconscience<sup>4</sup>.

La « sédation palliative intermittente » ou la « sédation de répit » est administrée pendant plusieurs heures ou quelques jours, avec alternance de périodes d'éveil et de sommeil, tandis que la « sédation palliative continue » est administrée sans période d'éveil jusqu'au décès.

## SÉDATION URGENTE LORS D'UNE COMPLICATION EXTRÊME

Au Québec, la sédation transitoire utilisée en situation d'urgence est communément appelée « protocole de détresse », tandis que dans d'autres pays, on parle de « sédation urgente ». Cette forme de sédation urgente mérite une attention particulière, puisqu'elle survient souvent quand un décès est imminent et qu'elle peut donc générer de la confusion avec l'euthanasie.

Lorsque survient une complication dramatique, comme une détresse respiratoire aiguë ou une hémorragie massive causée par la maladie, le patient qui se sent ainsi littéralement « mourir » par asphyxie ou au bout de son sang vit une grande panique, qu'il est humainement justifié de soulager rapidement par une sédation de courte durée. De plus, les effets de cette panique sur sa respiration, son rythme cardiaque ou sa pression artérielle peuvent aggraver ou accélérer la complication et précipiter son décès, tandis que le fait de l'endormir rapidement peut, dans certaines situations, lui permettre de survivre à cette complication majeure.

Le protocole de détresse est une combinaison de médicaments qui vise à assoupir le malade pour réduire sa détresse, tout en lui permettant de récupérer si cela est possible de cette complication. Cette sédation dure environ quatre heures. Cela ne le fait pas mourir, c'est

la complication de la maladie, par sa sévérité, qui est la cause du décès. On comprendra toutefois pourquoi, devant des yeux profanes, le protocole de détresse peut être assimilé faussement à l'injection qui a fait mourir, et donc à une « euthanasie en douce ».

Toutefois, les résultats suivants d'une recherche rétrospective menée à la Maison Michel-Sarrazin, sur 159 cas de protocole de détresse, sont éloquents sur le fait que bon nombre de patients survivent à ce protocole.

- L'utilisation du protocole de détresse survient chez environ 13,5 % des patients admis en phase terminale de cancer, et ce taux est stable dans le temps.
- 88 % des protocoles ont été administrés pour une détresse respiratoire, tandis que 6 % l'ont été pour une hémorragie et 6 % pour douleur extrême.
- 33 % seulement des patients sont décédés moins de 4 heures après l'injection du protocole de détresse.
- Il n'y a aucune différence statistique dans les durées de survie des patients ayant reçu le protocole de détresse, comparées aux durées de survie des patients n'ayant pas reçu de protocole de détresse<sup>5</sup>.

## SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE : ENJEUX ÉTHIQUES

La sédation palliative continue doit être une solution de dernier recours, quand tous les autres moyens médicaux connus ont été tentés, sans succès, et administrée seulement dans les derniers jours anticipés de vie.

L'intention poursuivie et les notions de proportionnalité et de réversibilité sont les principaux éléments qui permettent de bien distinguer la vraie sédation palliative continue de l'euthanasie. L'euthanasie fait appel à des doses médicamenteuses d'emblée mortelles et elle n'est pas réversible. Par

contre, lorsqu'une sédation palliative continue est pratiquée avec rigueur, la médication administrée vise à assurer un niveau d'inconscience juste suffisant pour assurer le confort du malade. C'est la maladie sous-jacente continuant d'évoluer malgré la sédation qui entraîne le décès, pas la sédation elle-même. Toute escalade dans les dosages pharmacologiques est donc exclue, si elle n'est pas justifiée au regard du confort du malade mis sous sédation. C'est pourquoi la sédation palliative continue est une pratique acceptable sur le plan éthique, puisque l'objectif poursuivi est le soulagement de la souffrance, non le fait d'abrégé la vie comme dans l'euthanasie. C'est aussi une pratique réversible que l'on peut interrompre, ce qui n'est pas le cas pour l'euthanasie.

La sédation continue peut provoquer des complications imprévues. Occasionnellement, on notera une incidence sur la durée de vie du patient sous sédation, particulièrement dans les situations exceptionnelles où les dosages requis pour assurer le confort du patient sont plus élevés. Mais cette situation n'est jamais le fait d'un acte euthanasique. Il n'y a pas volonté de tuer. Si la preuve était faite que la dose sédatrice a eu une incidence sur l'abrègement d'une vie, il faudrait y voir un effet non désiré prenant en compte les limites du savoir médical et de la variabilité plus ou moins prévisible des réactions individuelles à un même dosage.

La sédation palliative continue entraîne l'arrêt de l'alimentation et surtout de l'hydratation, ce qui pourrait abrégé la vie d'un malade avec un long pronostic de survie. En effet, il est communément admis en médecine que la capacité de survie d'un être humain malade diminue rapidement au-delà d'une semaine sans hydratation. La possibilité de maintenir une hydratation artificielle (solutés), pendant une sédation continue qui serait prolongée, est peu recommandable, à cause des complications de surcharge de liquides en fin de vie. C'est pourquoi la sédation palliative continue ne doit être administrée qu'à une personne malade en phase terminale dont la mort est imminente, c'est-à-dire dont le pronostic de survie

est très court, ce qui n'abrège pas sa vie, à moins de complication.

Il faut donc bien définir cette notion de « mort imminente », pour que la sédation palliative demeure éthiquement acceptable. La plupart des guides dans la littérature définissent cette période en heures ou en jours jusqu'à une semaine avant le décès, certains allant jusqu'à deux semaines. Par expérience, à la Maison Michel-Sarrazin, rares sont les patients qui auraient pu avoir besoin d'une sédation palliative continue plus d'une semaine avant leur décès. Pour les cas de pronostic plus long, la sédation intermittente ou de répit peut être une option de rechange.

Diverses publications démontrent que la sédation palliative continue administrée à des patients avec un pronostic très court n'accélère pas le décès<sup>6,7,8</sup>. Une autre étude n'a montré aucune différence entre la durée de survie de patients en phase terminale de cancer ayant reçu une sédation palliative et d'autres n'en ayant pas reçu<sup>9</sup>. Une excellente revue de littérature semble démontrer, selon les études qui y sont recensées, que la survie moyenne après le début d'une sédation palliative continue oscille entre un et six jours<sup>10</sup>.

## DISPARITÉS DANS LES PRATIQUES

Nous savons qu'il existe de grandes disparités dans les pratiques de sédation palliative en fin de vie. Diverses études recensent une prévalence de l'utilisation de la sédation palliative dans le monde allant de 1 % à 52 % des patients en phase terminale<sup>11</sup>. L'expérience de la Maison Michel-Sarrazin des cinq dernières années démontre une utilisation de la sédation palliative continue chez 3 % à 8 % de tous les patients admis, avec une moyenne à 5,5 %.

Un haut pourcentage est une source légitime de questionnement éthique. Cela peut refléter le problème de terminologie déjà évoqué. À titre d'exemple, le protocole de détresse qui, au Québec, est habituellement comptabilisé séparément de la sédation palliative continue, alors qu'ailleurs, on peut inclure, sous le

vocabulaire sédation, autant la sédation continue que la sédation urgente. Mais ces variations démontrent aussi un manque probable de rigueur dans les indications, les dosages, les processus de décision.

La sédation palliative continue dans le monde n'est malheureusement pas toujours une avenue de dernier recours. Aux Pays-Bas, où l'euthanasie est légalisée, il semble exister un phénomène de pente glissante. La pratique de la sédation palliative y aurait augmenté entre 2001 et 2005, pendant que le nombre de cas déclarés d'euthanasie aurait chuté, laissant à penser que la sédation palliative continue serait utilisée de façon déguisée pour hâter la mort, sans recourir à la lourdeur de la procédure légale d'euthanasie, et même pour passer outre au consentement du patient dans certains cas<sup>12,13</sup> ... !

Ces lacunes de certains milieux déteignent inévitablement sur l'ensemble des soins palliatifs et alimentent inutilement l'argumentaire des mouvements en faveur de l'euthanasie, qui tentent d'assimiler la sédation palliative à l'euthanasie. C'est pourquoi la pratique de la sédation palliative continue doit être bien balisée par des lignes directrices et des protocoles rigoureux. De telles lignes directrices ont justement été publiées ou mises à jour récemment par des associations professionnelles ou nationales crédibles<sup>14,15,16</sup>.

La Maison Michel-Sarrazin s'inspire fortement de ces lignes directrices pour encadrer la pratique de la sédation palliative en ses murs. La sédation palliative, intermittente ou continue, doit toujours impliquer une décision d'équipe interdisciplinaire. Les indications doivent être très strictes et précises. Il est important que le choix de la médication, du dosage et du mode d'administration corresponde aux données probantes de la littérature scientifique à cet égard. Le consentement doit venir du patient, ou de ses proches lorsqu'il est incapable d'exercer lui-même ce consentement. De plus, chaque cas de sédation palliative continue devrait être recensé et révisé *a posteriori*. Au Québec, cela devrait être la responsabilité du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) de chaque établissement de santé.

---

## ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT SOUS SÉDATION CONTINUE

La sédation palliative continue entraîne une altération de la conscience du malade et l'absence d'interactions avec ses proches. Nous avons entendu des gens prétendre que la sédation palliative et l'euthanasie sont deux pratiques identiques, à partir du moment où il n'y a plus ces interactions avec les proches et les soignants. C'est un raccourci intellectuel trompeur qu'il faut rejeter.

N'oublions jamais que dans la phase normale d'agonie, un grand nombre de mourants entrent dans un état stuporeux, plus ou moins conscient, où les interactions sont très limitées, voire inexistantes. La durée de cette phase, qui annonce le décès imminent, est très variable, de quelques heures à quelques jours. La présence et l'accompagnement des proches demeurent fortement encouragés durant cette agonie. Il est démontré que le mourant dans cet état peut encore avoir une certaine conscience des sons, des présences à son chevet. Les proches utilisent d'autres moyens d'entrer en connexion avec le mourant : ils le touchent, lui parlent, font jouer une musique qui leur rappelle des souvenirs mémorables...

Ces instants sont-ils bénéfiques au mourant ? Lui permettent-ils, dans ce qui lui reste de conscience, de ne pas se sentir abandonné, ou de se préparer à cette étape ultime ? Nul ne le sait, c'est un mystère. Toutefois, nous savons que pour les proches, le fait de vivre ces moments de contact, même sans réciprocité apparente, peut leur être extrêmement bénéfique dans le déroulement de leur deuil qui s'amorce et, dans la mémoire qu'ils conserveront du défunt et de ces instants privilégiés passés à son chevet, jusqu'au bout. Car le lent travail de détachement débute bien avant la mort. C'est un phénomène humain plurimillénaire.

La sédation palliative continue provoque un sommeil de quelques heures à quelques jours chez un malade à qui on veut éviter un état de souffrance intolérable. Au moment où débute cette sédation, il est très proche de sa phase d'agonie. Ce que vivent la famille et l'équipe, dans cette perte des interactions,

ressemble donc à l'agonie normale, souvent avec les mêmes signes cliniques et avec la présence de mouvements subtils, comme des clignements de cils ou certains réflexes. Car la sédation palliative continue n'est généralement pas profonde au point de faire disparaître tout mouvement du mourant, comme le ferait une anesthésie générale. L'euthanasie par contre, non seulement abolit l'agonie, qui fait partie du processus normal du mourir, mais elle interrompt abruptement la vie et les relations avec les proches, bien avant cette étape ultime, privant ainsi le malade et les proches d'une présence et de moments qui auraient pu s'avérer très précieux, jusqu'à la fin.

---

## SÉDATION ET DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE

L'utilisation de la sédation palliative continue dans des situations exclusives de détresse psychologique, sans présence de symptômes physiques réfractaires, est une pratique qui suscite plus de questionnement éthique et qui ne fait pas consensus. Ces questionnements alimentent encore une fois inutilement la confusion avec l'euthanasie.

Plusieurs auteurs distinguent la détresse psychologique de la détresse existentielle, qui est plus difficile à définir, mais qu'ils assimilent soit à un désespoir immense, soit à une grande perte de sens du malade envers la vie qui lui reste, soit à des angoisses d'ordre spirituel ou religieux. La détresse psychologique et la détresse existentielle diffèrent des symptômes physiques réfractaires pour quatre raisons :

- il est difficile de définir le caractère réfractaire de la détresse psychologique ou existentielle ;
- il existe une variabilité dynamique de ces symptômes dans le temps et on a observé une capacité d'adaptation et de résilience chez divers patients ;
- il y a moins d'effets secondaires des traitements conventionnels de ces symptômes, comparés aux traitements conventionnels des douleurs physiques ;

- la présence de symptômes psychologiques réfractaires n'est pas nécessairement proportionnelle à un niveau avancé de dégradation physiologique, donc on serait plus loin dans le temps du décès appréhendé<sup>17</sup>.

Encore une fois, c'est la rigueur de lignes directrices précises qui maintient le caractère éthique de la sédation et la distingue de l'euthanasie, dans les cas de détresse psychologique ou existentielle exclusive. Avant de conclure que la sédation pourrait être une solution acceptable et proportionnelle à la situation, il faut que le processus de décision interdisciplinaire inclue diverses évaluations professionnelles, dont la dimension psychologique et la dimension spirituelle, en respect des convictions religieuses du malade. Un premier essai de sédation ne devrait alors être fait que sur une base intermittente, pour une durée prédéterminée (de quelques heures à quelques jours). On observe en pratique que le fait d'avoir dormi de façon prolongée permet au patient un certain répit et un allègement de sa souffrance, même si les facteurs ayant causé la détresse sont toujours présents. La sédation palliative continue ne devrait être considérée qu'après des essais répétés de sédation intermittente, intercalés d'interventions psychosociales et spirituelles intensives entre les épisodes de sédation, et uniquement lorsque le pronostic global de survie est très court<sup>18</sup>.

Mentionnons qu'à la Maison Michel-Sarrazin on ne pratique pas de sédation palliative continue pour le seul motif de détresse psychologique. Dans les cas recensés de sédation palliative continue, le motif de détresse psychologique se trouve toujours en combinaison avec d'autres symptômes physiques réfractaires survenant quelques jours avant le décès appréhendé.

## CONCLUSION

En conclusion, la sédation palliative continue pratiquée de façon rigoureuse est acceptable sur le plan éthique et est une pratique différente de l'eutha-

nasie. Elle s'en distingue par l'intention poursuivie, la réversibilité et le principe de proportionnalité. Comme elle entraîne l'arrêt de l'hydratation, la sédation palliative continue ne doit être administrée qu'à une personne malade en phase terminale dont la mort est imminente, c'est-à-dire dont le pronostic de survie est très court, soit quelques jours. Il est bien démontré que la sédation palliative continue réalisée chez des patients avec un pronostic très court n'accélère pas le décès. C'est la maladie sous-jacente continuant d'évoluer malgré la sédation qui entraîne le décès, pas la sédation elle-même.

Il existe malheureusement des pratiques plus laxistes de sédation palliative continue dans certains endroits du monde, qui alimentent la confusion avec l'euthanasie. Les médecins et autres professionnels en soins palliatifs se doivent de travailler à parfaire les pratiques de sédation palliative là où c'est requis. Cela, dans le but d'éviter que l'ensemble du milieu des soins palliatifs prête flanc à la critique, par rapport à un moyen tout à fait légitime de soulager en dernier recours les patients en fin de vie.

## NOTES

1. Blanchet, V., M.L. Viillard et R. Aubry, «Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie». *Médecine palliative* 2010, p. 59-70.
2. Enck, R. E. «Drug-induced terminal sedation for symptom control». *American Journal of Hospice Palliative Care* 1991 ; 8(5), p. 3-5.
3. Broeckert, B. «Palliative sedation defined or why and when sedation is not euthanasia». *Journal of Pain and Symptom Management* 2000 ; 20(6) S58.
4. Cherny, N. I. et R.K. Portenoy, «Sedation in the management of refractory symptoms : guidelines for evaluation and treatment». *Journal of Palliative Care* 1994 ; 10, p. 31-38.
5. Gagnon, P., P. Allard, O. Désilets, O. Lasnier et autres, *Subcutaneous emergency pharmacological*

- protocol for catastrophic complications of terminal cancer*. Soumis pour publication.
6. Lundström, S., U. Zachrisson et C.J. Fürst, «When nothing helps: propofol as sedative and antiemetic in palliative cancer care». *Journal of Pain and Symptom Management* 2005; 30, p. 570-577.
  7. Sykes, N. et A. Thorns, «Sedative use in the last week of life and the implications for end-of-life decision making». *Archives of Internal Medicine* 2003; 163, p. 341-344.
  8. Kohara, H., H. Ueoka, H. Takeyama, T. Murakami et T. Morita, «Sedation for terminally ill patients with cancer with uncontrollable physical distress». *Journal of Palliative Medicine* 2005, 8, p. 20-25.
  9. Rietjens, J. A. C., L. van Zuylen, H. van Veluw, L. van der Wilk, A. van der Heide et C.C.D. van der Rijt, «Palliative sedation in a specialised unit for acute palliative care in a cancer hospital: comparing patients dying with and without palliative sedation». *Journal of Pain and Symptom Management* 2008; 36, p. 228-234.
  10. Claessens, P., J. Menten, P. Schotsmans et B. Broeckaert «Palliative Sedation: A Review of the research Literature». *Journal of Pain and Symptom Management* 2008; 36, p. 310-333.
  11. Kirk, T. W. et M.M. Mahon, for the Palliative Task Force of the National Hospice and Palliative Care Organization Ethics Committee. «National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) position statement and commentary on the use of palliative sedation in imminently dying terminally ill patients». *Journal of Pain and Symptom Management* 2010, 39(5), p. 914-923.
  12. Sheldon, T. «Incidence of euthanasia in the Netherlands falls as that of palliative sedation rises». *British Medical Journal* 2007, 334, p.1075.
  13. Fondras, J. C. et S. Rameix, «Questions éthiques associées à la pratique de la sédation en phase terminale». *Médecine palliative* 2010, 9, p. 120-125.
  14. Cherny, N.I. et L. Radbruch, The Board of EAPC, «European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care». *Palliative Medicine* 2009, 23(7), p. 581-593.
  15. Kirk, T. W. et M.M. Mahon, *op. cit.*
  16. Blanchet, V., M.L. Viillard et R. Aubry, *op. cit.*
  17. Cherny, N. I. et L. Radbruch, The Board of EAPC, *op. cit.*
  18. Cherny, N. I. et L. Radbruch, The Board of EAPC, *op. cit.*