



**HAL**  
open science

# Sédation pour détresse en phase terminale: enjeux éthiques revue de littérature et enquête auprès des soignants

Benoît Leheup

## ► To cite this version:

Benoît Leheup. Sédation pour détresse en phase terminale: enjeux éthiques revue de littérature et enquête auprès des soignants. Sciences du Vivant [q-bio]. 2005. hal-01731951

**HAL Id: hal-01731951**

**<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01731951v1>**

Submitted on 14 Mar 2018

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : [ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr](mailto:ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr)

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

**DOUBLE**  
181829



**THÈSE**

pour obtenir le grade de

**DOCTEUR EN MÉDECINE**

Présentée et soutenue publiquement  
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

**Benoît LEHEUP**

Le 1<sup>er</sup> avril 2005

**SEDATION POUR DETRESSE EN PHASE TERMINALE :  
ENJEUX ETHIQUES  
REVUE DE LITTERATURE ET ENQUETE AUPRES DES SOIGNANTS**

Examineurs de la thèse :

Mr X. Ducrocq	Professeur		Président
Mr M. Pierson	Professeur	}	Juges
Mr C. Chardot	Professeur	}	
Mme C. Roemer-Becuwe	Docteur en Médecine	}	
Mr J.F. Villard	Docteur en Médecine	}	





## THÈSE

pour obtenir le grade de

### DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement  
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

**Benoît LEHEUP**

Le 1<sup>er</sup> avril 2005

### **SEDATION POUR DETRESSE EN PHASE TERMINALE : ENJEUX ETHIQUES**

REVUE DE LITTÉRATURE ET ENQUÊTE AUPRES DES SOIGNANTS

Examineurs de la thèse :

Mr X. Ducrocq	Professeur		Président
Mr M. Pierson	Professeur	}	Juges
Mr C. Chardot	Professeur	}	
Mme C. Roemer-Becuwe	Docteur en Médecine	}	
Mr J.F. Villard	Docteur en Médecine	}	

**FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY**

---

**Président de l'Université : Professeur Jean-Pierre FINANCE**

**Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Patrick NETTER**

**Vice-Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE**

**Asseseurs**

du 1<sup>er</sup> Cycle :

du 2<sup>ème</sup> Cycle :

du 3<sup>ème</sup> Cycle :

de la Vie Facultaire :

**Mme le Docteur Chantal KOHLER**

**Mr le Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI**

**Mr le Professeur Hervé VESPIGNANI**

**Mr le Professeur Bruno LEHEUP**

**DOYENS HONORAIRES**

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX

Professeur Georges GRIGNON – Professeur Jacques ROLAND

---

**PROFESSEURS HONORAIRES**

Louis PIERQUIN – Etienne LEGAIT – Jean LOCHARD – René HERBEUVAL – Gabriel FAIVRE – Jean-Marie FOLIGUET  
Guy RAUBER – Paul SADOUL – Raoul SENAULT – Marcel RIBON  
Jacques LACOSTE – Jean BEUREY – Jean SOMMELET – Pierre HARTEMANN – Emile de LAVERGNE  
Augusta TREHEUX – Michel MANCIAUX – Paul GUILLEMIN – Pierre PAYSANT  
Jean-Claude BURDIN – Jean-Bernard DUREUX – Jean DUHEILLE – Jean-Pierre GRILLIAT  
Pierre LAMY – Jean-Marie GILGENKRANTZ – Simone GILGENKRANTZ  
Pierre ALEXANDRE – Robert FRISCH – Jacques ROBERT – Gérard DEBRY  
Georges GRIGNON – Pierre TRIDON – Michel WAYOFF – François CHERRIER – Oliéro GUERCI  
Gilbert PERCEBOIS – Claude PERRIN – Jean PREVOT – Jean FLOQUET  
Alain GAUCHER – Michel LAXENAIRE – Michel BOULANGE – Michel DUC – Claude HURIET – Pierre LANDES  
Alain LARCAN – Gérard VAILLANT – Daniel ANTHOINE – Pierre GAUCHER – René-Jean ROYER  
Hubert UFFHOLTZ – Jacques LECLERE – Francine NABET – Jacques BORRELLY  
Michel RENARD – Jean-Pierre DESCHAMPS – Pierre NABET – Marie-Claire LAXENAIRE – Adrien DUPREZ – Paul VERT  
Philippe CANTON – Bernard LEGRAS – Pierre MATHIEU – Jean-Marie POLU – Antoine RASPILLER – Gilbert THIBAUT  
Michel WEBER – Gérard FIEVE – Daniel SCHMITT

---

**PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS -  
PRATICIENS HOSPITALIERS**

(Disciplines du Conseil National des Universités)

**42<sup>ème</sup> Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Anatomie)**

Professeur Jacques ROLAND – Professeur Gilles GROSDIDIER

Professeur Pierre LASCOMBES – Professeur Marc BRAUN

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Cytologie et histologie)**

Professeur Bernard FOLIGUET

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)**

Professeur François PLENAT - Professeur Jean-Michel VIGNAUD – Professeur Eric LABOUYRIE

---

**43<sup>ème</sup> Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)**

Professeur Alain BERTRAND – Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)**

Professeur Luc PICARD – Professeur Denis REGENT - Professeur Michel CLAUDON

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM - Professeur Jacques FELBLINGER

Professeur René ANXIONNAT

**44<sup>ème</sup> Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)**

Professeur Jean-Pierre NICOLAS

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Physiologie)**

Professeur Jean-Pierre CRANCE – Professeur Jean-Pierre MALLIE

Professeur François MARCHAL – Professeur Philippe HAOUZI

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Biologie cellulaire)**

Professeur Claude BURLET

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Nutrition)**

Professeur Olivier ZIEGLER

---

**45<sup>ème</sup> Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)**

Professeur Alain LE FAOU – Professeur Alain LOZNIOWSKI

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Parasitologie et mycologie)**

Professeur Bernard FORTIER

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Maladies infectieuses ; maladies tropicales)**

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

---

**46<sup>ème</sup> Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Épidémiologie, économie de la santé et prévention)**

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON

Professeur Francis GUILLEMIN – Professeur Denis ZMIROU

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Médecine et santé au travail)**

Professeur Guy PETIET – Professeur Christophe PARIS

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Médecine légale et droit de la santé)**

Professeur Henry COUDANE

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)**

Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUISSON

---

**47<sup>ème</sup> Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Hématologie ; transfusion)**

Professeur Christian JANOT – Professeur Thomas LECOMPTE – Professeur Pierre BORDIGONI

Professeur Pierre LEDERLIN – Professeur Jean-François STOLTZ

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)**

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY

Professeur Pierre BEY – Professeur Didier PEIFFERT

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Immunologie)**

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Génétique)**

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

---

**48<sup>ème</sup> Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,  
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Anesthésiologie et réanimation chirurgicale)**

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Dan LONGROIS - Professeur Hervé BOUAZIZ

Professeur Paul-Michel MERTES

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Réanimation médicale)**

Professeur Henri LAMBERT – Professeur Alain GERARD

Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT – Professeur Bruno LÉVY

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)**

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Thérapeutique)**

Professeur François PAILLE – Professeur Gérard GAY – Professeur Faiez ZANNAD

---

**49<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP et RÉÉDUCATION**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Neurologie)**

Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Hervé VESPIGNANI

Professeur Xavier DUCROCQ

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Neurochirurgie)**

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE

Professeur Thierry CIVIT

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Psychiatrie d'adultes)**

Professeur Jean-Pierre KAHN

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Pédopsychiatrie)**

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC

**5<sup>ème</sup> sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)**

Professeur Jean-Marie ANDRE

---

**50<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Rhumatologie)**

Professeur Jacques POUREL – Professeur Isabelle VALCKENAERE

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)**

Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE – Professeur Daniel MOLE

Professeur Didier MAINARD

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Dermato-vénérologie)**

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique)**

Professeur François DAP

---

**51<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Pneumologie)**

Professeur Yves MARTINET - Professeur Jean-François CHABOT

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Cardiologie)**

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE – Professeur Nicolas SADOUL –

Professeur Christian de CHILLOU

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)**

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT

Professeur Jean-Pierre CARTEAUX – Professeur Loïc MACE

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)**

---

**52<sup>ème</sup> Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie)**

Professeur Marc-André BIGARD

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie digestive)**

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Néphrologie)**

Professeur Michèle KESSLER – Professeur Dominique HESTIN (Mme) – Professeur Luc FRIMAT

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Urologie)**

Professeur Philippe MANGIN – Professeur Jacques HUBERT – Professeur Luc CORMIER

---

**53<sup>ème</sup> Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Médecine interne)**

Professeur Francis PENIN – Professeur Denise MONERET-VAUTRIN – Professeur Denis WAHL

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Gisèle KANNY – Professeur Abdelouahab BELLOU

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie générale)**

Professeur Patrick BOISSEL – Professeur Laurent BRESLER

Professeur Laurent BRUNAUD

---

**54<sup>ème</sup> Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Pédiatrie)**

Professeur Danièle SOMMELET – Professeur Michel VIDAILHET – Professeur Pierre MONIN  
Professeur Jean-Michel HASCOET – Professeur Pascal CHASTAGNER – Professeur François FEILLET

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie infantile)**

Professeur Michel SCHMITT – Professeur Gilles DAUTEL – Professeur Pierre JOURNEAU

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)**

Professeur Michel SCHWEITZER – Professeur Jean-Louis BOUTROY

Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Patricia BARBARINO

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Endocrinologie et maladies métaboliques)**

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

**5<sup>ème</sup> sous-section : (Biologie et médecine du développement et de la reproduction)**

Professeur Hubert GERARD

---

**55<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)**

Professeur Claude SIMON – Professeur Roger JANKOWSKI

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Ophtalmologie)**

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Karine ANGIOI-DUPREZ

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)**

Professeur Michel STRICKER – Professeur Jean-François CHASSAGNE

---

**PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS**

**64<sup>ème</sup> Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE**

Professeur Daniel BURNEL

---

**MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS**

**42<sup>ème</sup> Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Anatomie)**

Docteur Bruno GRIGNON

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Cytologie et histologie)**

Docteur Edouard BARRAT – Docteur Jean-Claude GUEDENET

Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)**

Docteur Béatrice MARIE

Docteur Laurent ANTUNES

---

**43<sup>ème</sup> Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)**

Docteur Marie-Hélène LAURENS – Docteur Jean-Claude MAYER

Docteur Pierre THOUVENOT – Docteur Jean-Marie ESCANYE – Docteur Amar NAOUN

---

**44<sup>ème</sup> Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)**

Docteur Xavier HERBEUVAL – Docteur Jean STRACZEK – Docteur Sophie FREMONT

Docteur Isabelle GASTIN – Docteur Bernard NAMOUR – Docteur Marc MERTEN

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Physiologie)**

Docteur Gérard ETHEVENOT – Docteur Nicole LEMAU de TALANCE – Docteur Christian BEYAERT

Docteur Bruno CHENUÉL

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Nutrition)**

Docteur Didier QUILLIOT

---



**45<sup>ème</sup> Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)**

Docteur Francine MORY – Docteur Michèle WEBER – Docteur Christine LION

Docteur Michèle DAILLOUX – Docteur Véronique VENARD

**2<sup>ème</sup> sous-section : (Parasitologie et mycologie)**

Docteur Marie-France BIAVA – Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU

**46<sup>ème</sup> Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)**

Docteur François ALLA

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)**

Docteur Pierre GILLOIS

---

**47<sup>ème</sup> Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Hématologie ; transfusion)**

Docteur François SCHOONEMAN

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Immunologie)**

Docteur Marie-Nathalie SARDA

**4<sup>ème</sup> sous-section : (Génétique)**

Docteur Christophe PHILIPPE

---

**48<sup>ème</sup> Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,  
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

**1<sup>ère</sup> sous-section : (Anesthésiologie et réanimation chirurgicale)**

Docteur Jacqueline HELMER – Docteur Gérard AUDIBERT

**3<sup>ème</sup> sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)**

Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT

Docteur Damien LOEUILLE

---

**49<sup>ème</sup> Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET  
RÉÉDUCATION**

**5<sup>ème</sup> sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)**

Docteur Jean PAYSANT

---

**54<sup>ème</sup> Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE,  
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

**5<sup>ème</sup> sous-section : (Biologie et médecine du développement et de la reproduction)**

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

---

---

**MAÎTRES DE CONFÉRENCES**

**05<sup>ème</sup> section : SCIENCE ÉCONOMIE GÉNÉRALE**

Monsieur Vincent LHUILLIER

---

**32<sup>ème</sup> section : CHIMIE ORGANIQUE, MINÉRALE, INDUSTRIELLE**

Monsieur Jean-Claude RAFT

---

**40<sup>ème</sup> section : SCIENCES DU MÉDICAMENT**

Monsieur Jean-François COLLIN

---

**60<sup>ème</sup> section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE**

Monsieur Alain DURAND

---

**61<sup>ème</sup> section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL**  
Monsieur Jean REBSTOCK – Monsieur Walter BLONDEL

---

**64<sup>ème</sup> section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE**  
Madame Marie-Odile PERRIN – Mademoiselle Marie-Claire LANHERS

---

**65<sup>ème</sup> section : BIOLOGIE CELLULAIRE**  
Mademoiselle Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY – Madame Anne GERARD  
Madame Ketsia HESS – Monsieur Pierre TANKOSIC – Monsieur Hervé MEMBRE

---

**67<sup>ème</sup> section : BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE**  
Madame Nadine MUSSE

---

**68<sup>ème</sup> section : BIOLOGIE DES ORGANISMES**  
Madame Tao XU-JIANG

---

---

## **MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS**

### **Médecine Générale**

Docteur Alain AUBREGE  
Docteur Francis RAPHAEL  
Docteur Jean-Marc BOIVIN

---

---

## **PROFESSEURS ÉMÉRITES**

Professeur Georges GRIGNON – Professeur Michel PIERSON – Professeur Michel BOULANGE  
Professeur Alain LARCAN - Professeur Michel WAYOFF – Professeur Daniel ANTHOINE  
Professeur Hubert UFFHOLTZ – Professeur Claude CHARDOT – Professeur Adrien DUPREZ  
Professeur Paul VERT – Professeur Jean PREVOT – Professeur Jean-Pierre GRILLIAT  
Professeur Philippe CANTON – Professeur Pierre MATHIEU – Professeur Gilbert THIBAUT  
Professeur Daniel SCHMITT – Mme le Professeur Colette VIDAILHET

---

---

## **DOCTEURS HONORIS CAUSA**

Professeur Norman SHUMWAY (1972)  
*Université de Stanford, Californie (U.S.A)*  
Professeur Paul MICHIELSEN (1979)  
*Université Catholique, Louvain (Belgique)*  
Professeur Charles A. BERRY (1982)  
*Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)*  
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)  
*Brown University, Providence (U.S.A)*  
Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)  
*Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)*  
Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)  
*Wanderbilt University, Nashville (U.S.A)*  
Harry J. BUNCKE (1989)  
*Université de Californie, San Francisco (U.S.A)*

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)  
*Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)*  
Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)  
*Université de Pennsylvanie (U.S.A)*  
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)  
*Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)*  
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)  
*Université d'Helsinki (FINLANDE)*  
Professeur James STEICHEN (1997)  
*Université d'Indianapolis (U.S.A)*  
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)  
*Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des  
Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)*

**A notre Président de thèse,**

**Monsieur le Professeur X. DUCROCQ**  
Professeur de Neurologie

Vous nous avez fait l'honneur d'accepter la présidence de notre jury de thèse, après nous avoir guidé dans la rédaction de notre mémoire pour l'obtention du Diplôme Inter-Universitaire d'Ethique Médicale.  
Veuillez trouver ici l'expression de notre reconnaissance et de notre estime.

**Aux membres de notre jury,**

**Monsieur le Professeur M. PIERSON**

Professeur de génétique  
Officier dans l'Ordre National de la Légion d'Honneur  
Officier dans l'Ordre des Palmes Académiques

Après avoir jugé notre mémoire lors de la validation du Diplôme Inter-Universitaire d'Ethique Médicale, vous nous avez fait l'honneur et la joie d'accepter de faire partie de notre jury de thèse. Nous vous remercions de l'intérêt que vous avez porté par deux fois à notre travail.

**Monsieur le Professeur C. CHARDOT**

Professeur de cancérologie  
Chevalier dans l'Ordre National de la Légion d'Honneur  
Chevalier dans l'Ordre National du Mérite  
Officier dans l'Ordre des Palmes Académiques

Vous nous avez fait l'honneur d'accepter de nous juger pour la seconde fois. Nous vous remercions pour l'intérêt que vous avez manifesté à la lecture de notre travail et pour votre disponibilité.

**Madame le Docteur C. ROEMER-BECUWE**

Vous avez accepté de siéger parmi les membres de notre jury et de nous faire profiter de votre expérience en soins palliatifs. Nous vous remercions pour le temps que vous avez consacré à la lecture de notre thèse.

**Monsieur le Docteur J.F. VILLARD**

Vous avez accepté d'être notre directeur de thèse, et avez toujours porté attention à notre travail. Vous avez orienté nos recherches et su nous conseiller tout au long de la réalisation de cette thèse. Pour tout cela et pour la confiance que vous nous accordez, nous vous remercions chaleureusement.

A Marie Julie, Domitille et notre futur bébé  
Vous êtes mon plus grand bonheur.

A mes parents et mes beaux-parents  
En remerciement pour tout ce que vous je dois.

A Vincent et Mélanie, Jean-Baptiste et Isabelle, Paul-Michel, Vianney, François, Estelle,  
Marius et Violette, Lucie.  
A mesure que les distances augmentent entre nous, puissent nos liens se resserrer.

Remerciement particulier à Agnès, pour avoir mis à ma disposition ses compétences en anglais.

A Vincent, témoin de notre mariage, parrain de notre fille, avec qui j'ai cheminé de la maternelle à l'université, de Visan à la Trinité des Monts, de Tor Vergata au Rayol Canadel sur Mer. Que nos routes puissent se croiser encore pendant de longues années !

A Amélie, qui avance en ce moment sur la longue route qui fera d'elle un médecin. Les pierres seront nombreuses sous tes pas... Rappelle-toi toujours qu'il n'y en a qu'une sur laquelle il vaut la peine de s'établir !

A mes amis, que ceux qui sont proches puissent le rester le plus longtemps possible, que les autres sachent que ce qu'ils m'ont donné ne sera pas oublié.

Aux pères de l'Oratoire Saint Philippe Néri de Nancy, en particulier au père Bombardier et aux pères ayant eu en charge les Amis de Newman depuis leur création.

Remerciement particulier à Murielle Guillaume et au père Jean-Gabriel Kern pour leur relecture attentive de la première version de ce travail.

## SERMENT

*“Au moment d’être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d’être fidèle aux lois de l’honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, dans leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J’interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l’humanité. J’informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n’exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l’indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.*

*Admis dans l’intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l’intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.*

*Je préserverai l’indépendance nécessaire à l’accomplissement de ma mission. Je n’entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.*

*J’apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu’à leurs familles dans l’adversité.*

*Que les hommes et mes confrères m’accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses, que je sois déshonoré et méprisé si j’y manque.”*

*“On demandait à un religieux que j’ai connu dans ma jeunesse et que torturait un mal incurable : « vous ennuyez-vous dans votre solitude ? » Question absurde. Il répondit : « Je ne m’ennuie pas puisque je souffre. » Quelle occupation plus absorbante, en effet ?”*

*Julien GREEN in Frère François*



# TABLE DES MATIERES



I.	INTRODUCTION .....	18
II.	EXPOSE DU FAIT BIOMEDICAL .....	21
A.	DEFINITION DE LA SEDATION EN FIN DE VIE .....	21
1.	<i>Termes employés pour nommer la sédation en fin de vie</i> .....	21
2.	<i>Éléments de clarification du concept de sédation en fin de vie</i> .....	23
3.	<i>Les différentes catégories de sédation</i> .....	25
4.	<i>Définition de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs</i> .....	26
a)	Ce que n'est pas la sédation en fin de vie pour la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs .....	26
b)	Ce qu'est la sédation en fin de vie pour la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs .....	27
B.	INDICATIONS DE LA SEDATION .....	28
1.	<i>Revue de littérature des indications de la sédation pour détresse en phase terminale</i> .....	28
a)	Situation à risque vital immédiat .....	28
b)	Symptômes physiques réfractaires .....	28
c)	Cas des symptômes psychiques réfractaires .....	28
d)	Autres indications .....	29
2.	<i>Les symptômes réfractaires en fin de vie</i> .....	29
a)	Définition .....	29
b)	Symptômes nécessitant le recours à la sédation .....	30
c)	Pourcentage de patients nécessitant une sédation .....	32
3.	<i>Indications de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs</i> .....	34
a)	Situations à risque vital immédiat facilement identifiables .....	34
b)	Symptômes physiques réfractaires vécus comme insupportables par le patient .....	34
c)	Situations singulières et complexes dont la réponse ne peut se réduire au seul domaine médical .....	34
C.	MODALITES PRATIQUES DE LA SEDATION POUR DETRESSE EN PHASE TERMINALE .....	35
1.	<i>Revue de littérature des différents produits utilisés</i> .....	35
2.	<i>Le produit de référence : le Midazolam</i> .....	36
a)	Historique de la première utilisation du Midazolam en soins palliatifs .....	36
b)	Pharmacologie du Midazolam .....	37
c)	Effets pharmacodynamiques du Midazolam .....	37
d)	Utilisation de la voie sous-cutanée .....	38
e)	Stabilité et compatibilité en solution .....	38
3.	<i>Posologie, mode d'utilisation</i> .....	40
4.	<i>Recommandations de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs quant aux modalités pratiques de la sédation</i> .....	40
a)	Première intention .....	40
b)	Deuxième intention .....	41
c)	Dans tous les cas .....	41

### III. QUESTIONS ETHIQUES SOULEVEES PAR LA SEDATION POUR DETRESSE EN PHASE TERMINALE..... 42

A.	OBLIGATION DE COMPETENCE DE LA PART DU MEDECIN .....	42
B.	OBLIGATION D'ACCOMPAGNEMENT, DE COMPASSION .....	43
C.	INFORMATION ET CONSENTEMENT DU PATIENT .....	44
D.	CAS PARTICULIER DE LA SEDATION POUR SYMPTOMES PSYCHIQUES REFRACTAIRES .....	45
E.	SEDATION POUR DETRESSE EN PHASE TERMINALE, MORT ACCEPTEE OU MORT VOULUE ? .....	48
1.	<i>Risque d'anticipation de la mort du patient</i> .....	49
a)	Existe-t-il un risque d'anticiper la mort du patient ?.....	49
b)	Certains médecins utilisent-ils la sédation palliative à des fins euthanasiques ?.....	49
2.	<i>Adaptation de la posologie aux symptômes du patient</i> .....	51
3.	<i>Alimentation artificielle, hydratation artificielle et sédation</i> .....	51
a)	Où en est le débat ? .....	51
b)	Avantages et inconvénients de l'alimentation et de l'hydratation artificielles chez les patients en fin de vie et chez les patients sédatisés pour détresse en phase terminale.....	53
c)	Quelle attitude pratique proposer face à l'hydratation et l'alimentation artificielles ?.....	54
4.	<i>Doit-on et peut-on répondre à la demande d'un patient qui demande la mort par la pratique de la sédation pour détresse en phase terminale ?</i> .....	55
a)	Donner la mort au patient qui le demande : une obligation ?.....	55
b)	Donner la mort au patient qui le demande : une mission du médecin ? .....	57

### IV. PROPOSITION DE RESOLUTION DES CONFLITS ETHIQUES LIES A LA SEDATION POUR DETRESSE EN PHASE TERMINALE ..... 58

A.	VOLONTAIRE DIRECT ET VOLONTAIRE INDIRECT .....	59
1.	<i>Définition du volontaire direct et du volontaire indirect</i> .....	59
a)	Volontaire direct .....	59
b)	Volontaire indirect .....	59
2.	<i>Application du concept du volontaire direct et du volontaire indirect à la sédation pour détresse en phase terminale</i> .....	59
B.	LE PRINCIPE DU DOUBLE EFFET.....	61
1.	<i>Introduction au principe du double effet (d'après 131)</i> .....	61
2.	<i>Enoncé du principe du double effet</i> .....	62
a)	Premier critère : l'acte doit être bon.....	62
b)	Deuxième critère : le mauvais effet ne doit pas être voulu.....	62
c)	Troisième critère : le mauvais effet ne doit pas être un moyen d'atteindre le bon effet.....	62
d)	Quatrième critère : l'effet mauvais doit être risqué pour une raison proportionnellement grave .....	62
3.	<i>Application du principe du double effet à la sédation pour détresse en phase terminale</i> .....	63
a)	Définition du bon et du mauvais effet.....	63
b)	La sédation pour détresse en phase terminale respecte-t-elle les quatre critères du principe du double effet ? .....	63
C.	CRITIQUES FORMULEES CONTRE LE PRINCIPE DU DOUBLE EFFET .....	65
1.	<i>Trop forte connotation religieuse</i> .....	65
2.	<i>Le principe du double effet n'a que peu l'occasion de servir</i> .....	66
3.	<i>L'anticipation de la mort du patient : toujours un effet mauvais ?</i> .....	67
4.	<i>Principe du double effet et principe du moindre mal</i> .....	68
5.	<i>Principe du double effet et suicide assisté</i> .....	68
6.	<i>Le principe du double effet fait entrer le loup dans la bergerie</i> .....	69
a)	Le PDE n'autorise pas à mettre fin aux jours du patient pour le soulager mais à le soulager au risque de mettre fin à ses jours.....	69
b)	Le PDE ne fournit pas de norme pour justifier le refus d'autoriser qu'on mette fin aux jours du patient .....	70
7.	<i>De l'intention du médecin</i> .....	71
a)	L'intention du praticien serait un critère en théorie fondamental mais en pratique inexploitable ? .....	71
b)	Si le critère d'intention est inutilisable, alors remplaçons-le par celui de proportionnalité !.....	71
c)	L'intention du médecin : un critère objectivable.....	72

<b>V. ENQUETE SUR LA PERCEPTION ETHIQUE DE LA SEDATION POUR DETRESSE EN PHASE TERMINALE AUPRES DU PERSONNEL MEDICAL ET INFIRMIER PRENANT EN CHARGE DES PATIENTS EN FIN DE VIE EN INSTITUTION SANITAIRE EN REGION LORRAINE</b>	<b>75</b>
A. INTRODUCTION.....	75
B. OBJECTIFS .....	76
C. METHODE.....	77
1. <i>Définitions</i> .....	77
2. <i>Participants</i> .....	77
3. <i>Questionnaire</i> .....	78
D. RESULTATS.....	79
1. <i>Pourcentage de réponse global</i> .....	79
2. <i>Réponses à la question 1</i> .....	80
a) Intitulé de la question.....	80
b) Taux de réponse.....	80
c) Distribution des réponses.....	80
d) Relevé des commentaires libres.....	80
3. <i>Réponses à la question 2</i> .....	81
a) Intitulé de la question.....	81
b) Taux de réponse.....	81
c) Distribution des réponses.....	81
d) Relevé des autres difficultés rapportées.....	82
e) Relevé des commentaires libres.....	83
4. <i>Réponses à la question 3</i> .....	84
a) Intitulé de la question.....	84
b) Taux de réponse.....	84
c) Distribution des réponses.....	84
d) Relevé des commentaires libres.....	84
5. <i>Réponses à la question 4</i> .....	85
a) Intitulé de la question.....	85
b) Taux de réponse.....	85
c) Distribution des réponses.....	85
d) Relevé des commentaires libres.....	86
6. <i>Réponses à la question 5</i> .....	86
a) Intitulé de la question.....	86
b) Taux de réponse.....	86
c) Distribution des réponses.....	87
d) Relevé des commentaires libres.....	87
7. <i>Réponses à la question 6</i> .....	87
a) Intitulé de la question.....	87
b) Taux de réponse.....	88
c) Distribution des réponses.....	88
d) Relevé des commentaires libres.....	88
8. <i>Question 7</i> .....	89
a) Intitulé de la question.....	89
b) Taux de réponse.....	89
c) Distribution des réponses.....	89
d) Relevé des commentaires libres.....	90
9. <i>Relevé des commentaires libres de fin de questionnaire</i> .....	90
E. DISCUSSION.....	91
1. <i>Taux de réponse et accueil du questionnaire par le personnel</i> .....	91
2. <i>Analyse des réponses aux questions 1 et 2</i> .....	92
3. <i>Analyse des réponses aux questions 3 et 6</i> .....	94
4. <i>Analyse des réponses aux questions 4, 5 et 7</i> .....	95
5. <i>Apport de cette enquête dans le débat éthique autour de la sédation pour détresse en phase terminale</i> .....	97
6. <i>“Si c’était à refaire...”</i> .....	98
<b>VI. CONCLUSION.....</b>	<b>99</b>

## TABLE DES SCHEMAS ET TABLEAUX

TABLEAU 1 : TERMES UTILISES ET DEFINITIONS DE LA SEDATION PALLIATIVE .....	22
TABLEAU 2 : PRECISIONS SUR LA DEFINITION DE LA SEDATION PALLIATIVE .....	24
SCHEMA 1 : ARBRE DECISIONNEL POUR L'IDENTIFICATION DES SYMPTOMES REFRACTAIRES .....	30
TABLEAU 3 : PART RESPECTIVE DES DIFFERENTS SYMPTOMES DANS LES INDICATIONS DE LA SEDATION.....	31
TABLEAU 4 : PROPORTION DE PATIENTS NECESSITANT UNE SEDATION .....	33
TABLEAU 5 : PRINCIPALES MOLECULES UTILISEES POUR LA SEDATION EN FIN DE VIE .....	35
TABLEAU 6A : COMPATIBILITE DU MIDAZOLAM EN COMBINAISON AVEC UN AUTRE PRODUIT .....	39
TABLEAU 6B : COMPATIBILITE DU MIDAZOLAM EN COMBINAISON AVEC DEUX AUTRES PRODUITS.....	39
TABLEAU 6C : COMPATIBILITE DU MIDAZOLAM EN COMBINAISON AVEC TROIS AUTRES PRODUITS .....	39
TABLEAU 7 : NATURE DES SYMPTOMES PSYCHIQUES AYANT NECESSITE UNE SEDATION D'APRES MORITA .....	47
TABLEAU 8 : PREVALENCE DES DIFFICULTES ETHIQUES RENCONTREES LORS DE LA PRATIQUE DE LA SEDATION POUR DETRESSE EN PHASE TERMINALE .....	82

## TABLE DES ANNEXES

ANNEXE I : LISTE DES SERVICES AUXQUELS A ETE ENVOYE LE QUESTIONNAIRE.....	115
ANNEXE II : LETTRE ACCOMPAGNANT LE QUESTIONNAIRE ET QUESTIONNAIRE .....	116



## I. Introduction

*“L’acte médical a donc, quel que soit le moment où il se situe, une dimension éthique en plus de la dimension technico-scientifique. En fait, de même qu’il est impossible de dissocier le concept de la faculté qui l’énonce, ainsi il sera toujours impossible de séparer la responsabilité médicale de l’acte qui l’entraîne” (1)*

Au cours d’un stage de résident, effectué dans un service d’hépatogastro-entérologie, nous avons été amené à prendre en charge un patient, Monsieur X, d’une quarantaine d’années, médecin, atteint d’un cancer ORL. Monsieur X, à son entrée dans le service, était arrivé au terme de l’évolution de sa maladie, devenue multimétastatique. Une reprise tumorale locale entraînait de plus une importante compression trachéale qui provoquait des dyspnées sévères, très angoissantes pour le patient. Devant ce tableau difficile sur le plan symptomatique et humain, nous avons fait appel à l’équipe mobile de soins palliatifs de l’hôpital. Entre autres traitements, une prescription anticipée de sédation pour détresse en phase terminale avait été proposée au patient et à l’équipe. Cette prescription avait trouvé un écho favorable tant auprès des soignants que du malade et de sa famille. Au cours d’une de nos gardes, Monsieur X a présenté une angoisse majeure, provoquée par une aggravation brutale de sa dyspnée. Nous avons alors été appelés à son chevet par l’infirmière. Les traitements de première ligne proposés par l’équipe mobile de soins palliatifs ayant été mis en œuvre et s’étant révélés inefficaces, il fut décidé de recourir à la sédation. Nous avons alors expliqué à nouveau à la famille et au patient que celui-ci allait dormir, qu’il n’y aurait plus de communication possible, et qu’il se pouvait fort qu’il ne se réveille pas, la maladie emportant Monsieur X pendant son sommeil. Devant l’accord du patient et de sa famille, la sédation par Midazolam a été mise en route. Monsieur X a été rapidement soulagé par le traitement, il a sombré dans le sommeil et a passé une bonne nuit. Il est décédé au petit matin, soit 8 heures après l’induction de la sédation.

La prise en charge de ce patient et plus globalement ce stage de 6 mois à Thionville a été l’occasion d’une première découverte du monde des soins palliatifs, en particulier le travail en collaboration avec l’équipe mobile de soins palliatifs à laquelle nous faisons souvent appel. Lors de notre stage chez le médecin généraliste, nous avons pu participer aux activités de l’équipe mobile de soins palliatifs du CHU de Nancy pendant quelques après midi puis nous avons effectué un stage de 6 mois dans le service régional de soins palliatifs de Metz-Thionville, ce qui nous a conforté dans le désir de nous former aux soins palliatifs et de poursuivre dans cette voie.

Nous nous sommes posé beaucoup de questions sur les implications éthiques de la sédation pour détresse en phase terminale. Nous avons eu la possibilité à l'occasion de la rédaction du mémoire de fin de Diplôme Interuniversitaire d'Éthique médicale, de débiter la réflexion. Ce travail a été approfondi et complété pour aboutir à cette thèse.

La prise en charge des patients en fin de vie est rendue difficile par la présence de symptômes désagréables. S'il est souvent possible de soulager les malades avec des moyens simples, il arrive que les traitements de première ligne soient inefficaces (2). Si on prend l'exemple de la douleur chez les cancéreux, on note 20 à 30 % de patients non soulagés par les moyens pharmacologiques simples (3). Bien que les chiffres varient selon les auteurs, on peut considérer qu'entre 10 et 52 % des patients en fin de vie présentent des symptômes difficiles à soulager (4, 5). Ces symptômes sont divers, les plus fréquents étant la douleur, la dyspnée, la confusion et les nausées ou vomissements (6, 7). Or les patients en fin de vie souhaitent avoir l'assurance que leurs symptômes seront soulagés (8). Le rôle principal du médecin dans ce contexte est alors de tenter de diminuer la souffrance, tant physique que psychologique ou spirituelle (9), de donner au souffrant les moyens de faire face à sa détresse psychologique. Soulager la douleur n'est pas le but ultime. Il nous faut soulager le patient pour lui permettre de mourir dignement, qu'il puisse résoudre d'éventuels conflits spirituels ou familiaux. Il nous faut faire en sorte qu'il vive son agonie bien comme la fin de sa vie, et non le début de sa mort.

Un des moyens disponibles pour soulager les malades en fin de vie présentant des symptômes réfractaires est la sédation pour détresse en phase terminale. Il nous est paru intéressant de nous pencher sur cette option thérapeutique dans le cadre de notre DIU d'éthique médicale pour plusieurs raisons. Depuis le milieu des années 1990, on note une augmentation de la pratique de la sédation en fin de vie (10), celle-ci prenant une place de plus en plus grande dans la prise en charge des patients en fin de vie. Dans le même temps, le débat autour de l'euthanasie refait régulièrement surface. Or, la parenté intuitive entre sédation et euthanasie est grande, le sommeil étant souvent perçu comme une métaphore de la mort<sup>1</sup>. Le risque est grand d'assimiler l'extinction de la conscience réalisée par la sédation, à la mort (11). Cette confusion entre euthanasie et sédation est renforcée par le flou entourant la définition de la sédation et les ambiguïtés induites par l'utilisation du terme "euthanasie" (12, 13). Il apparaît

---

<sup>1</sup> Dans la mythologie grecque, Thanatos, personnification de la mort, et Hypnos, personnification du sommeil, sont jumeaux et fils de Nyx (personnification de la nuit) et Èrèbe.

nécessaire alors de définir un cadre rigoureux encadrant la pratique de la sédation (14). La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) a publié dernièrement des recommandations sur la pratique de la sédation palliative. Or dans une enquête récente, les médecins interrogés faisaient très peu référence à ce texte (15), ce qui ne va pas dans le sens d'une clarification du débat. Pour beaucoup l'ambiguïté demeure : la sédation en fin de vie ne relève-t-elle pas de l'euthanasie ? L'euthanasie n'est-elle pas une forme de sédation en fin de vie ?

Pour tenter de répondre à cette question nous allons suivre une méthode de recherche éthique qualifiée de "triangulaire" par son promoteur (16) car elle comporte un examen à trois sommets. Le premier sommet consiste en l'exposé du fait biomédical ; le deuxième sommet vise à examiner les valeurs mises en jeu par la technique médicale ; le troisième sommet consiste à proposer des normes et critères pouvant permettre de sauvegarder les valeurs mises en jeu. Nous commencerons donc par clarifier la définition, les indications et les modalités de mise en pratique de la sédation en fin de vie, à travers une vaste revue de littérature. Puis nous essayerons de définir les limites qu'il ne faut pas franchir en pratiquant la sédation pour ne pas basculer dans des conduites euthanasiques. Nous proposerons enfin des critères et des normes de réflexion éthique permettant d'encadrer la pratique de la sédation.

Nous verrons qu'au terme de cette réflexion théorique, nous aurons mis l'intention du praticien au centre de nos préoccupations. Nous passerons alors à une partie plus pratique de notre réflexion éthique, à savoir une enquête sur la perception éthique de la sédation pour détresse en phase terminale, réalisée auprès du personnel médical et infirmier travaillant en institution sanitaire en Lorraine.

## II. Exposé du fait biomédical

### A. Définition de la sédation en fin de vie

#### 1. Termes employés pour nommer la sédation en fin de vie

De nombreux termes ont été utilisés pour nommer la sédation en fin de vie. Un des premiers à avoir été employé fut celui de “sédation terminale” (17). Rapidement toutefois les limites de ce terme sont apparues : le mot “terminal” s’appliquait-il au patient (patient en phase terminale) ou à la sédation elle-même définissant ainsi l’acte terminal de la prise en charge, la dernière intervention médicale avant le décès du patient ? Dans ce dernier cas, on pouvait se demander si la mort n’était pas une conséquence directe et inéluctable, donc volontaire, de la sédation, ce qui pouvait provoquer une confusion dans la perception de la sédation en fin de vie de la part du public (18-20). En outre, le terme de sédation terminale ne met pas l’accent sur le fait que ce sont des indications graves qui nécessitent sa mise en jeu, c’est-à-dire la présence de symptômes réfractaires (21).

De nombreuses propositions, pour remplacer le terme “sédation terminale” et pour mieux définir les pratiques, ont été formulées. Après consultation de nombreux experts en soins palliatifs pratiquant dans huit pays, dont principalement le Canada et le Royaume-Uni, Chater propose de remplacer le terme de “sédation terminale” par le terme suivant : “sedation for intractable distress in the dying” dont l’acronyme est SIDD et qu’on pourrait traduire par “sédation pour des souffrances intolérables chez le mourant” (18). Ce terme est repris ou discuté dans plusieurs articles (19, 21, 22).

Un autre terme a été proposé par Sulmasy et relayé dans un autre article : celui de “sedation in the imminently dying” abrégé SID et que l’on peut traduire par “sédation chez le patient proche de sa mort” (19, 23).

Ces deux derniers termes (SIDD et SID), s’ils ont le mérite de bien accentuer la nécessité d’imminence de la mort pour pouvoir sédaté le patient, ne sont pas très facilement utilisables. Ils sont longs, compliqués pour le grand public et, pour les pays anglophones, leurs acronymes peuvent être confondus avec celui de la mort subite du nourrisson (Sudden Infant Death) (20).

Le terme de “sedation for the palliation of terminal symptoms”, abrégé SPTS, (19) est aussi un terme compliqué et long, qui ne semble pas avoir soulevé beaucoup d’enthousiasme dans le milieu des soins palliatifs.



Article Auteur	Terme utilisé	Définition
5 Ventafridda	Sédation, sommeil induit	Pas de définition proposée par les auteurs
18 Chater	Sédation terminale	Intention de délibérément induire et maintenir un sommeil profond, mais pas de causer la mort ; pour le soulagement -d'un ou plusieurs symptômes réfractaires quand les autres tentatives de soulagement ont échoué -d'une angoisse non accessible à la prise en charge spirituelle, psychologique ou à toute autre prise en charge, quand le patient est proche de la mort
21 Krakauer	SIDD Pat	Utilisation de médicaments sédatifs pour soulager des symptômes sévères qui ne peuvent être contrôlés de façon adéquate en dépit d'une prise en charge optimale.
24 Stone	Sédation	Prescription de médicaments sédatifs dans le but de réduire le niveau de conscience du patient, dans le cadre de la stratégie thérapeutique de soulagement d'une souffrance
25 Morita	Sédation	Procédure médicale visant à pallier les symptômes réfractaires à une prise en charge standard par la diminution intentionnelle de la conscience du patient
26 Peruselli	Sédation pharmacologique totale	Administration de drogues visant à obtenir une perte de la conscience
27 Fainsinger	Sédation	Patients sédatisés par l'augmentation délibérée des doses pour contrôler une confusion, ou réduits à un état de non-communication par les traitements pharmacologiques
28 Quill	Sédation terminale	Utilisation de fortes doses de sédatifs pour soulager des souffrances physiques extrêmes
29 Billings Block	Euthanasie lente	Pratique visant à traiter un malade en phase terminale de façon à assurer une mort confortable mais pas trop rapide.
30 Fondras	Sédation	Prescription d'agents psychotropes, principalement des benzodiazépines et des neuroleptiques, dans le but de contrôler des symptômes physiques (douleur, dyspnée), psychologiques (insomnie, anxiété, agitation) ou de rendre un patient inconscient dans certaines circonstances dramatiques (hémorragie cataclysmique)
31 Wein	Sédation terminale ; sédation chez le patient proche de la mort	Utilisation de la définition de Chater (18) en proposant de remplacer le terme "sédation terminale" (qui pourrait être interprété comme sédation dont le but est de mettre fin aux jours du patient) par "sédation chez le patient proche de la mort".
32 Sales	Sédation terminale	Procédure utilisée pour soulager un patient proche de la mort de symptômes réfractaires aux traitements habituels, par la diminution du niveau de conscience
33 Chardot	Sédation profonde en fin de vie	Procédure mise en œuvre en fin d'évolution d'un cancer incurable, devant de grandes souffrances qu'on ne peut soulager autrement, au prix d'une perte de lucidité en principe temporaire.

Tableau 1 : Termes utilisés et définitions de la sédation palliative (d'après article 12 et 34)

Malgré les réticences de beaucoup, plusieurs auteurs continuent à utiliser le terme de sédation terminale (28, 35-37), expliquant que cela permet de bien différencier cette sédation d'autres types de sédation non destinés aux patients en fin de vie et de bien marquer le caractère de gravité de cette prise en charge (38).

Quant au terme de "sédation palliative", qui a la préférence de certains (39), parce qu'il a le mérite d'être court et semble à première vue clair, il est décrié par d'autres, qui lui reprochent de ne pas assez mettre l'accent sur la nécessité que le patient soit en fin de vie. En effet, les

soins palliatifs concernent un large éventail d'états pathologiques, dont la fin de vie n'est qu'un parmi d'autres (19).

En France, C. Chardot utilise le terme de “sédation profonde en fin de vie” (33) et met l'accent sur le caractère réfractaire des symptômes, l'existence d'une demande préalable du patient et l'absence “d'affaires à régler ou d'échange attendu dans les heures qui suivent”.

## 2. Eléments de clarification du concept de sédation en fin de vie

Nous allons essayer, après avoir envisagé les différents termes utilisés pour nommer la sédation en fin de vie, et sans empiéter sur la partie suivante qui visera à définir ses indications, de préciser quelques points particuliers de la définition de la sédation en fin de vie.

D'après la revue de littérature réalisée par Morita (34), tous les auteurs s'entendent pour dire que les médicaments sédatifs sont utilisés avec l'intention de réduire le niveau de conscience du patient. C'est ce qui caractérise la sédation primaire (à différencier de la sédation secondaire, définie page 25). Nous verrons lors de la discussion que le fait de définir ainsi la sédation par l'utilisation de médicaments dans le but de diminuer le niveau de conscience du patient n'est pas neutre d'implications éthiques.

Pour ce qui est de l'intention du praticien, les choses sont déjà moins claires... En effet, seuls 2 auteurs sur 7 mentionnent que le praticien doit avoir la volonté de soulager les symptômes sans avoir la volonté de hâter la mort, même s'il connaît et accepte cette éventualité. Cette distinction est pourtant, nous en discuterons plus loin, un des points fondamentaux de la justification éthique de la sédation en fin de vie. D'autres auteurs, non cités par Morita, mettent en avant la volonté du médecin de ne pas vouloir précipiter la mort (35, 40, 41).

Un grand flou entoure également les symptômes pouvant être pris en charge par la sédation. Le fait que les symptômes soient intolérables ou sévères n'est mentionné, en effet, que par 3 des 7 auteurs retenus par Morita (34). Le caractère réfractaire de ces symptômes n'est pas mentionné par 3 des 7 auteurs cités. Or, le fait que les symptômes soient intolérables d'une part et réfractaires d'autre part est fondamental pour justifier sur le plan éthique la sédation en fin de vie.

La population cible de la sédation palliative est bien définie par la majorité des auteurs, qui précisent que les patients doivent être proches de la mort (4, 18, 21, 40, 42, 43). Certains auteurs précisant même qu'ils excluent les patients non en phase terminale<sup>2</sup> (18, 42). Un auteur inclut toutefois dans le champ d'action de la sédation terminale des patients qui ne

---

<sup>2</sup> Pour définir la phase terminale, nous citons Deconno : “un patient est en phase terminale de sa maladie si la mort va survenir dans un délai inférieur à 35 jours” (44).

sont pas proches de la mort (28). Le mot “terminal” est alors très ambigu puisqu’on ne sait plus du tout à quoi il se rapporte. Il paraît étonnant de définir comme “terminale” une sédation qui ne s’adresse pas à des patients en phase terminale et qui n’est pas l’acte terminal de la prise en charge. En effet, les patients dont parle l’auteur sont, par exemple, des patients polytraumatisés suite à des accidents de la voie publique, ou atteints de brûlures graves, qui peuvent nécessiter à un moment donné une courte sédation et ensuite guérir de leur pathologie. Il pourrait paraître étonnant de leur appliquer les mêmes modalités de traitement qu’à des patients en fin de vie.

Chater développe dans son article (18) une définition détaillée de la sédation en fin de vie : “utilisée pour le soulagement d’un ou plusieurs symptômes quand toutes les autres interventions ont échoué et quand le patient est proche de sa mort ou pour le soulagement d’une angoisse profonde (y compris spirituelle) qui n’est pas amendable par quelque intervention que ce soit et quand le patient est proche de sa mort”. Cette définition a fait l’objet de réserves de la part des médecins interrogés, certains souhaitant affirmer encore plus le caractère imminent de la mort du patient, d’autres souhaitant inclure l’agitation et le délire quand ils sont réfractaires, certains encore souhaitant inclure la sédation intermittente dans la définition (nous verrons page 25 la définition de la sédation intermittente).

	18	21	24	25	26	27	28
Nature de l’intervention : utilisation de médicaments sédatifs dans l’intention de réduire le niveau de conscience	O	O	O	O	O	O	O
But :							
Volonté de soulager les symptômes	O	O	O	O	N	O	O
Aucune volonté de hâter la mort	O	N	N	N	N	N	O
Caractéristiques de symptômes							
Intolérables ou sévères	O	O	N	N	N	N	O
Réfractaires aux autres thérapeutiques	O	O	N	O	N	N	O
Méthode de sédation							
Degrés de sédation (sédation légère)	Exclu	N	N	Inclus	Exclu	Exclu	Exclu
Durée de sédation (sédation intermittente)	Exclu	N	Exclu	Inclus	N	N	Inclus
Propriété pharmacologique des médicaments							
opioïdes pour la douleur et la dyspnée	N	N	Exclu	Inclus	Inclus	N	Exclu
Antipsychotiques pour l’agitation	Exclu	N	N	Inclus	Inclus	N	N
Symptômes cibles (détresse psychologique)	Inclus	Inclus	N	N	N	N	Exclu
Population cible (patients non en phase terminale)	Exclu	Exclu	N	N	N	N	Inclus

Légende :

O : point clairement mentionné dans l’article

N : point non clairement mentionné dans l’article

Exclu : type de sédation non retenu dans la définition de la sédation en fin de vie par l’auteur

Inclus : type de sédation retenu dans la définition de la sédation en fin de vie par l’auteur

Tableau 2 : Précisions sur la définition de la sédation palliative (d’après article 34)

L'article de Morita résume bien à lui seul le débat qui entoure la définition de la sédation en fin de vie et le fait que, plus que le nom qu'on lui donne, c'est bien ce qu'elle est qui fait débat.

### 3. Les différentes catégories de sédation

Afin de préciser au mieux ce qu'on entend par sédation en fin de vie, dans le but, entre autres, de pouvoir conduire des études fiables sur ce sujet, Morita propose une classification des différents types de sédation. Il les classe en fonction d'une part des propriétés pharmacologiques des produits utilisés (sédation primaire ou secondaire), d'autre part de sa durée (sédation continue ou intermittente) et en dernier lieu de sa profondeur (sédation profonde ou légère) (34, 45).

+La sédation primaire est définie comme la sédation entreprise avec des médicaments n'ayant pas fait la preuve de leur action sur la souffrance sous-jacente. Dans ce cas, la diminution du niveau de conscience du sujet est recherchée comme moyen de traiter ses symptômes.

+La sédation secondaire est définie comme la diminution du niveau de conscience par des doses élevées de médicaments ayant une efficacité prouvée sur la souffrance sous-jacente. Dans ce cas, la diminution du niveau de conscience du sujet n'est pas le but recherché mais la conséquence secondaire des doses utilisées pour traiter les symptômes sous-jacents. C'est le cas d'une somnolence provoquée par de fortes doses de morphine utilisées pour traiter des douleurs intenses.

+On peut définir la sédation légère par un état de conscience dans lequel les patients peuvent communiquer avec leur entourage.

+Dans la sédation profonde au contraire, les patients sont totalement inconscients.

+Dans la sédation intermittente, des temps sont ménagés où le patient est alerte et où il peut avoir une vie de relation avec son entourage.

+Dans la sédation continue le patient est inconscient jusqu'à son décès.

Cette classification des différents types de sédation nous paraît intéressante pour savoir ce que l'on entend exactement quand on parle de sédation en fin de vie. Cependant il nous semble qu'elle ne doit être utilisée qu'avec prudence dans le grand public. En effet, à trop vouloir compliquer les définitions, on aboutit souvent à une grande confusion dans l'esprit des gens, ce qui est l'inverse du but recherché (46).

Une deuxième réserve peut être émise : cette classification est récente (2001) et nous ne savons pas encore si, dans les futures études sur le sujet, elle sera adoptée par d'autres auteurs.

#### 4. Définition de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

Il nous paraît intéressant, à la fin de cette partie consacrée à la définition de la sédation en fin de vie, de nous pencher sur la définition qu'en a donnée la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) à l'occasion de son congrès à Lille en 2002 (47). En effet, la SFAP possède en France une autorité morale qui pourrait permettre de parvenir à un consensus entre les différentes équipes pratiquant la sédation en fin de vie. Il nous paraît d'autant plus utile de rappeler cette définition, et les conditions pratiques d'utilisation de la sédation en fin de vie, que ces recommandations ne sont que très peu citées dans une récente enquête sur l'utilisation du Midazolam dans les services de soins palliatifs (15). Ces recommandations ont fait l'objet d'un article dans la revue du praticien médecine générale, ce qui nous semble aller dans le sens d'une meilleure diffusion de l'information (48).

*a) Ce que n'est pas la sédation en fin de vie pour la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs*

Parmi les champs d'application possibles de la sédation, la SFAP ne retient pas l'anxiolyse, l'analgésie et l'utilisation comme somnifère. Pour le groupe de travail, *l'analgésie et l'anxiolyse peuvent être obtenues par une prise en charge thérapeutique spécifique et adaptée après une évaluation de l'ensemble des phénomènes douloureux ou anxiogènes dont souffre le patient, l'insomnie étant traitée par un somnifère adapté*. Les auteurs des recommandations insistent sur le fait qu'ils *ne retiennent pas davantage le terme de sédation pour désigner une pratique alternative à l'euthanasie*.

*b) Ce qu'est la sédation en fin de vie pour la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs*

Le groupe de travail a limité la définition à la sédation pour détresse en phase terminale. Nous emploierons ce terme dans la suite de notre travail.

*La sédation pour détresse en phase terminale est la recherche par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et-ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté.*

*Dans la pratique des soins palliatifs, les visées de la sédation peuvent être :*

*-une somnolence provoquée chez une personne qui reste éveillable à la parole ou tout autre stimulus simple.*

*-une perte de conscience provoquée qui peut se décliner en coma provoqué transitoire (sédation intermittente) et coma provoqué non transitoire (sédation prolongée).*

La définition et la classification retenues par la SFAP sont très proches de celles de Morita. Toutefois la SFAP ne semble pas retenir la sédation secondaire dans le champ de sa définition, considérant que la sédation secondaire relève plus de l'anxiolyse ou de l'analgésie, dont elle ne serait qu'un effet secondaire.

## **B. Indications de la sédation**

1. Revue de littérature des indications de la sédation pour détresse en phase terminale

Les indications de la sédation en fin de vie sont assez bien définies dans les différents articles sur le sujet et sont partagées par de nombreux auteurs.

### *a) Situation à risque vital immédiat*

La sédation pour détresse en phase terminale est tout d'abord indiquée pour pallier une situation à risque vital immédiat, comme une hémorragie massive cataclysmique ou une détresse respiratoire terminale (43, 47, 48). Dans ce cas, la mise en œuvre doit être rapide et la prescription doit être anticipée le plus souvent possible (47, 48).

### *b) Symptômes physiques réfractaires*

La deuxième grande indication de la sédation pour détresse en phase terminale est le traitement des symptômes physiques réfractaires, quand toutes les autres thérapeutiques ont échoué (18, 43, 47-50).

### *c) Cas des symptômes psychiques réfractaires*

La prise en charge par la sédation pour détresse en phase terminale des symptômes psychologiques réfractaires ainsi que des angoisses existentielles ou spirituelles est plus controversée que la prise en charge des symptômes physiques. Nous voyons dans le tableau 2 (page 24) que deux auteurs incluent les détresses psychologiques dans les indications de la sédation (18, 21), tandis qu'un auteur exclut ce type de souffrance du champ de la sédation pour détresse en phase terminale (28). Nous verrons dans la deuxième partie de notre mémoire sur quoi se fondent ces différences d'interprétation.

#### *d) Autres indications*

D'autres indications sont retrouvées dans la littérature, comme l'exécution de gestes traumatiques et de soins douloureux en fin de vie (43, 51). D'autres sont plus contestables sur le plan éthique, comme la réponse à une demande d'euthanasie de la part du patient (49).

### 2. Les symptômes réfractaires en fin de vie

#### *a) Définition*

Bien définir le caractère réfractaire d'un symptôme est d'une importance capitale dans le cadre de la sédation pour détresse en phase terminale. En effet, il conviendra de bien différencier les symptômes réfractaires des symptômes difficiles afin de ne pas sédater des patients présentant des symptômes contrôlables par un autre traitement (52, 53).

Une étude publiée en 1996 et portant sur le suivi de 1470 patients de l'hôpital cantonal universitaire de Genève illustre cette difficulté. Elle montre que sur 654 patients douloureux, 104 ne semblaient pas soulagés par les traitements mis en route en première ligne. Cependant, une prise en charge de la douleur appliquant simplement les standards de prise en charge de la douleur de l'OMS permettait de soulager 70 à 90 % des patients apparemment réfractaires. Seul un petit nombre de cas particuliers nécessitaient des traitements plus spécifiques (54).

Il faut également traquer les causes curables de symptômes en apparence réfractaires afin de les traiter. Il faut porter une attention particulière aux effets secondaires médicamenteux, qui sont facilement curables (55), ainsi qu'aux pathologies psychiatriques sous-jacentes telle la dépression, qui peuvent perturber la communication et laisser croire qu'un symptôme est réfractaire alors qu'il ne l'est pas (31).

Nous retiendrons la définition suivante des symptômes réfractaires : *“un symptôme pourra être qualifié de réfractaire si toute intervention, invasive ou non invasive, est incapable de provoquer un soulagement, ou si la morbidité aiguë ou chronique de cette intervention est intolérable, ou si le délai dans lequel on peut escompter le soulagement est inadéquat”* (53).

Nous proposons ci-dessous un arbre décisionnel tiré de l'article de Cherny et Portenoy (53). Il permet de rapidement différencier les symptômes réfractaires des symptômes difficiles.



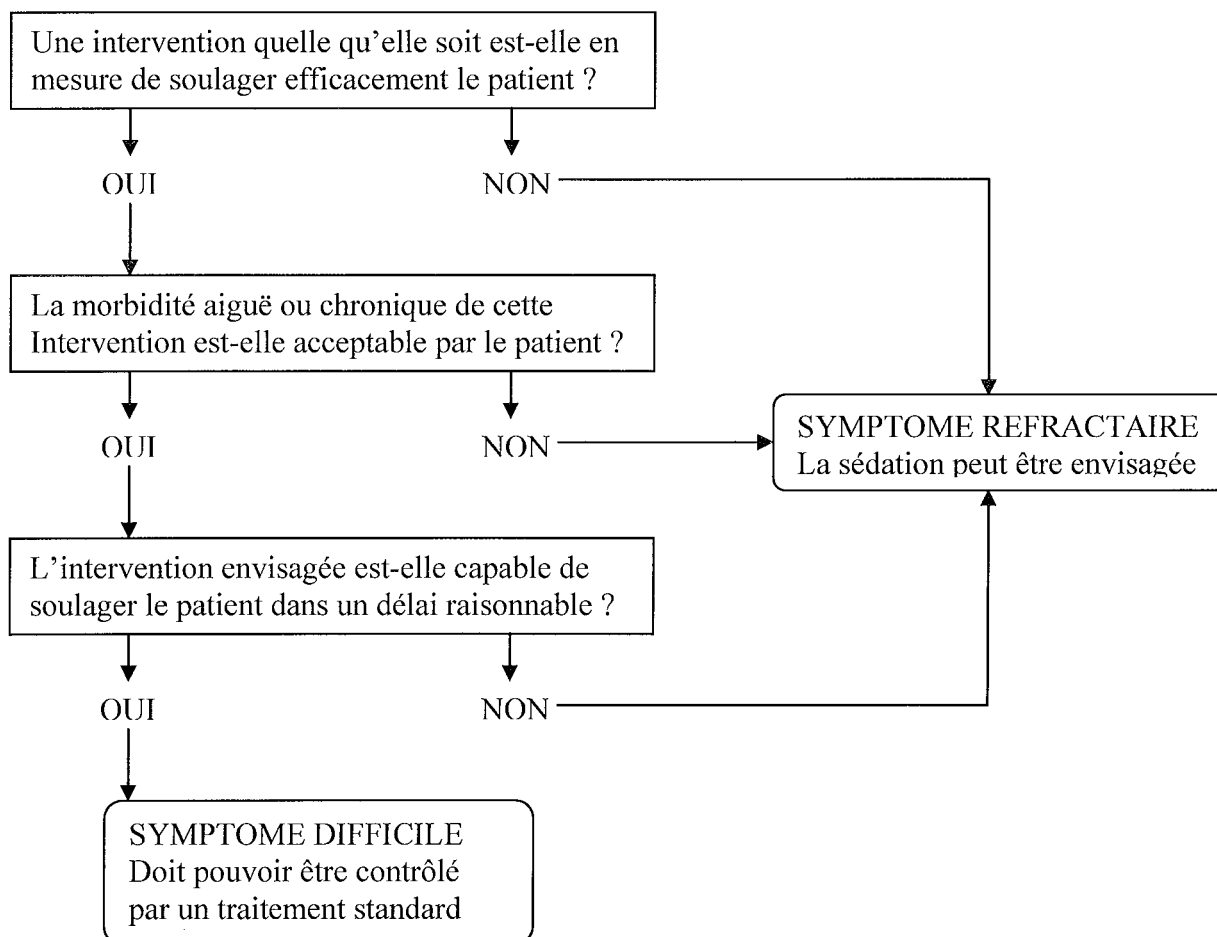


Schéma 1 : Arbre décisionnel pour l'identification des symptômes réfractaires (d'après Cherny et Portenoy 53)

Les symptômes psychiques ne devront être classés comme réfractaires qu'après intervention, auprès du malade et de sa famille, d'un praticien rodé à la prise en charge psychologique (56). Sans cela, on risque de sédaté des patients pour des symptômes psychiques accessibles à d'autres traitements.

### *b) Symptômes nécessitant le recours à la sédation*

De nombreux articles proposent une liste des symptômes imposant de recourir à une sédation et la part qu'ils représentent dans l'ensemble des patients sédatisés. Si les auteurs sont d'accord sur le type de symptômes nécessitant une sédation, on se rend vite compte qu'ils ne le sont plus sur la proportion que représente chacun d'eux. De grandes variations existent, la douleur étant, pas exemple, le motif de sédation pour 2,5 à 60 % des patients. Cette grande variation résulte peut être de compétences médicales inégales dans le domaine du traitement des symptômes pénibles, d'un biais dans le recrutement des patients ou d'une tolérance inégale des équipes face aux symptômes présentés par le patient.

Le tableau suivant regroupe les données de 10 articles concernant la part des 6 symptômes les plus souvent cités comme motifs de sédation. Nous avons regroupé pour plus de facilité l'agitation, l'insomnie et la confusion dans la même colonne. En effet, les différents auteurs ne les associent pas toujours de la même façon (agitation et insomnie ou agitation et confusion par exemple) ; il ne nous était donc pas possible de faire une colonne pour chacun de ces trois symptômes. Tous les auteurs ne mentionnent pas la détresse psychologique ou spirituelle, certains la classant avec l'angoisse. Il nous est toutefois paru utile de la mentionner sauf quand c'était fait dans les articles. Nous n'avons pas mentionné certains symptômes moins souvent cités, comme les myoclonies (25, 57), ou les spasmes et convulsions (18). En outre certains articles incluent une colonne "autre", non détaillée, que nous n'avons pas reprise ici. Le total de chaque colonne peut être différent de 100 ; en effet certains patients ont dû être sédatisés en raison de plusieurs symptômes. De plus nous n'avons pas tenu compte des symptômes mineurs.

Article	Agitation Insomnie Confusion	Douleur	Dyspnée	Angoisse	Digestif	Détresse Psychologique ou spirituelle
5	18	39	52		8	
10	13,8	2,5	35	40	7,5	
18	22	20	12	24	2	10
24	20	60	20		27	
25	42	13	41		1,4	1,4
41	45	3	30			
57	40	21	12	9	4	
58	59	7	25		9	
59	63	10	23			
60	40	5	50			5
61	23	39	49		10	
62	38	51	38	11		
63	45	5	10		25	

Tableau 3 : Part respective des différents symptômes dans les indications de la sédation (exprimée en %)

Un des principaux enseignements à tirer de ce tableau est que la douleur n'est pas le motif principal de recours à la sédation (excepté pour un auteur). Peut-être est-ce en raison d'une meilleure prise en charge de ce symptôme. La douleur serait en effet moins souvent réfractaire que par exemple la dyspnée, ou l'agitation, la confusion et l'insomnie, qui sont les deux groupes d'indications principales de la sédation pour détresse en phase terminale.

### *c) Pourcentage de patients nécessitant une sédation*

Il est intéressant de connaître le pourcentage de patients nécessitant le recours à la sédation dans le cadre d'une discussion éthique sur ce sujet. En effet, il semblerait que cette pratique soit de plus en plus fréquente (10), voire banalisée, et il est bon de savoir combien de personnes sont concernées.

Le pourcentage de patients nécessitant une sédation pour l'un des symptômes cités plus haut est très variable selon les équipes. Cette variabilité peut être due aux différentes conceptions des praticiens de ce qu'est une "bonne mort", à leurs connaissances sur l'effet de la sédation sur la survie des patients et à leurs pratiques médicales habituelles (64). D'autres auteurs soulignent que le flou entourant la définition de la sédation, le caractère rétrospectif de nombreuses études et les différences culturelles, religieuses et ethniques entre les équipes peuvent expliquer les variations observées (26, 27, 65).

Un auteur souligne que le seul moyen d'avoir des chiffres fiables serait de conduire des études prospectives en double aveugle, ce qui serait très difficile à légitimer sur le plan éthique (24).

Le tableau 4 regroupe les données sur le pourcentage de patients nécessitant une sédation trouvé lors du passage en revue de la littérature. On voit que le taux de patients sédatisés varie de 1 à 60 %. Outre les explications données plus haut pour expliquer cette grande variabilité, on peut mentionner les limites méthodologiques d'une telle comparaison, les critères d'inclusion des patients, les lieux de prise en charge et les méthodes de traitement des symptômes étant fortement différents d'une étude à l'autre. On constate toutefois que les différences "culturelles" ne peuvent être analysées de la manière simpliste qui consisterait à dire que dans tel pays on sédate peu et dans tel autre beaucoup ; puisque, par exemple, dans une des séries canadiennes, le taux de sédation varie de 4 à 40 % selon l'équipe de soins palliatifs concernée. On constate que presque tous les patients inclus dans les différentes études sont en phase terminale de maladies cancéreuses. Il pourrait être intéressant à l'avenir de comparer ces groupes avec des patients en phase terminale d'autres pathologies et de voir si les pathologies cancéreuses induisent un plus fort taux de recours à la sédation que les autres.

Article	Pourcentage de patients sédatisés	Pays	Nombre de patients suivis	Type de patients suivis	Type de pathologie présentées par les patients inclus
5	52,5 %	Italie	120	Patients suivis à domicile jusqu'à leur mort par une équipe de soins palliatifs	Cancer (100%)
10	14,6 %	Allemagne	548	Patients décédés en unité de soins palliatifs entre 1995 et 2002	Cancer (89,5 %) Autres (10,5 %)
24	26 %	Angleterre	115	Patients décédés en long séjour ou à l'hôpital	Non précisé dans l'article
25	45 %	Japon	158	Patients en phase terminale de cancer admis à l'hôpital et décédés pendant leur séjour	Cancer (100 %)
26	7 à 60 % (*)	Italie	410	Patients pris en charge par des unités de soins palliatifs en Italie et décédés à l'hôpital (107) ou à la maison (303)	Cancer (100 %)
27	4 à 40 % (*)	Canada	150	Patients suivis dans 5 services différents de soins palliatifs	Cancer (100 %)
43	7,3 %	France	150	Patients hospitalisés en soins palliatifs	Non précisé dans l'article
55	1 %	Canada	87	Patients décédés à l'hôpital et suivis par l'équipe de soins palliatifs.	Non précisé dans l'article
58	15 à 36 % (*)	Israël Afrique du sud Espagne	387	Patients décédant dans les services des médecins participant à l'étude	Cancer (94,2 %) SIDA (2,5 %) Autres (1,3 %)
59	27,9 %	Taiwan	266	Patients admis en unité de soins palliatifs et décédés au cours de leur séjour.	Cancer (100 %)
60	8 %	Japon	248	Patients hospitalisés pour prise en charge phase terminale de cancer.	Cancer (100 %)
61	48,3 %	Japon	143	Patients hospitalisés entre juin 1994 et mai 1995	Cancer (100 %)
62	10 %	Pays-Bas	211	Nombre de patients sédatisés par les médecins interrogés, rapporté au nombre de décès parmi leurs patients	Cancer (54 %) Maladies cardiovasculaires (24%) Autres (23%)
63	20 %	Afrique du Sud	100	Patients hospitalisés entre le premier janvier et le 15 juin 2002.	Cancer, SIDA (mais 100 % des patients sédatisés cancéreux)
66	48 %	Angleterre	237	Patients décédés en unité de soins palliatifs	Cancer (100 %)
67	9,6 %	Portugal	300	Patients décédés en unités de soins palliatifs	Cancer (100 %)
68	10 % (**)	Canada	100	Patients hospitalisés en unité de soins palliatifs	Cancer (100 %)
69	10 %	France	410	Enquête jour donné sur les patients hospitalisés en unité de soins palliatifs	Non précisé dans l'article

(\*) : chiffres variables selon les différentes équipes de soins palliatifs participant à l'étude

(\*\*) : ne tient compte que des patients sédatisés pour confusion

Tableau 4 : Proportion de patients nécessitant une sédation

### 3. Indications de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

Le groupe de travail de la SFAP propose les indications suivantes pour la sédation, qui sont hiérarchisées selon le niveau de complexité de la prise de décision (du plus facile au plus difficile) (47).

#### *a) Situations à risque vital immédiat facilement identifiables*

- Hémorragie cataclysmique notamment extériorisée (sphères ORL, pulmonaire et digestive).
- Détresse respiratoire asphyxique (sensation de mort imminente par étouffement avec réaction de panique).

La sédation a pour but de soulager le patient de l'angoisse générée par ces situations. La sédation est alors un geste d'urgence qui pourra influencer sur le moment de la mort (la précipiter ou la retarder). Il faut que le médecin assume la responsabilité de cette décision avec la part d'incertitude qu'elle comporte. Il est bon dans ces situations que la prescription soit anticipée.

#### *b) Symptômes physiques réfractaires vécus comme insupportables par le patient*

La définition du symptôme physique réfractaire proposée par la SFAP est celle de Cherny et Portenoy, que nous avons développée plus haut. Dans ce cas, c'est plus le caractère réfractaire du symptôme que le symptôme lui-même qui justifie la sédation. C'est pour cela que le groupe de travail de la SFAP ne propose pas de catalogue de symptômes pouvant nécessiter une sédation.

#### *c) Situations singulières et complexes dont la réponse ne peut se réduire au seul domaine médical*

Cette indication est plus floue et c'est dans ces cas que se poseront les problèmes éthiques les plus délicats. Nous citerons le texte de la SFAP expliquant cette indication : "Ces situations s'inscrivent dans un contexte de détresse persistante, vécue comme insupportable par le patient, comportant parfois une demande d'euthanasie. Leur complexité nécessite un questionnement au cas par cas. Elles ne peuvent s'analyser que dans leur singularité.

L'élaboration de la décision repose sur une analyse de la situation non seulement à un niveau médical mais également légal et moral. Cette élaboration doit être renouvelée dans le temps, en fonction de l'évolution".

### C. Modalités pratiques de la sédation pour détresse en phase terminale

#### 1. Revue de littérature des différents produits utilisés

De très nombreux produits sont utilisés, d'après notre revue de littérature, pour séder des patients en fin de vie. Nous avons regroupé dans le tableau 5 les principales molécules utilisées.

	Références des articles
Midazolam	18, 24, 25, 51, 55, 59, 61-63, 65, 68-77
Methotrimeprazine	18, 24, 58
Chlorpromazine	18, 58, 65, 78
Haloperidol	18, 24, 25, 58, 59, 63, 65
Barbituriques	58, 77, 79
Thiopental	79
Propofol	17, 18, 77, 80, 81
Diazepam	18, 25, 58
Morphine	18, 25, 58, 59, 62, 67
Lorazepam	18, 58, 65
Oxazepam	58
Autres	18, 25, 58, 65, 69

Tableau 5 : principales molécules utilisées pour la sédation en fin de vie

Nous n'allons pas nous pencher sur les caractéristiques et le mode d'utilisation de chacune de ces molécules, ce n'est pas l'objet de notre mémoire et serait long et fastidieux. Nous allons nous concentrer sur la molécule de référence à l'heure actuelle pour séder des patients en fin de vie : le Midazolam, d'autant que ce produit est recommandé par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (47). Pour le groupe de travail de la SFAP, les autres médicaments utilisés ne sont pas les produits à utiliser en première ligne.

Le Propofol est décrit comme d'utilisation peu aisée, à ne mettre qu'entre des mains expertes. La fiche Vidal du Propofol précise que son emploi est réservé aux médecins anesthésistes réanimateurs et aux médecins exerçant sous leur responsabilité. Sa maniabilité est délicate en

raison de sa voie préférentielle d'utilisation (intraveineuse, de préférence centrale), de l'importance des volumes à administrer (d'où des manipulations fréquentes de seringues), de dépressions respiratoires et cardio-circulatoires possibles et de son coût élevé associé à une durée de conservation courte.

Les études concernant les barbituriques sont anciennes et les comparaient aux benzodiazépines à longue durée d'action et à réversibilité aléatoire. Il conviendrait soit de refaire de nouvelles études soit d'abandonner leur utilisation.

Les neuroleptiques ont été progressivement remplacés par les benzodiazépines, dont les effets secondaires sont moindres.

## 2. Le produit de référence : le Midazolam

### *a) Historique de la première utilisation du Midazolam en soins palliatifs*

Le Midazolam a été synthétisé en 1976, et a d'abord été utilisé en anesthésie (82).

Le premier article portant sur l'utilisation du Midazolam pour la sédation de patients en fin de vie date de 1988 et a été publié par De Sousa et Jepson dans le Lancet (72). Les deux auteurs décrivaient leurs difficultés avec le methotrimeprazine (neuroleptique) qui n'était pas toujours suffisamment efficace pour sédater les patients très symptomatiques et qui pouvait entraîner des syndromes parkinsoniens. Un traitement par Midazolam a alors été essayé chez plusieurs patients. Pour les auteurs, le Midazolam utilisé en combinaison avec la morphine avait une efficacité sédatrice lorsqu'il était administré par voie sous-cutanée en continu, sans avoir d'effets secondaires notables. Leur seul souci était que leur pompe seringue électrique était conçu pour des seringues de 10 mL, ce qui était insuffisant vu les volumes à administrer.

### *b) Pharmacologie du Midazolam*

Le Midazolam est une benzodiazépine hydrosoluble, qui possède les caractères généraux des autres benzodiazépines mais qui s'en démarque par une élimination rapide et une courte durée d'action. Son délai d'action est rapide en raison d'une grande lipophilie. Sa demi-vie d'élimination par voie veineuse est d'une heure et demie à trois heures. Ces paramètres sont identiques pour une administration par voie IM ou orale. On peut noter que la demi-vie du Midazolam est beaucoup plus courte que celle des autres benzodiazépines<sup>3</sup>, ce qui rend son utilisation plus simple et rend le risque d'accumulation moins grand en cas d'utilisation prolongée. A l'arrêt de l'administration, son action est rapidement réversible.

Il existe une bonne corrélation entre la concentration plasmatique de Midazolam et les effets cliniques, ceci pour un individu donné. Il existe en effet de grandes variations individuelles pour le Midazolam comme pour les autres benzodiazépines.

Le Midazolam est un bon agent hypnotique, dépourvu d'effet sédatif résiduel en raison d'une très faible fraction résiduelle, ce qui le distingue des autres benzodiazépines. Cette propriété est intéressante lorsqu'on pratique une sédation intermittente ; en effet, 12 heures après l'arrêt de la sédation, la concentration plasmatique du Midazolam est divisée par cent. De ce fait, les patients sont aptes à communiquer avec leur entourage, pour peu que leur pathologie sous-jacente le leur permette (82).

### *c) Effets pharmacodynamiques du Midazolam*

Comme les autres benzodiazépines, le Midazolam possède des effets hypnotiques, anxiolytiques, anticonvulsivants, amnésiants et hypotonisants musculaires. Nous ne détaillerons pas les différents effets du Midazolam ; nous retiendrons que l'amnésie est antérograde, proportionnelle à la dose utilisée, son degré étant souvent parallèle au degré de somnolence (82).

---

<sup>3</sup> 10 à 20 heures pour le Clonazepam, 32 à 47 heures pour le Diazepam, 30 à 150 heures pour le Clorazepate dipotassique (83)



#### *d) Utilisation de la voie sous-cutanée*

Le Midazolam est utilisé en soins palliatifs par voie veineuse ou par voie sous-cutanée continue. La voie sous-cutanée est en effet une bonne alternative en raison de sa facilité d'utilisation (84). De plus le Midazolam a prouvé, par voie sous-cutanée, une efficacité dans le contrôle des symptômes en fin de vie (70-73, 84). Lors d'une utilisation par voie sous-cutanée le Midazolam est bien toléré au point d'injection (70, 72, 73, 85). Une étude a montré que la vitesse de perfusion sous-cutanée est corrélée avec les taux sanguins, sans qu'une relation particulière soit retrouvée avec l'âge, le sexe ou l'état des fonctions hépatiques (86). Il semblerait donc qu'il n'y ait pas lieu de diminuer les doses chez la personne âgée ou l'insuffisant hépatique. Une étude récente (publiée en 2003) a confirmé une biodisponibilité élevée et des concentrations plasmatiques reproductibles du Midazolam par voie sous-cutanée et suggère l'utilisation préférentielle de cette voie chez les patients pour lesquels la voie IV n'est pas appropriée (87).

#### *e) Stabilité et compatibilité en solution*

La nécessité d'administrer simultanément plusieurs produits à un patient en fin de vie est fréquente. Par exemple, il peut être nécessaire de pratiquer une sédation chez un patient déjà sous morphine, sous Halopéridol ou sous antiémétique type Métopropramide L'idéal, pour limiter le matériel et les manipulations du patient, serait de pouvoir administrer dans la même seringue les différents produits. De plus, avec le développement croissant des structures d'hospitalisation à domicile ou des réseaux ville-hôpital, il serait intéressant de savoir combien de temps le Midazolam est stable, c'est-à-dire de connaître l'intervalle entre les changements de Seringues. L'objet de ce paragraphe est de recueillir les données sur la compatibilité du Midazolam en solution avec un certain nombre d'autres produits utilisés couramment en fin de vie et d'avoir une estimation de la durée de stabilité du Midazolam en solution.

Plusieurs articles portent sur la compatibilité du Midazolam en solution (70, 88-90). Nous allons présenter dans un tableau réalisé d'après l'article de Negro et all (90) les produits que l'on peut mélanger au Midazolam.

Drogues	Compatibles
1+2	Oui
1+3	Oui
1+4	Non
1+5	Oui
1+6	Oui

Tableau 6A : Compatibilité du Midazolam en combinaison avec un autre produit  
Avec 1=Midazolam;2=Morphine;3=Haloperidol;4=Dexamethasone;5=Metoclopramide;6=Tramadol

Drogues	Compatibles
1+2+3	Oui
1+2+4	Non
1+2+5	Oui
1+3+4	Non
1+3+5	Oui
1+4+5	Non
1+3+6	Oui
1+4+6	Non
1+5+6	Oui

Tableau 6B : Compatibilité du Midazolam en combinaison avec deux autres produits  
Avec 1=Midazolam;2=Morphine;3=Haloperidol;4=Dexamethasone;5=Metoclopramide;6=Tramadol

Drogues	Compatibles
1+2+3+4	Non
1+2+3+5	Oui
1+2+4+5	Non
1+3+4+5	Non
1+3+4+6	Non
1+3+5+6	Oui
1+4+5+6	Non

Tableau 6C : Compatibilité du Midazolam en combinaison avec trois autres produits  
Avec 1=Midazolam;2=Morphine;3=Haloperidol;4=Dexamethasone;5=Metoclopramide;6=Tramadol

Le principal point à retenir de cette étude est que le Midazolam n'est pas compatible en solution avec la Dexamethasone, mais qu'il est compatible avec les autres produits étudiés, même en mélangeant 4 produits dans une seule seringue. En particulier le Midazolam est parfaitement stable quand il est mélangé avec la morphine (70, 85).

Deux études listées dans notre bibliographie portent sur la stabilité en solution du Midazolam (88, 89). Les deux auteurs démontrent que la stabilité du Midazolam est de 4 à 7 jours selon le mode de conservation.

### 3. Posologie, mode d'utilisation

Tous les auteurs s'entendent sur le fait qu'il est nécessaire de pratiquer une titration individuelle au début de l'administration du Midazolam (47, 57, 69, 70, 73, 77, 84, 85). Une revue de littérature (57) parle de doses variant de 0,42 mg/h à 20 mg/h (revue des articles 24, 68, 70-73). Nous ne détaillerons pas ici tous les modes d'utilisation du Midazolam, nous proposons uniquement dans le paragraphe suivant de détailler les modalités pratiques proposées par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs.

### 4. Recommandations de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs quant aux modalités pratiques de la sédation

#### *a) Première intention*

En première intention, le Midazolam doit être utilisé.

#### Cas des situations aiguës à risque vital immédiat, facilement identifiables

- La titration par voie intraveineuse doit être préférée
- Midazolam, intraveineux, à la concentration de 1mg pour 2mL
- Injecter 1 ml (0,5 mg) toutes les 2 à 3 minutes jusqu'à obtention d'un score de 4 sur l'échelle de Rudkin.<sup>4</sup>
- Noter le nombre de mg nécessaires à l'induction.

---

<sup>4</sup> Echelle de Rudkin :

1 : Patient complètement éveillé

2 : Patient somnolent

3 : Yeux fermés mais répondant à une stimulation verbale (appel du nom)

4 : Yeux fermés mais répondant à une stimulation tactile légère (traction ferme non douloureuse sur le lobe de l'oreille)

5. Yeux fermés, ne répondant pas à une stimulation tactile légère

- Deux possibilités :

- laisser le malade se réveiller et refaire une nouvelle induction si nécessaire
- entretenir la sédation jusqu'au moment prévu du réveil, en prescrivant une dose horaire égale à 50% de la dose utile à l'induction, en perfusion intraveineuse continue.

Dans les autres situations ou en cas d'absence d'abord veineux

- Préférer la voie sous-cutanée
- Midazolam par voie sous-cutanée à la concentration de 1mg/mL
- Injecter 0,05 à 0,1 mg/Kg en première intention
- Moduler les réinjections dans l'objectif d'obtenir un score de 4 sur l'échelle de Rudkin
- Dans le cas où on prendrait la décision de maintenir une sédation continue, entretenir la sédation par une perfusion sous cutanée continue en prescrivant une dose horaire égale à 50 % de la dose utile à l'induction.

#### *b) Deuxième intention*

En deuxième intention, en cas d'inefficacité ou de mauvaise tolérance du Midazolam, on peut ajouter ou substituer un second médicament sédatif choisi selon le contexte clinique. Il peut être nécessaire de demander avis à un anesthésiste si on pense devoir utiliser des médicaments relevant de sa spécialité comme le Propofol ou les barbituriques injectables.

#### *c) Dans tous les cas*

Il est nécessaire quel que soit le cas de figure de poursuivre les mesures d'accompagnement (traitements symptomatiques, soins de nursing...).

Une évaluation régulière est indispensable (toutes les 15 minutes la première heure, puis au minimum deux fois par jour). Cette évaluation est fondée sur une hétéroévaluation du soulagement, une évaluation de la profondeur de la sédation par l'échelle de Rudkin et un dépistage des signes de surdosage et des effets secondaires.

En cas de sédation prolongée, il conviendra de réévaluer son bien fondé selon l'évolution de la maladie.

### **III. Questions éthiques soulevées par la sédation pour détresse en phase terminale**

Après avoir défini ce qu'est la sédation pour détresse en phase terminale, nous allons nous pencher sur les différentes questions éthiques qui peuvent résulter de sa pratique. Nous envisagerons tout d'abord rapidement la question de la compétence nécessaire du médecin pratiquant la sédation, avant d'aborder brièvement la nécessité d'accompagner le patient dans tous les cas et de ne pas se retrancher derrière la sédation par facilité. Puis nous évoquerons l'information à donner au patient et la recherche indispensable de son consentement. Nous nous arrêterons ensuite sur le recours possible à la sédation en phase terminale pour symptôme psychique. La plus grande partie de ce chapitre sera enfin réservée à la principale interrogation éthique, c'est-à-dire la distinction entre sédation palliative et euthanasie, au fait de savoir si la mort est voulue ou si elle est seulement acceptée comme inévitable.

#### **A. Obligation de compétence de la part du médecin**

Il peut paraître étonnant de débiter notre réflexion sur la sédation pour détresse en phase terminale par la question de la compétence du médecin. Il semblerait en effet plus opportun de placer d'emblée le patient au centre de nos préoccupations. Nous préférons aborder maintenant ce court chapitre, sur lequel nous ne reviendrons pas, avant d'entrer dans le vif du sujet.

Dans toutes les disciplines médicales, le praticien se doit d'être à jour dans ses connaissances et de procurer au patient les soins appropriés. Le code de déontologie affirme dans son onzième article que "tout médecin doit entretenir et perfectionner ses connaissances, il doit prendre toutes dispositions nécessaires pour participer à des actions de formation continue" (91). Cela est, bien entendu, également vrai pour les soins palliatifs, domaine dans lequel les techniques et les médicaments employés évoluent rapidement (le traitement de la douleur a, par exemple, bien changé au cours de ces dernières années).

Le médecin, qui suit un patient en fin de vie relevant potentiellement d'une sédation, se doit d'être compétent dans deux domaines. Tout d'abord, comme nous l'avons vu dans le chapitre sur la définition de la sédation pour détresse en phase terminale, celle-ci ne doit être proposée que pour prendre en charge des symptômes réfractaires à tous les autres traitements disponibles. Il faut donc que ces derniers aient déjà été proposés au malade. Or, on ne peut pas proposer des traitements que l'on ne connaît pas ou dont on ne maîtrise pas la mise en place. Le risque est grand de se précipiter vers la sédation dès que les symptômes sont

difficiles à gérer et de séduer des patients qui auraient pu être accessibles à des traitements ne les privant pas de leur vie de relation. Lorsque, en dernier recours, la sédation est décidée, le médecin se doit également d'avoir les compétences requises pour la mettre en œuvre. En effet, une bonne connaissance du sujet permet de réduire le risque de voir apparaître des conflits d'ordre éthique pouvant résulter d'une mauvaise compréhension de ce traitement de la part de la famille ou de l'équipe soignante. Pratiquer une sédation à la légère sans s'appuyer sur une solide connaissance de ce traitement et de ses enjeux ne nous semble pas relever d'une bonne pratique médicale.

## **B. Obligation d'accompagnement, de compassion**

La possibilité de recourir à la sédation pour détresse en phase terminale dans les cas extrêmes ne doit pas laisser penser qu'on peut se dispenser d'accompagner le malade en fin de vie. Pour MS Richard, une des conditions qui doit être remplie pour que l'on puisse pratiquer une sédation est qu'il n'y ait pas abandon du malade ; "tous les traitements et soins nécessaires sont associés et l'accompagnement du malade est maintenu" (92). Pour P. Verspieren, "c'est justement le maintien de cette attention et la recherche d'une communication qui rendent éthiquement acceptable la décision de "faire dormir" les malades qu'on ne peut soulager autrement d'une souffrance très éprouvante" (93). La pratique de la sédation pour détresse en phase terminale, si elle n'est pas suffisamment réfléchie pourrait "susciter chez les soignants un désintéret et des conduites d'abandon envers le patient, ce qui, à la longue, risque de conduire à des gestes euthanasiques" (93). La sédation pour détresse en phase terminale ne doit pas être une solution de facilité, qui permettrait de se débarrasser d'un problème que l'on n'arrive pas à résoudre.

Cette absolue nécessité d'un accompagnement du malade, avant et après que la sédation a été mise en route, a été évoquée par les familles interrogées par Morita dans une enquête publiée récemment (94). Les familles de patients sédatisés ont pu, à travers un questionnaire ouvert, faire part de ce qu'ils ont vécu aux côtés de leurs proches. Cette enquête met en évidence un besoin d'accompagnement et de préparation avant la sédation, préparation du patient à l'approche de sa mort, préparation également de sa famille, certains exprimant le regret de ne pas avoir pu dire certaines choses à leur proche faute d'explications suffisantes sur la rupture de communication entraînée par la sédation. Les familles insistent également sur la nécessité de traiter le patient sédatisé comme s'il ne l'était pas ; de respecter sa dignité autant quand il est conscient que quand il ne l'est plus.

Cette étude est intéressante car c'est la première qui s'intéresse au vécu de l'entourage des patients sédatisés. Elle nous encourage vivement à prendre le temps d'expliquer au patient et à sa famille en quoi consiste la sédation et quelles seront ses répercussions sur la communication entre le malade et son entourage, pour que, si des choses importantes doivent encore être dites, elles puissent l'être, évitant ainsi que ne naissent plus tard des regrets. Elle nous incite également à ne pas considérer un patient sédaté comme un non-patient, quelqu'un qu'on pourrait se passer d'aller voir pendant la visite ; les familles attendent de nous la même attention pour leurs proches que lorsqu'ils n'étaient pas sédatisés.

### **C. Information et consentement du patient**

Il est entendu que la sédation pour détresse en phase terminale ne doit être mise en œuvre que lorsqu'on est en présence de symptômes réfractaires à tous les autres traitements. Mais qui doit juger du caractère réfractaire de ces symptômes ? Il nous semble évident qu'il s'agit du patient lui-même. M S Richard souligne que "la décision répond à la demande du malade" (92). En effet, c'est le patient que nous soignons en réalisant la sédation, et non nos propres peurs face à la maladie de l'autre. Une souffrance qui nous paraît insupportable vue de l'extérieur ne sera peut-être pas vécue comme telle par celui qui l'endure. A l'inverse, l'attitude de l'entourage pourra aider le patient à relativiser sa souffrance.

Il peut arriver qu'un patient, présentant un symptôme réfractaire, ne soit pas en état de donner son consentement. Pour certains auteurs, on peut être alors conduit à se passer de son accord (28, 29) ; cependant une prise de décision "paternaliste" peut, au dire même des auteurs qui la défendent, être une source d'abus (29), le médecin devenant seul capable de dire quelle vie vaut d'être vécue<sup>5</sup>.

La famille du malade peut être consultée afin de participer à la prise de décision (28, 37). Il est toutefois difficile pour les proches de donner leur avis sur la sédation sans connaître les souhaits du patient. Il ne faut également pas perdre de vue que c'est le patient que l'on traite, et non sa famille (95). Il arrive parfois que la famille trouve l'agonie trop longue et souhaite en finir au plus vite (29). Il nous semble important dans ce cas de ne pas se tromper de cible ; c'est la souffrance du patient qui doit être réduite par la sédation, non la souffrance de la famille. La famille doit être accompagnée et entourée jusqu'au décès et même au-delà, mais nous pensons qu'on ne peut sédaté un patient dans le seul but de soulager ses proches.

---

<sup>5</sup> Sur ce thème, lire l'ouvrage de Schank et Schooyans illustrant les ravages provoqués en Allemagne au début du siècle dernier par la publication d'un ouvrage intitulé "La libéralisation de la destruction d'une vie qui ne vaut pas d'être vécue" (96).

Pour prévenir ces situations difficiles, il est important d'informer le patient avant que la mise en route de la sédation ne soit devenue une urgence et qu'il ne puisse plus donner son consentement. Il est particulièrement important de discuter avec un malade dont on pense qu'il pourra un jour nécessiter une sédation (en raison, par exemple, du développement d'une tumeur ORL susceptible de provoquer une dyspnée aiguë), et ce d'autant plus s'il exprime la crainte de mourir dans des souffrances insupportables (28). La discussion préalable avec le patient permet de connaître sa position quant à la sédation et de pouvoir anticiper la prescription, ce qui est toujours fortement souhaitable (41, 47, 49).

#### **D. Cas particulier de la sédation pour symptômes psychiques réfractaires**

Si tout le monde s'accorde à dire que les symptômes physiques réfractaires relèvent de la sédation pour détresse en phase terminale, il en va autrement des symptômes psychologiques ou des détresses spirituelles.

Pour l'EAPC (European Association of Palliative Care), il est délicat de considérer les souffrances d'ordre existentiel comme une entité pathologique en tant que telle, cela pouvant conduire à des dérives, à l'illusion de maîtriser en totalité la vie et à la perte du sens de l'humain (49).

Pour d'autres les symptômes psychiques réfractaires doivent être pris en charge exactement de la même façon que les symptômes physiques, sans états d'âme (18, 21, 28, 74). Mount (36) répond sur ce point à Quill (29) en énonçant plusieurs raisons poussant à se montrer prudent avant de dire que symptômes psychiques et symptômes physiques doivent être pris en charge de la même façon. Premièrement, dit-il, notre compréhension de la souffrance psychologique ou spirituelle est plus limitée que notre compréhension de la souffrance physique, même si tout n'est pas aussi simple, et si des composantes psychologiques interviennent dans la perception de la souffrance physique (97). Pour lui, notre compréhension actuelle de la souffrance psychologique ressemble à notre compréhension de la douleur il y a trente ans, époque des débuts des soins palliatifs en Angleterre. Si Cicely Saunders avait opté pour la sédation de ses patients douloureux, les traitements étiologiques n'auraient que peu progressé. Deuxièmement, certains praticiens sont mal armés pour entrer en relation avec un patient en grande souffrance morale, et il serait dommage dans ce cas que le patient soit sédaté alors qu'un autre praticien aurait pu être plus efficace. On note souvent une disjonction entre souffrance existentielle et proximité de la mort : les patients souffrant d'un mal être profond ne sont pas forcément à toute extrémité. Dès lors, quelles limites fixer à la sédation pour symptôme psychique ?



Le caractère réfractaire des symptômes psychiques est nettement plus difficile à mettre en évidence que le caractère réfractaire des symptômes physiques (56, 60, 98). Or cela a une grande importance, puisque la sédation ne doit être appliquée, par définition, que pour traiter des symptômes réfractaires. Cherny propose trois critères qui doivent être remplis avant d'utiliser la sédation pour détresse en phase terminale pour traiter des symptômes psychiques (56). Premièrement, il est nécessaire qu'il y ait eu intervention répétée d'un clinicien rodé à la prise en charge psychologique et que des contacts aient été établis avec le patient et la famille avant de penser à la sédation. Deuxièmement, l'évaluation des symptômes doit être faite par plusieurs praticiens, afin d'éviter que l'intervention d'un seul praticien n'introduise des biais, liés à sa sensibilité ou à son implication dans la relation médecin-malade. Troisièmement, Cherny insiste sur le fait que lorsque la sédation pour symptômes psychiques est justifiée et décidée, il faut débiter par une sédation intermittente. En effet, l'expérience de son équipe montre qu'une sédation intermittente permet de casser le cercle vicieux de l'anxiété et de repartir sur de meilleures bases au réveil du patient. Ces trois critères sont repris par Rousseau (65)<sup>6</sup> qui ajoute plusieurs points importants, dont certains dérivent des critères de Enck appliqués à la sédation pour symptôme physique (17) : la nécessité d'une prise en charge spirituelle par un praticien ou un membre du clergé aguerris, l'importance de l'obtention du consentement éclairé du patient, et, surtout, le caractère terminal de la maladie. En effet, pour rentrer dans le cadre nosologique défini dans la première partie, le patient doit être proche de sa mort. Or grande est la tentation, dans le cadre des détresses psychologiques, d'élargir le champ d'application de la sédation. En effet bien souvent les symptômes psychiques surviennent alors que le patient n'est pas à toute extrémité (7, 36). Qui va alors définir les cas où l'on pourra avoir recours à la sédation ? La tentation sera grande pour certains de séder des patients dont le seul symptôme réfractaire est la pensée de se savoir encore en vie, et ce dans le seul but de hâter leur mort (42). Pour nous il ne s'agit clairement plus alors de sédation pour détresse en phase terminale, mais d'euthanasie.

Une étude récente publiée en novembre 2004 par Morita, se penche sur la sédation pour souffrance psycho-existentielle chez les patients en phase terminale de cancer. Cette étude est intéressante puisque c'est la première qui se penche exclusivement sur la sédation pour

---

<sup>6</sup> Critères de Rousseau pour définir un symptôme psychique comme réfractaire (65):

- malade en phase terminale
- instruction de non-réanimation (Do-not resuscitate order)
- tous les autres traitements palliatifs ont été essayés
- suivi psychologique par un clinicien aguerris préalablement mis en route
- suivi spirituel par un clinicien aguerris ou un membre du clergé préalablement mis en place
- discussion sur la nécessité ou non de prolonger la nutrition parentérale
- consentement éclairé obtenu
- essai de sédation intermittente

souffrance psychique. La prévalence estimée de la sédation pour souffrance psychique réfractaire est estimée à 1 % des décès. Une partie de cette étude est consacrée à la prise en charge des patients avant la mise en route de la sédation. Il est intéressant de comparer cette prise en charge avec les critères de Rousseau énoncés plus haut. Quarante-huit pour cent des patients ont bénéficié avant la sédation continue d'une sédation intermittente, ce qui est en conformité avec les critères de Rousseau. En revanche, seuls 59 % ont bénéficié d'une consultation auprès d'un psychiatre, d'un psychologue, ou d'un membre du clergé, ce qui semble nettement insuffisant en regard des objectifs mis en avant par Rousseau dans son article. D'après Morita, tous les patients compétents auraient donné leur accord concernant la sédation et toutes les familles disponibles auraient donné leur consentement, ce qui semble satisfaisant. Si on se penche maintenant sur la nature des symptômes psychiques réfractaires, on ne peut que se sentir inquiet... Nous répertorions dans le tableau ci-dessous les symptômes psychiques ayant nécessité une sédation d'après Morita.

Nature des symptômes	%
Sentiment de perte de sens ou de perte de valeur	61
Sentiment d'être un poids pour les autres, d'être dépendant, d'être incapable de se prendre en charge seul	48
Peur de la mort, anxiété, panique	33
Volonté de contrôler soit même le moment de sa mort	24
Isolement, manque de soutien social	22
Fardeau économique	8,7

Tableau 7 : Nature des symptômes psychiques ayant nécessité une sédation d'après Morita (99)

Certains symptômes semblent relever effectivement d'une prise en charge psychologique, spirituelle ou médicale (le sentiment de perte de sens ou l'anxiété, par exemple) et peuvent, ayant échappé à cette prise en charge, nécessiter le recours à la sédation. Nous sommes plus circonspect quant aux deux derniers items du tableau. Trente pour cent de patients expriment des difficultés psychologiques insurmontables liées à un isolement, un manque de soutien social ou le sentiment de ne pas arriver à faire face à des difficultés économiques. La solution proposée à ces patients, certes en fin de vie, a été la sédation. Il n'y avait, à ce stade de leur maladie, peut être rien d'autre à leur proposer. Mais en amont ? N'y avait-il rien d'autre à faire ? On peut légitimement s'interroger sur la logique d'une société qui ne cherche pas à régler les problèmes sociaux de ses membres les plus fragiles, qui laisse se déliter les liens familiaux ou participe activement à leur destruction et qui, le jour où il n'est plus temps de

chercher des solutions à long terme, charge le médecin de faire taire la personne qui souffre faute d'avoir pu soulager sa souffrance.

### **E. Sédation pour détresse en phase terminale, mort acceptée ou mort voulue ?**

Beaucoup de praticiens sont mal à l'aise quand on parle de sédation pour détresse en phase terminale. Il leur semble qu'il n'y a pas beaucoup de différence entre séder un patient et provoquer sa mort.

La parenté sémantique entre le sommeil et la mort ne fait que renforcer ce malaise. En effet, on dit souvent d'un patient mort qu'il s'est "endormi", on parle de la mort comme du "sommeil éternel" (11, 30). Lors de la définition du concept de la mort encéphalique, certains étaient partisans d'une définition considérant la mort du sujet quand le seul cortex était détruit, privant ainsi le sujet de sa vie de relation. On assimilait ainsi la mort du sujet à la fin de ses capacités de communication et d'interaction avec son environnement. Mais c'est une autre définition de la mort qui a prévalu : la mort encéphalique nécessite la destruction irréversible de tout l'encéphale<sup>7</sup>. Un sujet dans le coma, qui ne peut plus communiquer, n'est pas mort, mais bien vivant. Il en est de même pour un patient sédaté pour symptômes réfractaires. Cette courte précision est importante car dans les débats actuels, nombreux sont ceux qui souhaitent accentuer cette confusion entre sédation palliative et euthanasie non pas pour discréditer la première, mais pour justifier la seconde.

Nous aborderons successivement plusieurs points illustrant le malaise entourant la sédation palliative : la possible anticipation de la mort du patient, l'adaptation ou non des doses de sédatif à l'intensité des symptômes, la poursuite ou non de l'hydratation et de l'alimentation artificielles au cours de la sédation, la possibilité ou non de séder un patient qui demande la mort.

---

<sup>7</sup> Il est intéressant de noter qu'en morale catholique, la mort est la conséquence de la séparation de l'âme et du corps et que la mort encéphalique est considérée comme le symptôme résultant de cette séparation.

## 1. Risque d'anticipation de la mort du patient

### *a) Existe-t-il un risque d'anticiper la mort du patient ?*

Il semblerait que la pratique de la sédation pour détresse en phase terminale puisse parfois anticiper le décès du patient qui en bénéficie, même si ce n'est pas le but recherché par le médecin. Tous les auteurs ne sont cependant pas d'accord sur ce point, certains ne notant pas de différence de survie entre patients sédatisés et patients non sédatisés (5, 24, 40, 59, 63, 66). Pour eux la faible durée de survie du patient après sédation est plus liée à l'état avancé de sa maladie qu'à la sédation elle-même (5, 24, 25). Ce risque d'anticipation de la mort du patient, même non documenté, reste le principal frein à la pratique de la sédation pour détresse en phase terminale pour beaucoup de médecins qui ne souhaitent pas participer à ce qu'ils considèrent comme un geste euthanasique. Une étude récente publiée en 2004 (100) montre que 11 % des médecins interrogés désapprouve la pratique de la sédation pour détresse en phase terminale et que 23 % sont indécis. Les auteurs rapportent ces résultats au risque d'anticipation du décès des patients. S'il était certain que la sédation pour détresse en phase terminale ne risquait pas de raccourcir la vie du malade, cela pourrait lever les réticences de certains. Mais pour obtenir des certitudes dans ce domaine, il faudrait réaliser des études en double aveugle, ce qui serait très difficile à justifier au plan éthique (24, 101).

Si d'un côté certains médecins refusent d'utiliser la sédation pour détresse en phase terminale car ils ont peur d'écourter la vie du patient, la crainte est grande de voir d'autres praticiens utiliser cette technique dans le but, justement, d'écourter la vie des malades. Mais s'agit-il seulement d'une crainte, ou cette dérive est-elle déjà en marche ? Nous allons voir dans le paragraphe suivant que la réponse dépend peut-être du lieu où l'on se trouve, et, surtout, du cadre législatif régissant les pratiques des médecins de ces différents pays...

### *b) Certains médecins utilisent-ils la sédation palliative à des fins euthanasiques ?*

Entre février et novembre 1998, Morita conduit au Japon une étude visant à répondre à la question suivante : "les médecins hospitaliers sédatisent-ils les patients dans l'intention de hâter leur décès ?". La conclusion de l'auteur est claire : la réponse apportée par l'étude à cette question est clairement : "NON". (25)

Entre mars et octobre 2002, plusieurs auteurs hollandais font une enquête sur la sédation en fin de vie dans leur pays, publiée en 2004. Une des conclusions principales de cette étude est

que, dans 17 % des cas, la sédation est entreprise avec l'intention de hâter le décès du patient. Si on inclut le pourcentage de médecins ayant "en partie l'intention"<sup>8</sup> de provoquer la mort du patient, on atteint le chiffre de 64 %... (62)

Des résultats si différents pourraient faire sourire, ils nous incitent plutôt à observer en détail le cadre de chaque enquête.

Première différence entre ces deux études : la définition de la sédation. Les auteurs hollandais la définissent comme "l'administration de drogues pour maintenir le patient dans un état de sédation profonde ou de coma jusqu'à la mort, sans lui donner de nutrition ou d'hydratation artificielle". Les auteurs précisent quelques lignes plus loin : "si la nutrition et l'hydratation ne sont pas données, la mort survient rapidement". Morita note au contraire que "la sédation n'est pas accompagnée de façon systématique de l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation", et que "l'arrêt ou la diminution de l'hydratation ont été effectués seulement dans les cas où celle-ci entraînait des effets indésirables".

Deuxième différence : le cadre législatif. L'euthanasie n'est pas légale au Japon, elle l'est en revanche en Hollande. La sédation n'est pas considérée à proprement parler, en Hollande, comme une forme d'euthanasie, cependant les auteurs notent que dans le cas où la sédation est entreprise dans le but de hâter la mort du patient, on se trouve dans une situation très proche d'une euthanasie.

Nous pensons, comme l'éditorialiste de la revue publiant l'article hollandais (102), que la sédation palliative a besoin d'un cadre très contraignant pour qu'elle ne perde pas de vue son but, qui doit être *uniquement* de soulager le patient. Ces deux articles en fournissent l'illustration : si la définition de la sédation est ambiguë et si la loi autorise le médecin à donner la mort à son patient, même dans un autre cadre, le risque est grand de voir la sédation utilisée pour tout autre chose que pour simplement soulager un symptôme.

L'exception d'euthanasie n'a pas pour le moment été inscrite dans la loi française. C'est une chance. Car il y a fort à parier que d'exception, cette pratique deviendrait bien vite fréquente. Et comme en Hollande la sédation palliative risquerait alors d'être utilisée en France à des fins euthanasiques quand, par exemple, le consentement du patient ne pourrait pas être recueilli.

---

<sup>8</sup> "partly with the intention of hastening death" en anglais dans le texte. On remarque l'ambiguïté de la formule...

## 2. Adaptation de la posologie aux symptômes du patient

Aucun des articles passés en revue lors de notre travail ne recommandait d'augmenter les doses de sédatifs jusqu'au décès du patient. Bien au contraire ils conseillaient d'adapter la posologie aux symptômes (35, 92, 93, 103). Morita, dans une étude prospective réalisée en 1998, a cherché à répondre à la question suivante : "les médecins hospitaliers sédatent-ils les patients dans le but de précipiter leur mort ?". Son recueil de données ne met en évidence aucun cas où les doses de sédatifs ont été augmentées malgré l'obtention du contrôle du symptôme cible. Les symptômes cibles doivent donc être clairement définis et, lorsqu'ils ont été calmés, l'escalade des doses doit être arrêtée (25). Pour l'avoir observé au cours de notre résidanat, nous savons que certains acteurs du monde médical, médecins ou infirmières, ne voient pas ce qui fait la différence entre l'augmentation des doses jusqu'au décès ou l'arrêt de l'augmentation dès que les symptômes sont contrôlés. Pour nous il existe une différence fondamentale : augmenter les doses jusqu'au décès revient à considérer la vie du patient comme le symptôme cible dont il faudrait se débarrasser. Cela change fondamentalement la nature de l'acte qui est pourtant considéré, sur un plan technique comme identique à la sédation.

## 3. Alimentation artificielle, hydratation artificielle et sédation

### *a) Où en est le débat ?*

S'il est une question qui divise dans le débat sur la sédation pour détresse en phase terminale et plus largement sur la fin de vie, c'est bien celle de la nutrition et de l'hydratation artificielle. Un débat a été initié dans la presse anglo-saxonne par un article de Ashby et Stoffell publié en 1991 qui recommandait de ne pas mettre en route d'alimentation et d'hydratation artificielles chez les patients en phase terminale (104). En réponse à de nombreux commentaires, en particuliers ceux de Craig et Wilkes (105, 106), les deux auteurs ont modifié leurs recommandations, en suggérant de recourir à une hydratation artificielle dans les cas où un symptôme pouvait être directement rattaché à la déshydratation (107). La même question s'est posée plus récemment concernant la sédation pour détresse en phase terminale : à savoir la nécessité ou non de conduire une alimentation ou une hydratation artificielles chez les patients sédatisés. Deux catégories d'auteurs s'opposent : ceux qui souhaitent poursuivre l'alimentation et l'hydratation (42, 92) et ceux qui souhaitent

l'interrompre lorsque la sédation est mise en route, certains incluant même dans leur définition de la sédation l'absence de la nutrition et de l'hydratation artificielles (28, 37, 58, 62, 108). Il est troublant de constater que Quill, bien que persuadé que l'arrêt de la nutrition parentérale cause la mort du patient, inclut cette procédure dans sa définition de la sédation. On peut légitimement se demander alors quelle est l'intention de l'auteur en définissant ainsi la sédation et si on n'assiste pas à une dérive euthanasique de la sédation pour détresse en phase terminale.

Mais qu'en est-il dans la pratique quotidienne ? Morita montre dans une étude rétrospective (25) que l'attitude habituelle des praticiens n'est pas d'arrêter de façon automatique la nutrition quand elle était en route au moment de la sédation. De plus, dans tous les cas où l'hydratation avait été diminuée, c'était en raison de la présence d'effets secondaires. De nombreux patients en phase terminale de leur maladie ont déjà cessé de s'alimenter, en raison de l'anorexie liée à la maladie ou de l'évolution locale des lésions, et pour beaucoup, il n'a pas été jugé utile de recourir à une nutrition parentérale (14). Beaucoup d'autres patients refusent de bénéficier d'une nutrition parentérale lorsqu'elle leur est proposée au moment de la mise en route de la sédation (35). La question éthique liée à la poursuite ou non de l'alimentation et de l'hydratation artificielle est donc loin de se poser pour tous les patients qui bénéficient de la sédation pour détresse en phase terminale.

Comment alors aller plus loin dans notre réflexion pour pouvoir éclairer les décisions que nous aurons à prendre dans les cas difficiles ?

Pour Elio Sgreccia, et nous partageons ce point de vue, *“l'alimentation et l'hydratation, même artificielles, rentrent dans le cadre des cures normales toujours dues au malade quand elles ne sont pas dangereuses pour lui : leur suspension induite pourrait revêtir la signification d'une véritable euthanasie. [...] Indubitablement, lorsque l'organisme n'est plus en mesure de recevoir ce soutien ou d'en tirer profit, alors il cesse d'être une cure, et cesse aussi l'obligation de l'administrer”* (109). Nous pouvons partir de cet avis pour tenter de définir une position claire dans le cadre de la sédation pour détresse en phase terminale. Si l'alimentation et l'hydratation artificielles ne sont pas dangereuses pour le patient et lui sont bénéfiques, alors il convient d'en faire bénéficier TOUS les patients sédatisés. Si au contraire l'alimentation et l'hydratation artificielles cessent d'être profitable au patient (en terme de qualité de vie ou de durée de vie) ou si elles sont dangereuses pour lui, alors cesse l'obligation de les lui administrer.

Nous allons rapidement dans le paragraphe suivant voir s'il est possible de se faire une idée précise des avantages et des inconvénients de l'alimentation et de l'hydratation artificielle en fin de vie, et plus particulièrement chez les patients sédatisés.

*b) Avantages et inconvénients de l'alimentation et de l'hydratation artificielles chez les patients en fin de vie et chez les patients sédatisés pour détresse en phase terminale*

Plusieurs études ont été menées depuis le début des années 90 pour tenter de se faire une idée du bénéfice apporté par la nutrition et l'hydratation artificielles chez les patients en fin de vie. Robert Mc Cann conduit une de ces études en 1994 (110), elle porte sur 32 patients en phase terminale (3 mois au plus d'espérance de vie) et évalue les variables suivantes : faim et soif ressentie par les patients, consommation de nourriture et de boisson et leur effet sur les symptômes, confort du patient. Les auteurs concluent que 63 % des patients ne ressentent pas de sensation de faim, 34 % pas de sensation de soif et que chez ceux ressentant l'un ou l'autre, il avait été possible de réduire les symptômes par l'apport de petites quantités de boissons ou d'alimentation. Au total 84 % des patients se disaient confortables.

Cette étude et 5 autres ont été compilées dans une revue de littérature publiée en 1997 par Viola (111). Les conclusions de cette revue de littérature sont les suivantes : la soif et la sécheresse de bouche sont des symptômes communs chez les patients en fin de vie ; la déshydratation est un symptôme également commun en fin de vie. Cependant il ne peut être fait de lien statistique entre la déshydratation et l'apparition des symptômes comme la soif ou la sécheresse de bouche. Il n'est également pas possible de savoir d'après ces 6 études si le fait de recourir à une hydratation ou une alimentation artificielles est plus efficace sur la sensation de soif ou de sécheresse buccale que, par exemple, la pratique régulière des soins de bouche.

Winter publie en 2000 une revue de littérature (112) qui reprend de nombreux articles publiés sur la nutrition artificielle en fin de vie. Ses conclusions penchent nettement en faveur de l'arrêt de la nutrition artificielle quand elle n'est pas demandée expressément par le patient, et ce pour plusieurs raisons. Tout d'abord la nutrition artificielle n'augmenterait pas la durée de survie et ne diminuerait pas la morbidité des patients. Ensuite les complications de la nutrition artificielle seraient nombreuses (du pneumothorax lié à la pose du cathéter à la cholécystite alithiasique). Enfin l'arrêt de la nutrition ne provoquerait pas de symptômes particuliers. Il faut noter que Winter prend position pour l'arrêt de la nutrition quand elle n'est pas demandée



par le patient. Dans le cas où elle serait réclamée par le patient et où elle ne lui est pas délétère, il ne se prononce pas pour son arrêt.

S'il est reconnu que la nutrition artificielle peut entraîner de nombreux effets secondaires, il faut noter que ce ne semble pas être le cas de l'hydratation artificielle, sauf dans les pathologies où les patients doivent être en restrictions hydriques ou dans de très rares autres cas (113).

Dunlop explique que compte tenu de l'absence de preuve de bénéfices pour le patient à conduire une hydratation et une alimentation artificielle en fin de vie, et compte tenu du risque potentiel, il ne propose pas ce traitement systématiquement à ses patients. Cependant, si le patient et la famille le désirent, l'hydratation et l'alimentation artificielles peuvent être mises en route (114).

Ce qui semble ressortir de cette revue de littérature est ce qu'écrit Brody dans son article (115) : à savoir que la charge de la preuve incombe maintenant à ceux qui veulent, en fin de vie, imposer une hydratation et une alimentation artificielles à tous les patients.

*c) Quelle attitude pratique proposer face à l'hydratation et l'alimentation artificielles ?*

Nous écrivions avant de faire notre rapide revue de littérature que si l'alimentation et l'hydratation artificielles n'étaient pas dangereuses pour le patient et lui étaient bénéfiques, alors il conviendrait d'en faire bénéficier TOUS les patients sédatisés. Si au contraire l'alimentation et l'hydratation artificielles cessaient d'être profitables au patient ou si elles devenaient dangereuses pour lui, alors cesserait l'obligation de les lui administrer. Nous ne sommes maintenant pas beaucoup plus avancés, puisque nous ne nous trouvons pas dans une position claire. L'alimentation et l'hydratation artificielles n'ont pas prouvé qu'elles étaient bénéfiques pour les patients, la nutrition artificielle semble avoir des effets secondaires parfois non négligeables, mais on ne peut pas dire, à l'inverse qu'elles soient à proprement parler "dangereuses pour le patient". On se trouve dans une situation où l'on ne peut trancher de façon certaine.

Nous pensons qu'il faut suivre l'avis du patient quand il a pu être recueilli, celui de sa famille dans le cas contraire. Il nous semble logique de poursuivre dans tous les cas l'hydratation pendant la sédation, étant donné que les effets secondaires sont rares et peu importants et que la mise en œuvre est facile. En revanche il faut être plus prudent en ce qui concerne la

nutrition artificielle et adapter notre façon de faire à la situation de chaque patient, à sa demande, celle de la famille et celle de l'équipe soignante.

Pour conclure, nous dirons qu'il nous semble que ceux qui arrêtent systématiquement toute nutrition et hydratation artificielles chez leurs patients sédatisés s'inscrivent clairement dans une démarche euthanasique et qu'à l'inverse, vouloir que tous les patients sédatisés bénéficient d'un support nutritionnel ne se justifie pas sur un plan médical.

#### 4. Doit-on et peut-on répondre à la demande d'un patient qui demande la mort par la pratique de la sédation pour détresse en phase terminale ?

Nous allons essayer de répondre à deux questions dans ce paragraphe. Nous verrons tout d'abord si un médecin est obligé de répondre à la demande du patient qui demande la mort et ensuite, s'il fait partie de la mission du médecin de provoquer intentionnellement la mort du patient à sa demande.

##### *a) Donner la mort au patient qui le demande : une obligation ?*

Il est bien précisé dans les indications proposées par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs que la sédation n'est pas une alternative à l'euthanasie. On pourrait en rester là et se contenter de cette affirmation. Mais les débats vifs relevés dans notre revue de littérature nous poussent à aller plus loin. Quill, en particulier, partant de la constatation que la sédation pour détresse en phase terminale est légale aux Etats-unis, contrairement au suicide assisté, propose de recourir à ce moyen pour répondre à un patient qui demande qu'on abrège ses jours. Il pense en effet qu'une telle demande de la part du patient doit absolument trouver une réponse de la part du corps médical et que, l'euthanasie pure et simple n'étant pas autorisée, il faut trouver une alternative confortable pour toutes les parties. Cela revient à créer un "droit de mourir" : le patient ne pouvant ou ne voulant pas mettre fin lui-même à ses jours devrait être secondé par ses médecins. Tout d'abord, l'évidence veut qu'on rappelle que "mourir est une condition de la nature humaine. Chaque être humain va mourir et la loi n'a aucune autorité sur cet état de fait naturel. Le droit de mourir n'a donc pas de sens en soi, c'est le droit de faire mourir qui est en cause, se faire mourir et faire mourir les autres" (116). Deux institutions européennes indépendantes des autorités françaises se sont prononcées sur l'existence d'un droit de mourir, pour le contester. D'une part la Cour Européenne des Droits

de l'Homme qui, dans le cadre de l'affaire Diane Pretty contre le Royaume-Uni, a rejeté l'existence d'un droit à mourir qui serait le parallèle du droit à la vie garanti par l'article 2 de la convention européenne des droits de l'homme (117). D'autre part le Comité Consultatif National d'Ethique qui "renonce à considérer comme un droit dont on pourrait se prévaloir, la possibilité d'exiger d'un tiers qu'il mette fin à une vie. La valeur de l'interdit du meurtre demeure fondatrice" (118). "Il ne paraît pas opportun de modifier les articles 221-1 et suivants du code pénal définissant le meurtre. Sinon [...] faire mourir ne serait plus interdit par principe mais relativement autorisé en fonction de certaines conditions d'acceptabilité". Aux Etats-unis, une déclaration de la Cour Suprême a confirmé qu'il n'existait pas de droit constitutionnel au suicide assisté (cette décision n'allant cependant pas à l'encontre de la légalisation du suicide assisté par certains états), d'autant plus qu'il existe d'autres moyens de soulager les symptômes des patients en fin de vie (56, 119).

Il existe effectivement un "droit de la mort". D'une part, le "droit à mourir dans la dignité" qui pour la Cour Européenne des Droits de l'Homme s'ajoute à celui de la protection humaine (120) mais qui n'implique pas le devoir de mettre fin aux jours du patient : "le respect de la dignité de la personne n'est pas l'aider à mourir mais la protéger, la soulager, [...] c'est avant tout créer autour d'elle un environnement approprié, lui permettant de mourir dans la dignité" (121). D'autre part le "droit à laisser mourir", droit qui est "déjà prévu par les textes officiels sous certaines conditions qui protègent des dérapages ; aujourd'hui en effet toute personne malade peut refuser d'être soignée" (116).

Si la société acceptait d'introduire "un droit de mourir" dans son arsenal juridique en autorisant les médecins à tuer les patients qui leur demandent, ce serait la porte ouverte à de nombreuses dérives. L'interdit de tuer serait transgressé et nul ne sait où cela pourrait nous mener. Bérengère Legros, auteur d'un ouvrage récent sur l'euthanasie et le droit pose la question suivante : "le rôle du droit est-il d'institutionnaliser l'acte de mort ? Si c'est le cas, les valeurs sociales, bases de notre société, devront changer" (122).

Du "droit de mourir" au "devoir de mourir" il n'y a qu'un pas (95) que ne se privera peut-être pas de franchir à l'avenir une société où il ne fait déjà pas bon être faible, où "certains opposent déjà le prix du maintien en vie dans nos pays à la situation des pays en voie de développement" (116). Rappelons-nous cependant qu'il y aura toujours des plus faibles dans notre monde. Qui fixera les nouvelles limites de la faiblesse, une fois les plus faibles éliminés ? Nous risquons fort un jour de devenir les "plus faibles" aux yeux de plus forts que nous.

*b) Donner la mort au patient qui le demande : une mission du médecin ?*

La deuxième question visait à savoir s'il pouvait être dévolu au médecin de donner la mort à un patient qui la lui demande. Il est très difficile de donner une réponse universelle à cette question. La vision qu'a chacun de l'homme, ses convictions spirituelles ou religieuses, sa propre histoire participent à l'élaboration de la réponse. Cependant une constante dans nos civilisations est de proscrire le meurtre et nous pensons, avec Olivier de Dinechin (123) que "le médecin qui décide de faire mourir un malade commet un abus de pouvoir". Il faut noter que cet acte est contraire au code de déontologie qui stipule dans son article 38 qu'"il [le médecin] n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort" (91). A quoi l'on m'objectera que le code de déontologie a déjà beaucoup évolué et qu'à l'avenir, il pourrait fort bien définir comme déontologique le fait de tuer un patient. Outre les risques pour la société, rapidement envisagés plus haut, il serait aussi porté un coup fatal à la relation médecin-malade. En effet, la confiance est indispensable pour établir de bonnes relations entre soignant et soigné. A une époque où les médecins font de plus en plus l'objet de suspicion et de procès, leur donner le droit de tuer leurs patients – au départ patients qui le demandent, mais peut être par la suite patients dont la famille le demande- ne ferait que renforcer les doutes. D'après plusieurs journaux hollandais, relayés par l'Osservatore Romano (124), un accord aurait été passé entre les autorités judiciaires des Pays-Bas et une clinique pédiatrique, autorisant "à tuer dans le cadre hospitalier, sans leur consentement, les enfants de moins de 12 ans atteints de maladies incurables ou victimes de grandes souffrances". Le "progrès" est en marche, nul ne sait quand il s'arrêtera... Le médecin doit être le serviteur de la vie du patient, il se doit d'accepter la mort quand elle survient, mais il nous semble qu'il ne doit jamais la provoquer intentionnellement.

Après avoir envisagé les différents conflits éthiques provoqués par la sédation, il nous faudra répondre à deux questions.

Un médecin qui veut soulager un patient en fin de vie, atteint de symptômes réfractaires, peut-il se permettre de pratiquer une sédation, alors qu'il risque d'anticiper la mort de son malade ?

Un médecin voulant accélérer la mort de son patient en fin de vie, pour soulager les symptômes réfractaires dont il souffre, agit-il conformément à l'éthique ?

#### **IV. Proposition de résolution des conflits éthiques liés à la sédation pour détresse en phase terminale**

Les réponses aux deux questions posées ci-dessus ne relèvent pas du simple champ de la rhétorique ou de la discussion de salon. Elles ont une importance pour la prise en charge des malades, plus largement que le simple fait de savoir si, pour tel patient, la sédation est appropriée.

Un grand flou entoure la définition de l'euthanasie. Or il semble que plus les médecins ont une acception large des actes que concerne l'euthanasie, plus ils y sont favorables (125). Plusieurs études ont montré, par exemple, que les médecins qui considèrent la sédation pour détresse en phase terminale comme un geste euthanasique sont plus souvent favorables à l'euthanasie (125, 126). Cette confusion est d'ailleurs exploitée par certains auteurs outre-atlantique (comme Quill) qui tentent de montrer que, s'il n'y a pas de différence entre la sédation pour détresse en phase terminale et l'euthanasie et si la première est acceptée, tant au plan législatif que déontologique et éthique, il n'y a pas lieu que la deuxième ne le soit pas.

Mais entretenir cette confusion a également un effet pervers. Les médecins qui se déclarent opposés à l'euthanasie ne vont pas vouloir, en conscience, pratiquer la sédation pour détresse en phase terminale, puisqu'ils entendent dire qu'il s'agit ni plus ni moins d'euthanasie. Or certains patients, s'ils ne bénéficient pas de la sédation pour détresse en phase terminale, ne vont pas être soulagés. A l'inverse, des patients soulagés de leurs symptômes pénibles ne font que rarement des demandes d'euthanasie (127). Faire croire que la sédation pour détresse en phase terminale est du ressort de l'euthanasie pousse certains médecins à ne pas la pratiquer, augmentant le nombre de demandes d'euthanasie de la part des patients, donnant l'impression qu'il est urgent de légaliser l'euthanasie, puisqu'elle est tant demandée...

Il est donc primordial de savoir si la pratique de la sédation pour détresse en phase terminale est ou non éthiquement acceptable et si toutes les façons de pratiquer la sédation se valent au plan éthique.

## A. Volontaire direct et volontaire indirect<sup>9</sup>

L'utilisation des concepts de volontaire direct et de volontaire indirect va nous permettre de savoir si l'anticipation de la mort du patient est voulue ou non.

### 1. Définition du volontaire direct et du volontaire indirect

#### *a) Volontaire direct*

Est dit volontaire direct tout ce qui est voulu de soi. Il est important de préciser que, même si le volontaire porte d'abord sur la finalité et ne veut un moyen qu'en vue d'une fin, le moyen n'est pas du volontaire indirect (nous verrons que cela a son importance dans le cadre de la sédation pour détresse en phase terminale). En effet, pour atteindre son but, la volonté met en œuvre des opérations ordonnées à cette fin et qui sont voulues comme des moyens de procurer la fin intentionnellement visée.

#### *b) Volontaire indirect*

Est dit volontaire indirect tout ce qui n'est pas voulu mais toléré comme effet annexe. Le volontaire indirect n'est pas de l'involontaire qui suppose que la volonté ne soit pas source de l'acte. Dans le volontaire indirect, le "mauvais effet" est un effet prévu mais non recherché en soi. Il est important de noter que l'effet mauvais doit être connu par celui qui pose l'acte.

### 2. Application du concept du volontaire direct et du volontaire indirect à la sédation pour détresse en phase terminale

Dans le cas de la sédation pour détresse en phase terminale, la finalité est bien de soulager le malade. Dans les cas où la mort est anticipée, elle est un effet annexe et non désiré. La mort du patient n'est pas un moyen d'atteindre la fin voulue, mais elle résulte cependant d'un acte que la volonté a posé, c'est-à-dire la pratique de la sédation. Si la mort était voulue comme moyen de parvenir au soulagement des symptômes présentés par le patient, nous nous situerions au niveau du volontaire direct. La mort ne serait plus un effet annexe et non désiré.

---

<sup>9</sup> La matière de ce chapitre provient en grande partie de l'article 128

Nous citons maintenant Pascal Ide : “Au fond, la question voire l’objection sous-jacente est celle de la différence existant entre le volontaire direct et le volontaire indirect. Dans les deux cas, la volonté est bien engagée. D’ailleurs, le but n’est-il pas aussi un effet de l’acte ; or, dans le volontaire direct, l’intention qui est un acte de la volonté porte sur le but (la finalité) et dans le volontaire indirect, la volonté n’exclut pas l’effet. N’y a-t-il pas hypocrisie à distinguer ces deux espèces de volontaire ? Non.”

L’intention de la sédation pour détresse en phase terminale définit sa fin. La fin de la sédation pour détresse en phase terminale est de soulager le malade. Le risque de précipiter la mort ne devrait donc être qu’un effet annexe et non voulu de la sédation.

Il existe des critères permettant de vérifier si la distinction entre fin et effet est effective.

“Au plan objectif, l’effet peut disparaître sans que l’action perde son intégrité, en revanche la fin est nécessaire à sa constitution intrinsèque”. Il est clair que si un patient sédaté ne meurt pas dans les suites de la sédation, et si on peut lever la sédation sans voir réapparaître les symptômes pénibles, la finalité de l’acte (soulager le patient) est tout de même atteinte.

“Au plan subjectif, le signe par excellence de ce que cet effet n’est pas voulu directement, c’est que, s’il vient à manquer, l’acte sera toujours posé ; plus encore, s’il existait une manière de disjoindre l’effet et la finalité, la personne les séparerait pour ne réaliser que la fin désirée”. Là encore il est évident que si le praticien pouvait recourir à une méthode lui permettant de soulager son patient sans risquer d’anticiper sa mort, il la préférerait à la sédation pour détresse en phase terminale.

Nous avons à ce stade de notre réflexion convenu que l’anticipation de la mort du patient pouvant résulter de la sédation pour détresse en phase terminale est de l’ordre du volontaire indirect. Mais cela suffit-il à justifier ce risque sur le plan éthique ? Nous allons voir qu’il faut aller plus loin dans notre réflexion. En effet deux cas de figure se présentent : soit l’effet annexe est bon, et il n’y a pas de débat éthique, soit l’effet annexe est mauvais (et c’est le cas de l’anticipation de la mort dans la sédation pour détresse en phase terminale). Dans ce deuxième cas se pose la question suivante : “Quand un effet mauvais, prévu au moins confusément, peut-il être permis sans que, pour autant, son auteur puisse en être rendu responsable ?”. L’utilisation du principe du double effet va nous aider à apporter une réponse.

## **B. Le principe du double effet**

Certains actes humains peuvent engendrer un double effet, l'un des effets étant bon et l'autre mauvais. On peut dès lors se demander si l'on peut poser en toute tranquillité d'esprit un acte source de ces deux effets contrastés. Plus précisément, on se pose la question de savoir si on peut accomplir une action qui, tout en visant une fin bonne directement voulue, entraîne, collatéralement, un effet moralement mauvais, prévisible et évitable.

De nombreux articles utilisent le principe du double effet pour répondre à cette question (19, 29, 36, 37, 40, 42, 56, 65, 108, 119, 128-134).

### 1. Introduction au principe du double effet (d'après 131)

Le principe du "double effet" trouve son origine dans le concept de volontaire indirect que l'on trouve dans la Somme de Théologie de Saint Thomas d'Aquin (1225-1274) pour aborder le problème des conséquences non voulues d'un acte humain volontaire. Une personne accomplissant une action ayant plusieurs effets peut ne pas vouloir tous les effets provoqués par cette action. Quand une action est engagée, au moins une des conséquences de l'action est forcément voulue, mais les autres, bien que connues et volontairement causées, peuvent être en dehors de l'intention de l'agent. Saint Thomas utilise cette distinction dans la discussion sur la légitime défense : quelqu'un qui utilise un coup mortel pour se défendre contre un agresseur n'a pas nécessairement l'intention de tuer l'assaillant, mais de défendre sa vie.

Après Saint Thomas, la théologie morale catholique a accordé une très grande importance à la distinction entre ce qu'une personne à l'intention de faire en agissant et ce qu'elle accepte comme un effet annexe et non voulu de son action.

Au dix-neuvième siècle, le principe du volontaire indirect a été reformulé pour pouvoir être utilisé plus facilement dans les discussions de morale, sous forme de règles connues sous le nom de "principe du double effet". Cette règle a d'abord été énoncée comme suit : "il est licite de poser de principe une action, bonne ou indifférente moralement, et de laquelle découlerait un double effet, l'un bon et l'autre mauvais, si une raison proportionnellement grave est présente et si l'intention de l'agent est honorable, c'est-à-dire s'il ne veut pas le mal". Ces trois conditions pour que l'action puisse être posée ont été développées en quatre, celle abordant l'honnêteté de l'intention ayant été scindée en deux pour plus de clarté.



## 2. Énoncé du principe du double effet

On pourra accomplir un acte provoquant un effet bon et un effet mauvais si quatre conditions sont, simultanément, respectées (21, 40, 65, 108, 119, 128, 129, 133, 135). Ces conditions sont quatre points de vérification de la rectitude de l'intention. Si l'action que souhaite poser le sujet répond à ces quatre critères, alors son intention est droite. Le seul point vérifié par ces quatre critères est que l'effet mauvais soit non voulu par le sujet posant l'acte.

### *a) Premier critère : l'acte doit être bon*

L'acte doit être bon en lui-même ou au moins moralement indifférent et ordonné à une finalité bonne. En négatif, il faut que l'action ne soit pas intrinsèquement mauvaise ou prohibée.

### *b) Deuxième critère : le mauvais effet ne doit pas être voulu*

L'action doit être entreprise uniquement dans le but d'entraîner le bon effet. Le mauvais effet ne doit être qu'un effet collatéral non désiré.

### *c) Troisième critère : le mauvais effet ne doit pas être un moyen d'atteindre le bon effet*

Le mauvais effet ne doit jamais être un moyen d'atteindre le bon. L'effet mauvais ne doit être que conséquent au bon effet ou du moins concomitant (dans le temps ou causalement). L'effet mauvais doit rester un effet sans devenir un moyen.

### *d) Quatrième critère : l'effet mauvais doit être risqué pour une raison proportionnellement grave*

Il doit exister un motif proportionnellement grave pour poser l'acte entraînant l'effet mauvais. Ce critère est le critère de la juste proportion entre l'effet bon directement voulu et l'effet mauvais qui sera provoqué. C'est sans contexte le point le plus difficile à évaluer.

### 3. Application du principe du double effet à la sédation pour détresse en phase terminale

Dans un premier temps, nous allons préciser quel est le bon effet recherché par la pratique de la sédation et quel est le mauvais effet qui peut en découler. Nous chercherons ensuite à savoir si les quatre conditions du principe du double effet sont respectées dans le cadre de la pratique de la sédation pour détresse en phase terminale.

#### *a) Définition du bon et du mauvais effet*

Nous nous contenterons d'envisager dans la suite de notre réflexion le cas de la sédation primaire (selon la classification de Morita) c'est-à-dire la sédation où le soulagement des symptômes est recherché par l'utilisation de produits en eux-mêmes et uniquement sédatifs. Le cas de la sédation secondaire est moins difficile à gérer sur le plan éthique, puisque la sédation n'est alors qu'un effet secondaire de l'utilisation de produits qui ont une action directe sur les symptômes. Le principe du double effet s'applique également, mais les effets mauvais ne sont pas exactement définis de la même façon.

Dans le cas de la sédation primaire, le bon effet recherché par le médecin est le soulagement de symptômes réfractaires présentés par le patient, qu'ils soient d'ordre physique, ou, avec les réserves exprimées plus haut, d'ordre psychologique.

Le mauvais effet provoqué par la sédation pour détresse en phase terminale est la possible anticipation du décès du patient.

#### *b) La sédation pour détresse en phase terminale respecte-t-elle les quatre critères du principe du double effet ?*

L'acte en lui-même, c'est-à-dire la volonté de soulager le patient en fin de vie atteint de symptômes réfractaires, par l'administration de produits sédatifs est un acte de prime abord bon. Rien ne semble l'interdire tant au plan éthique qu'au plan légal. Le premier critère est donc respecté.

Si l'intention du médecin pratiquant une sédation pour détresse en phase terminale est de soulager le patient, et uniquement de soulager le patient, alors le deuxième critère est respecté.

Même si le mauvais effet (à savoir l'anticipation de la mort du patient) disparaît, le but recherché (le soulagement du patient) n'en est pas moins atteint : la mort du patient n'est donc pas un moyen de parvenir à son soulagement. Le troisième critère est donc respecté.

Il est plus délicat de définir s'il existe un motif proportionnellement grave de poser l'acte pouvant entraîner un effet mauvais. Il semble cependant que le soulagement de la douleur ou de toute forme de souffrance soit un des impératifs premiers des médecins. Le code de déontologie affirme dans son article 37 qu' "en toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade" (91). Le rôle principal du praticien auprès du patient en fin de vie est de réduire la souffrance (9). Le risque d'anticiper la mort d'un patient en fin de vie pour soulager ses souffrances semble prendre une importance moins grande que dans le cas d'un patient en bonne santé. Nous rappelons qu'un des critères de la définition de la sédation pour détresse en phase terminale est la proximité de la mort. La mort peut être anticipée de quelques heures ou jours, mais elle n'est toujours qu'anticipée. Elle ne survient jamais comme un "éclair dans un ciel serein". Il nous semble donc que l'on puisse dire que le soulagement de la douleur des patients en fin de vie est un motif proportionnellement grave en comparaison du risque d'anticiper la mort, et de ce fait considérer que le quatrième critère est respecté.

Les quatre critères du principe du double effet étant respectés, nous pouvons dire que la sédation pour détresse en phase terminale est acceptable sur le plan éthique et qu'un médecin, qui ne souhaite pas se livrer à des actes d'euthanasie mais procurer un soulagement, peut l'utiliser sans avoir à se reprocher l'anticipation de la mort de son patient. Cependant nombreuses sont les critiques faites au principe du double effet, le but étant de rendre encore une fois invisible la différence entre la sédation pour détresse en phase terminale et l'euthanasie ou le suicide assisté, pour mieux faire accepter les seconds. Nous allons maintenant envisager les critiques les plus couramment formulées à l'encontre du principe du double effet, et tenter d'y répondre.

## C. Critiques formulées contre le principe du double effet

### 1. Trop forte connotation religieuse

Pour Quill, le principe du double effet n'est pas adapté pour guider les pratiques médicales dans notre société pluraliste car, dit-il "ce principe a émergé dans le contexte d'une religion particulière" (108). Il est un fait que le principe du double effet a été à l'origine développé par les moralistes catholiques. Mais il est de nombreux principes moraux qui trouvent leurs origines dans un contexte religieux particulier. Sulmasy donne l'exemple de l'interdit "tu ne voleras pas", qui est l'un des dix commandements, et qui cependant ne peut être rejeté pour cette simple raison (119). Il ajoute que rien dans l'application du principe du double effet ne requiert un acte de foi, et que le fait qu'il ait été développé par des théologiens ne le discrédite en rien. Le principe du double effet ne contient pas en lui-même les justifications des interdits qu'il impose. Il nécessite que l'on ait recours à d'autres lois en amont. Celles-ci peuvent être morales, mais elles peuvent aussi être juridiques ce qui permet l'utilisation du principe du double effet dans le cadre de procédures judiciaires.

Le principe du double effet a échappé depuis longtemps à son milieu d'origine et a été repris et discuté par de nombreux philosophes de toutes origines (119). Ses applications dépassent de loin le champ de la médecine et de la fin de vie. Le principe du double effet est utilisé par exemple pour justifier l'autodéfense.

Au cours de la lecture des nombreux articles sur la sédation, nous avons constaté que le principe du double effet n'était pas utilisé uniquement dans les pays de tradition chrétienne. Morita, médecin japonais ayant beaucoup écrit sur la sédation, le cite comme "l'un des principes les plus importants pour fonder la sédation au plan éthique" (84).

Citons Sulmasy pour clore ce paragraphe : "Exhorter à exclure certains principes au nom de la tolérance semble relever d'une grande intolérance" (119).

## 2. Le principe du double effet n'a que peu l'occasion de servir.

Pour Sykes et Thorns, le principe du double effet n'aurait que peu l'occasion d'être mis en application, puisque la mort des patients sédatisés ne serait pas anticipée (66). Dans leur série, seulement 2 des 238 patients étudiés ont nécessité une forte augmentation des doses de sédatif en raison d'un délire ne cédant pas à de plus faibles doses. Dans ces deux cas il se peut que le décès ait été provoqué prématurément. Les auteurs considèrent que le décès de tous les autres patients n'a pas été anticipé et donc que le principe du double effet n'a pas eu à être utilisé. Il est exact que plusieurs auteurs ont constaté dans leurs séries que la durée de survie des patients sédatisés et non sédatisés n'était pas significativement différente (5, 24, 59). Il faut toutefois être prudent dans l'interprétation de ces résultats. En effet, la survie est calculée à partir de l'admission des patients dans le service. Or, les patients porteurs des symptômes les plus lourds sont susceptibles d'être admis plus tôt dans l'évolution de leur maladie et de bénéficier plus souvent d'une sédation. La durée de survie des patients les plus lourds donnerait l'impression d'être la même en raison de leur entrée plus précoce dans le service (40). Comme le remarque Stone, il faudrait, pour avoir plus de certitudes, réaliser une étude en double aveugle, ce qui serait absolument inacceptable au plan éthique (24, 101). Dans le doute quant à l'effet de la sédation sur la durée de survie, il nous semble opportun de faire jouer ce qu'on pourrait appeler le "principe de précaution éthique" et, avant de dire que le risque n'existe pas, de savoir s'il est éthiquement possible de le courir. Nous ne saurons peut-être jamais de façon certaine, faute de pouvoir conduire les études nécessaires, si la sédation abrège ou non la vie des patients. Avoir comme seul argument de la neutralité éthique de la sédation pour détresse en phase terminale la supposée non-diminution de la durée de vie chez les patients sédatisés (101) est dangereux, en raison même de la difficulté de prouver l'absence d'incidence de la sédation sur la durée de vie.

Il paraît absurde de dire "qu'il n'est pas nécessaire de faire référence à des conséquences prévisibles mais non voulues si ces conséquences sont aussi improbables" (136) alors que ces conséquences, décrites comme si improbables, sont utilisées par 17 % des médecins interrogés en Hollande dans le but tuer leurs patients... (62)

### 3. L'anticipation de la mort du patient : toujours un effet mauvais ?

Pour certains praticiens, on ne peut utiliser le principe du double effet pour justifier la sédation pour détresse en phase terminale, puisque le simple fait de classer l'anticipation possible de la mort du patient comme effet mauvais est déjà discutable.

En effet, disent-ils, bien souvent, la mort du patient est pour lui-même et pour sa famille un soulagement et, dans ce contexte, on ne peut le considérer comme un événement uniquement mauvais. Pour Cherny, "la mort du patient à la fin d'une longue et difficile maladie n'est pas toujours considérée comme fâcheuse ou comme un effet adverse" (56). On ne peut nier, effectivement, que pour certains patients et leurs proches, la mort puisse être considérée comme un soulagement. Si on en reste là dans le raisonnement, cela ne remet pas en cause l'application du principe du double effet, qui observe la scène non du point de vue de la famille ou du malade, mais de celui du médecin qui pratique la sédation. Cependant, certains vont plus loin, comme Hunt (cité par Fondras) : "le principe du double effet prétend que l'accélération de la mort est toujours mauvais et ne doit pas être intentionnel, alors qu'en fait, elle peut être souhaitée par le patient et considérée comme une grâce par ceux qui sont directement impliqués dans les soins. Dans cette situation, le principe du double effet est fondé sur des présupposés erronés qui éloignent les médecins de leurs véritables responsabilités dans une discussion ouverte et honnête sur les objectifs envers le patient et les résultats des traitements" (130). Nous pensons que raisonner de cette façon montre que l'on n'a pas compris à quoi sert le principe du double effet. Le principe du double effet sert à vérifier les intentions du médecin qui pratique la sédation pour détresse en phase terminale, pas celles de la famille ou celles du malade. Cette confusion semble fréquente, puisque Quill dans un de ses articles écrit "la détermination de ce qui est voulu par le médecin et le patient est souvent difficile" (37) ; or dans l'application du principe du double effet, on cherche à vérifier l'intention du médecin, qui pose l'acte, et pas celle du patient, qui subit le traitement. Il ne sera pas demandé au malade ou à sa famille d'intervenir dans la mise en route de la sédation. Ils ne seront donc pas impliqués au plan moral dans la possible anticipation de la mort du patient. Le médecin, lui, en revanche, le sera. Ses intentions, comme nous le verrons plus loin, doivent être claires. Il y a une différence entre accepter la mort du patient, considérer parfois qu'elle puisse être un soulagement lorsqu'elle survient et vouloir donner la mort pour soulager le patient. C'est cette distinction qu'explore le principe du double effet. Le principe du double effet n'interdit pas au médecin de penser que la mort, lorsqu'elle survient, puisse soulager le patient, mais interdit au médecin de donner la mort intentionnellement à son patient pour le soulager.

#### 4. Principe du double effet et principe du moindre mal

Affirmer que le principe du double effet est simplement une règle permettant de choisir, entre deux possibilités, celle qui est la moins mauvaise, remet insidieusement mais fondamentalement en cause son importance dans la discussion éthique. Cette argumentation est développée par les auteurs souhaitant faire de la sédation pour détresse en phase terminale et du suicide assisté de simples alternatives à l'euthanasie, dans le but de faire accepter l'un bientôt puisque l'autre l'est déjà (108, 137).

Ces auteurs considèrent la sédation pour détresse en phase terminale et le suicide assisté sous l'angle du principe du moindre mal et font le raisonnement suivant: "il vaut mieux que le patient meure de la sédation pour détresse en phase terminale et du suicide assisté (le médecin n'étant pas directement impliqué) plutôt que d'une euthanasie directe (le médecin étant dans ce cas directement impliqué)". Qu'il meure des suites de la sédation ou du suicide assisté ne semble pas être très différent puisque, au bout du compte, le résultat est le même et que le médecin n'est pas directement impliqué. Mais il faut noter que dans le principe du moindre mal, c'est un acte mauvais qui est posé, c'est-à-dire le meurtre du patient, alors que dans le principe du double effet, la mort du patient n'est qu'un effet non voulu d'un acte en lui-même bon.

Dans le suicide assisté, la mort du patient est un moyen qui relève du volontaire direct alors que, dans la sédation pour détresse en phase terminale, l'anticipation de la mort est un effet non voulu qui relève du volontaire indirect.

Le principe du double effet ne permet pas de choisir entre deux maux le moindre, mais de poser un acte éthiquement bon et d'éviter de poser un acte éthiquement mauvais.

#### 5. Principe du double effet et suicide assisté

Le principe du double effet a été avancé par Quill pour justifier la pratique du suicide assisté (108). Voici le raisonnement sans queue ni tête aboutissant à cette conclusion. Le but du médecin est de soulager la souffrance du patient, mais le moyen d'atteindre ce soulagement est l'utilisation de produits létaux. Si le médecin les donne à son patient dans le but de mettre fin à ses jours, il contrevient au principe du double effet (puisque le moyen de soulager le patient est de lui donner la mort). En revanche, s'il prescrit à son patient un traitement anxiolytique ou hypnotique et que celui-ci prend toute la boîte, alors que le praticien ne le souhaitait pas, cela rentre dans le cadre du principe du double effet. Cela paraît logique. Mais loin de l'être, c'est totalement absurde. Le principe du double effet n'est qu'un principe

éthique parmi d'autres et il ne s'applique pas à toutes les situations. Pour qu'il puisse s'appliquer, il faut que le bon et le mauvais effet résultent directement de l'action posée par le sujet (ici le praticien). Le principe du double effet ne peut s'appliquer quand l'effet mauvais est soumis à l'intervention d'une tierce personne (ici le patient). Dans ce cas, la mort du patient ne découle pas directement de la prescription du médecin, mais de sa volonté suicidaire propre. Le principe du double effet ne s'applique pas (119). Un praticien opposé moralement au suicide ne peut pratiquer de suicide assisté sous couvert du principe du double effet. En effet, dans ce cas, c'est le principe de coopération qui entre en jeu. Si c'est bien la volonté suicidaire du patient qui conduit au décès, rien ne serait possible sans l'intervention du médecin et la signature de l'ordonnance, ce dernier connaissant dans ce cas de figure les intentions du patient et souhaitant l'aider dans son geste. Le médecin porte donc une part de responsabilité dans le suicide de son malade.

#### 6. Le principe du double effet fait entrer le loup dans la bergerie

*a) Le PDE n'autorise pas à mettre fin aux jours du patient pour le soulager mais à le soulager au risque de mettre fin à ses jours*

Pour Thorns (40), le principe du double effet ouvre une brèche dans la règle absolue de respect de la vie. Avoir le droit d'abrèger la vie des patients dans certaines circonstances risque d'entraîner sur une pente glissante qui conduira à la légalisation de la mort donnée intentionnellement. L'auteur tente dans la suite de l'article de démontrer (comme nous l'avons vu plus haut) que la sédation ne raccourcit pas la vie des patients et que le principe du double effet ne rentre pas en jeu dans ce débat éthique. Est-ce la meilleure façon de répondre à cette critique ? Nous ne le pensons pas. Pour nous il n'existe pas d'exception à la nécessaire protection de la vie et le principe du double effet n'en introduit pas. Qu'est-ce qui est autorisé par le principe du double effet appliqué à la sédation pour détresse en phase terminale ? Le soulagement des souffrances du patient et uniquement cela. En aucun cas le principe du double effet n'autorise à donner la mort au patient ou à abrèger ses jours. L'anticipation de la mort n'est qu'un effet annexe non voulu et toléré au profit du soulagement du patient. Le principe du double effet autorise à soulager le patient, au risque d'abrèger ses jours, et pas à abrèger les jours du patient pour le soulager (132). De même, si on transpose au cas de la légitime défense, le principe du double effet n'autorise pas à tuer son adversaire, mais à se défendre, la mort de l'agresseur n'étant qu'un effet annexe de la légitime défense. Il faut



comprendre qu'il est permis de tuer quelqu'un "en se défendant" (se defendendo) et non pas "pour se défendre" (132, 138-140).

Mais le principe du double effet, s'il n'autorise pas que l'on donne volontairement la mort à un patient, ne justifie pas cette interdiction.

*b) Le PDE ne fournit pas de norme pour justifier le refus d'autoriser qu'on mette fin aux jours du patient*

Comme l'écrit Boyle (131), "le principe du double effet ne fournit pas de justification ou de norme interdisant de nuire au bien de la personne, mais nous rappelle que, quand une telle norme est considérée comme vraie, que ce soit une norme morale ou sociale, elle ne peut interdire de provoquer le mal comme effet annexe". Donc si la loi interdit de provoquer la mort intentionnellement, elle ne peut interdire de provoquer la mort comme effet annexe et non voulu (ici d'une thérapeutique antalgique).

Le principe du double effet, seul, ne peut pas fonctionner. Il faut, en amont, une loi. Qu'elle soit morale, ou sociale, il faut d'abord une loi qui dise "tu ne tueras pas" avant que le principe du double effet dise "tu pourras soulager ton patient, même au risque d'abrégé sa vie en le soulageant". Nous avons encore, en France, la chance que les normes morales et sociales soient concordantes quant à la mort donnée. Ce n'est plus le cas en Hollande, par exemple, et nous en avons vu plus haut les conséquences sur la pratique de la sédation palliative.

Le fait que le principe du double effet ne fournisse pas dans son énoncé une justification à l'interdiction de donner la mort fondée, par exemple, sur le contexte religieux dont il est issu explique qu'il puisse être utilisé dans différents pays lors de procédures judiciaires.

Le principe du double effet n'autorise donc pas un médecin à donner la mort à son patient. Il ne fonde pas non plus l'interdiction de donner la mort à un malade. Il redit que, quand une loi, morale ou sociale, interdit à un médecin de donner volontairement la mort à un patient, elle ne peut lui interdire de conduire une thérapeutique visant à le soulager, même si celle-ci peut provoquer, de façon non voulue, la mort du patient.

## 7. De l'intention du médecin

*a) L'intention du praticien serait un critère en théorie fondamental mais en pratique inexploitable ?*

De nombreux auteurs travaillant sur la sédation pour détresse en phase terminale sont d'accord sur un point : le critère d'intention du médecin est primordiale dans le débat sur la sédation pour détresse en phase terminale et pour l'application du principe du double effet (11, 21, 35, 36, 105, 119, 133). Mais d'autres insistent sur les difficultés liées à l'utilisation pratique du concept d'intention dans l'aide à la décision médicale (37, 108, 129).

La principale critique faite à l'utilisation du concept d'intention est la difficulté à cerner de façon précise quelle est l'intention exacte du ou des praticiens mettant en route une sédation pour détresse en phase terminale. Ces auteurs avancent en effet que le praticien peut vouloir la mort de son patient quand ses souffrances sont intolérables ou quand celui-ci veut mourir (108). Ils avancent également l'existence possible de plusieurs intentions chez le même praticien : soulager le patient, certes, mais également anticiper sa mort, ce qui peut rendre difficile le discernement éthique (129). Par ailleurs, l'intention du praticien lui étant personnelle, il n'existerait pas de moyens de la mesurer pour un observateur extérieur. On ne pourra donc jamais savoir si le médecin est de bonne foi et si on peut le croire.

*b) Si le critère d'intention est inutilisable, alors remplaçons-le par celui de proportionnalité !*

Plusieurs auteurs proposent, à ce stade de réflexion, de faire du critère d'intention un critère secondaire, loin derrière le critère de proportionnalité. Fondras (130) se fait, en France, l'écho de Cherny (56) qui estime que l'intention du praticien étant trop difficile à définir et la mort étant parfois souhaitée chez un malade en fin de vie, il vaudrait mieux justifier au plan éthique la sédation pour détresse en phase terminale par le principe de proportionnalité. Cherny explique que "le respect de la proportion entre l'intensité des symptômes et les thérapeutiques est le garant à la fois d'une bonne pratique clinique et d'une juste décision éthique" (56). Si le critère de proportionnalité peut être un bon critère, il nous paraît délicat de ne l'aborder que de la façon dont le fait Cherny.

Il est exact que le principe du double effet contient un critère de proportionnalité énoncé en ces termes : "L'effet mauvais doit être risqué pour une raison proportionnellement grave".

Cette formulation nous paraît significativement différente de celle de Cherny. Le danger de s'en tenir au "respect de la proportion entre l'intensité des symptômes et les thérapeutiques" est de se focaliser sur les symptômes et d'ajuster mécaniquement les traitements (plus les symptômes sont lourds, plus les traitements sont lourds) en perdant de vue le bien visé d'une part et les risques encourus d'autre part. De plus, il nous paraît très difficile de juger objectivement de la proportionnalité entre symptôme et traitement, le ressenti de chacun face aux symptômes étant très différent. Le critère de proportionnalité est pour beaucoup le critère le plus compliqué à appliquer du principe du double effet, il ne nous paraît pas très simple de vouloir en faire le critère majeur, voire le seul critère.

Alors que faire ? Quel critère utiliser ? Nous pensons qu'il convient de redonner toute sa place à l'intention du médecin, et nous allons montrer qu'il est possible de se faire une idée de l'intention d'un médecin en observant la façon dont il a mené la sédation chez son patient.

### *c) L'intention du médecin : un critère objectivable*

Est-il possible ou non de se faire une idée de l'intention d'un médecin ayant pratiqué une sédation palliative ? Beaucoup d'auteurs répondent non à cette question ; avec les autres nous répondons que si.

Nous ne saurons effectivement jamais tout ce qu'a pensé le praticien avant de mettre en route la sédation. Mais deux éléments nous permettent rétrospectivement d'approcher l'intention du prescripteur : la demande à laquelle il a répondu par la sédation et la façon dont la sédation a été menée.

Consignée dans le dossier médical et infirmier, reste la trace de la façon dont a été conduite la sédation : la façon dont a été titré le produit sédatif, la quantité qui a été administrée, la poursuite ou non des soins de support, des traitements antalgiques. Tous ces points sont des indices forts et concordants nous permettant de nous faire une idée de son intention. Si les doses de sédatifs ont été augmentées jusqu'au décès du patient alors que celui-ci était soulagé, si les soins de supports ont été arrêtés, si les doses administrées paraissent clairement disproportionnées par rapport aux recommandations, on pourra mettre en doute les intentions du praticien même si celui-ci soutient qu'il voulait seulement soulager son patient (21, 119, 131).

A l'inverse "les preuves de l'intention dans le cas de la sédation terminale sont l'accumulation des notations sur les feuilles de traitement, du dosage et de la titration des antalgiques. Un médecin qui préférerait pratiquer l'euthanasie, mais qui resterait lié dans ses actions par ce

qu'exige une telle intention – exigence connue par le public - indique qu'il n'a pas l'intention de mettre fin à une vie même s'il souhaite le faire. Et cela implique que ceux qui coopèrent à l'action d'un tel médecin coopèrent seulement à un acte de soins palliatifs et non à un acte euthanasique" (62). Ce médecin aurait beau clamer qu'il avait l'intention de pratiquer un acte euthanasique, si son patient présentait un symptôme réfractaire autorisant le recours à la sédation palliative, on reste bien dans ce cadre. Car pour qu'il y ait euthanasie, il faut qu'il y ait mort du patient imputable au geste réalisé, et intention de le tuer (36, 141). Dans notre deuxième exemple, l'intention était peut-être présente, mais le praticien, en appliquant strictement les procédures, n'a pas entraîné par son geste la mort du patient.

Nous pouvons également, pour avoir une idée de l'intention du praticien, observer pour quelle raison a été mise en route la sédation pour détresse en phase terminale. Si la sédation a été proposée en réponse à un symptôme réfractaire aux traitements habituels, nous sommes bien dans un cas de soins palliatifs. Si la demande du patient ayant motivé la mise en route de la sédation est une demande de mort, sans existence d'autres symptômes réfractaires que de se savoir encore en vie, nous pouvons avoir de sérieux doutes sur l'intention première du praticien. Il semble évident qu'"un praticien qui aide au suicide a nécessairement et indubitablement comme intention que le patient soit mort" (132). Or utiliser la sédation pour détresse en phase terminale, qui peut potentiellement abrégé les jours du malade, pour répondre à la demande d'un patient qui demande la mort, cela revient ni plus ni moins à pratiquer un suicide assisté.

Pour C. Chardot, "dans l'hypothèse d'une accusation d'euthanasie à propos d'une mort survenue au cours d'une sédation profonde, il appartiendrait à l'expertise d'apprécier la légitimité de la prescription en étudiant la nature et le stade d'évolution de la maladie, les demandes et besoins formulés, les drogues utilisées, leurs doses et leurs rythmes d'administration, enfin les témoignages des personnes présentes" (33).

Ce qui est important à comprendre, c'est que l'intention et l'action doivent être en accord. Farges écrit dans une lettre de réflexion sur les recommandations de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs sur la sédation (142) : "la prééminence de l'intention sur le geste est sûrement un message difficile à faire passer". Nous pensons pour notre part que l'intention n'est pas "prééminente" sur le geste. L'intention doit guider le geste. Le geste doit être un reflet de l'intention qui le sous-tend. Dire que l'intention est supérieure au geste peut devenir une excuse pour le geste : "certes, j'ai poussé toute la seringue, mais mon intention était uniquement de soulager le malade".

Fondras cite dans son article (130) Blaise Pascal se moquant de l'ambiguïté des moralistes : "nous essayons de mettre en pratique notre méthode de diriger l'intention, qui consiste à se

proposer pour fin de ses actions un objet permis... Quand nous ne pouvons pas empêcher l'action, nous purifions au moins l'intention ; et ainsi nous corrigeons le vice du moyen par la pureté de la fin" (143). L'erreur est la même que plus haut : en aucun cas le principe du double effet ne permet d'utiliser un moyen mauvais sous couvert d'une bonne intention. Au contraire, ce qui va permettre de juger l'intention, c'est la façon dont les moyens ont été mis en œuvre. Comme l'écrit JG Kern (140) "la volonté ne vise pas la fin par dessus le moyen, elle la vise à travers le moyen".

Il est intéressant de noter que la justice, dans les cas de légitime défense, dans les affaires médico-légales, utilise ce raisonnement. Nous citons à nouveau JG Kern (140) : "la procédure judiciaire tente de découvrir de quelle intention la matérialité des faits est l'incarnation, à partir du présupposé évident que l'âme de l'agir laisse son empreinte dans la matière qu'elle informe. Ainsi la procédure judiciaire vise à épouser la perspective de la personne qui agit, à déceler l'intention qui est à la source de l'acte".

L'intention est donc pour nous le point fondamental dans l'application du principe du double effet à la sédation pour détresse en phase terminale. L'intention est à la base de la décision médicale et va influencer la façon dont sera conduite la sédation.

S'il est vrai qu'on ne pourra jamais se faire une idée exacte de l'intention du médecin, la matérialité des faits, consignée dans le dossier médical ou infirmier, sera un reflet de cette intention et permettra donc à une tierce personne de s'en faire une idée.

S'il est exact que la notion de proportionnalité est fondamentale dans l'application du principe du double effet, la notion de proportionnalité utilisée seule, comme le propose Fondras, ne peut plus prétendre être principe du double effet et peut devenir dangereuse au plan éthique.

Enfin, il est important de rappeler que l'intention seule ne suffit pas. Eberl rappelle que trois points sont importants pour savoir si la sédation pour détresse en phase terminale est moralement permisible : la nature de l'acte, l'intention finale de l'acte et la valeur de l'intention finale (134). N'oublions jamais de nous interroger sur la nature intrinsèque de l'acte que nous voulons poser. Certains actes seront, nous en sommes convaincus, toujours intrinsèquement mauvais, et les poser en ayant de bonnes intentions ne changera rien à leur valeur.

## **V. Enquête sur la perception éthique de la sédation pour détresse en phase terminale auprès du personnel médical et infirmier prenant en charge des patients en fin de vie en institution sanitaire en région Lorraine**

### **A. Introduction**

Il nous a paru intéressant, après cette étude des implications éthiques de la sédation pour détresse en phase terminale, de nous interroger sur ce que ressent au quotidien le personnel médical et infirmier impliqué dans sa mise en oeuvre.

Peu d'études ou d'articles ont été, à notre connaissance, publiés sur ce sujet.

Burucoa aborde le ressenti des infirmières dans une étude portant sur la sédation vigile non euthanasique publiée en 1996 (41). Ses résultats sont, selon ses propres dires, très incomplets, mais ils révèlent que plus de 2 fois sur 3 les infirmières ont jugé le geste à la fois efficace et utile, que 1 fois sur 3 il était précisé qu'il n'était ni banal, ni angoissant, ni euthanasique. Deux fois l'injection a été jugée comme euthanasique (mais il s'agissait de la même patiente, "cas unique d'angoisse et de dyspnée vraiment majeures dans notre expérience concernant près de 1500 patients" selon l'auteur).

Chater a montré en 1998 que plus de la moitié des experts en soins palliatifs interrogés ont eu des difficultés lors de la prise de décisions concernant la sédation (18).

Morita a publié en 2005 une étude portant sur la charge émotionnelle chez les infirmières pratiquant la sédation palliative (144). Le questionnaire a été envoyé à 4210 infirmières, le taux de réponse a été de 82 %. Les auteurs démontrent que la sédation palliative n'entraîne qu'une faible charge émotionnelle chez les infirmières. A l'inverse les infirmières rapportent une détresse émotionnelle quand la sédation n'est pas mise en route chez des patients présentant des symptômes réfractaires. L'étude identifie ensuite les facteurs<sup>10</sup> influençant la

---

<sup>10</sup> Facteurs influençant la charge émotionnelle des infirmières lors de la mise en route de la sédation (144) :

- Nombre d'années d'expérience
- Temps insuffisant
- Manque de compréhension commune de la sédation entre infirmières et médecins
- Protocole du service non disponible
- Conflit de volonté entre le patient et ses proches
- Relations interhumaines inadéquates
- Conviction qu'il est difficile de dire que les symptômes sont réfractaires
- Conviction que la sédation peut anticiper la mort
- Conviction que la sédation n'est pas distincte de l'euthanasie
- Ne facilite pas le travail de deuil du personnel
- Valeurs personnelles des infirmières en contradiction avec la sédation

charge émotionnelle des infirmières dans le contexte de la mise en œuvre de la sédation palliative.

Les études portant sur ce sujet sont peu nombreuses et abordent le vécu de la sédation à la fois sous son aspect éthique et technique.

Nous avons voulu nous concentrer sur l'aspect purement éthique du vécu de la sédation, en accordant une grande part à la notion d'intention, que nous considérons comme fondamentale dans le débat entourant la sédation, et plus largement la fin de vie.

Les paragraphes suivants seront donc consacrés à *l'enquête sur la perception éthique de la sédation pour détresse en phase terminale auprès du personnel médical et infirmier prenant en charge des patients en fin de vie en institution sanitaire en région Lorraine* que nous avons menée comme application pratique de notre travail de réflexion.

## **B. Objectifs**

Le but de notre étude est double. Le premier objectif est de faire le point sur les difficultés éthiques rencontrées concrètement par le personnel pratiquant la sédation pour détresse en phase terminale. Le deuxième objectif est d'essayer de savoir si le personnel médical et paramédical prenant en charge les patients en fin de vie, et donc par là même susceptible d'avoir à mettre en œuvre la sédation pour détresse en phase terminale, accorde une place dans sa réflexion éthique à la notion d'intention. L'intention est rangée par certains au rang d'accessoire inutile et inutilisable, en raison entre autres, de son caractère prétendument subjectif et non explorable par une tierce personne. Cependant la notion d'intention est au centre du principe du double effet, dont nous avons vu précédemment qu'il pouvait être d'une grande aide pour la réflexion éthique dans le cadre de la sédation. Que pensent les soignants ? Pensent-ils qu'on puisse conduire une sédation quelles que soient ses intentions ? Pensent-ils qu'on puisse se faire une idée de l'intention de la personne qui conduit la sédation ?

L'analyse des réponses nous permettra de savoir si un des points fondamentaux sur lesquels est fondé le principe du double effet (à savoir l'importance capitale de la notion d'intention) trouve un écho dans la pratique quotidienne des soignants.

## C. Méthode

### 1. Définitions

Les définitions de la sédation en fin de vie étant multiples, nous avons choisi, comme base pour notre questionnaire, la définition de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (47) que nous redonnons ici : *La sédation pour détresse en phase terminale est la recherche par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient.*

### 2. Participants

Nous avons adressé le questionnaire à 24 équipes de centres hospitaliers de la région Lorraine prenant en charge des malades en fin de vie (que ce soient des équipes mobiles de soins palliatifs, des équipes de services possédant des lits identifiés soins palliatifs, des équipes d'hospitalisation à domicile à orientation soins palliatifs...). Nous y avons ajouté plusieurs services du CHR de Metz-Thionville travaillant habituellement en collaboration avec l'équipe mobile de soins palliatifs.

En effet, la sédation pour détresse en phase terminale ne doit être pratiquée, conformément à sa définition, que dans le cadre de symptômes réfractaires survenant en fin de vie. Les équipes les plus à même de pratiquer ou de prescrire ce traitement sont les équipes de soins palliatifs. La région lorraine n'étant cependant pas encore dotée d'une Unité de Soins Palliatifs, mais seulement d'équipes mobiles et de lits identifiés, ce sont les médecins, internes et infirmières de ces différentes équipes, qui étaient de fait concernés par ce questionnaire.

Afin d'optimiser le taux de réponse, le questionnaire a été adressé sous enveloppe nominative à chaque personne. Le cadre infirmier de chacun des services sélectionnés a été contacté afin de nous procurer la liste des agents en poste. Ce travail s'est déroulé sans difficulté, excepté dans un service où la surveillante a souhaité un envoi d'enveloppes non nominatives pour "protéger l'anonymat de ses agents", ce qui a été respecté. Il nous a également été demandé



de contacter la directrice des soins d'un des hôpitaux de Metz, afin de lui soumettre notre questionnaire et d'être autorisé à nous procurer auprès des cadres infirmiers la liste de leur personnel. Notre courrier daté du 22 décembre est resté sans réponse malgré plusieurs appels téléphoniques de notre part ainsi que de notre directeur de thèse...

Vingt-quatre services ou équipes ont été recrutés pour l'étude, soit un total de 233 agents, médecins et infirmières.

La liste de ces services est placée en annexe 1 (page 115).

### 3. Questionnaire

Le questionnaire a été rédigé courant décembre. Il a subi plusieurs changements suites aux remarques de plusieurs de nos collègues auxquels il avait été présenté. Il a été ensuite soumis à notre directeur de thèse et à une des psychologues du service régional de soins palliatifs de Metz-Thionville qui ont effectué plusieurs modifications.

La première question vise à savoir si ceux qui ont répondu ont déjà pratiqué ou vu pratiquer la sédation pour détresse en phase terminale.

La deuxième question est une question à choix multiples listant les difficultés éthiques potentiellement rencontrées lors de la pratique de la sédation. Il est précisé qu'on ne peut répondre à cette question que si on a déjà pratiqué ou vu pratiquer la sédation. Un espace laissé vide permet de développer ses réponses. La liste des conflits éthiques a été élaborée à partir d'une part d'un article de Morita (144) et d'autre part de la réflexion conduite dans la première partie de notre mémoire.

Les questions 3 à 7 abordent l'intention du soignant pratiquant la sédation pour détresse en phase terminale. Ce sont des questions à choix multiples. Les réponses des questions 4 et 6 peuvent être développées dans un espace laissé libre. Les questions 4, 5 et 7 explorent plus particulièrement le fait de savoir si l'intention du praticien est accessible ou non à l'analyse d'une tierce personne.

Le questionnaire est accompagné d'une lettre remplaçant le travail dans le cadre d'un travail de thèse, garantissant l'anonymat des réponses, et redonnant la définition de la sédation pour détresse en phase terminale de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Nous avons laissé notre adresse mail sur la lettre accompagnant le questionnaire.

Dans chaque enveloppe se trouvait une enveloppe réponse. Dans le cas où l'enveloppe réponse pouvait revenir par courrier interne, soit au service régional de soins palliatifs de

Metz-Thionville, soit au Centre Médical Paul Spillmann, elle n'était pas affranchie. Dans tous les autres cas, l'enveloppe retour était affranchie au tarif lettre et adressée à notre domicile.

La lettre d'accompagnement et le questionnaire sont placés en annexe 2 (page 116).

## **D. Résultats**

Après avoir donné le taux de réponse global à l'enquête, nous nous consacrerons à l'analyse des résultats de chacune des questions.

Pour chaque question nous rappellerons l'intitulé précis, nous donnerons le taux de réponse et la répartition des réponses. Nous résumerons ensuite les commentaires libres (il était proposé pour les questions 4 et 6 de développer sa réponse ; de nombreux commentaires ont également été rédigés pour les autres questions et nous essayerons d'en tirer profit).

### **1. Pourcentage de réponse global**

Les questionnaires ont été distribués le 7 janvier 2005 et nous avons considéré que les retours étaient terminés le 16 février 2005.

A cette date, nous avons reçu 141 questionnaires sur 233, soit un pourcentage de réponse global de 60,5 %.

Toutes les filières de retour sollicitées ont contribué à ce taux de réponse, puisque 25 questionnaires sont revenus au centre Spillmann (soit 100 % des retours espérés) ; 56 sont revenus par la Poste à notre domicile (64,4 % des retours espérés) ; 56 au centre régional de soins palliatifs de Thionville (49,6 % des retours espérés) et 4 à la Maison hospitalière Saint Charles (50 % des retours espérés).

## 2. Réponses à la question 1

### *a) Intitulé de la question*

Avez-vous déjà eu l'occasion de pratiquer ou de voir pratiquer la sédation pour détresse en phase terminale ?

OUI

NON

### *b) Taux de réponse*

Sur les 141 personnes ayant renvoyé le questionnaire, 140 ont répondu à la question 1 (soit un taux de réponse de 99,3 %). Une personne n'a pas répondu à la question 1, mais a tout de même répondu à la question 2.

### *c) Distribution des réponses*

Sur 140 personnes, 130 ont coché l'item 1 ("OUI") soit 92,9 %.

Sur 140 personnes, 10 ont coché l'item 2 ("NON") soit 7,1 %.

### *d) Relevé des commentaires libres*

Deux personnes ont commenté la question 1. Une a répondu "OUI" et a précisé sous la question qu'elle avait réalisé "plusieurs fois" la sédation pour détresse en phase terminale ; l'autre a répondu "NON" mais a précisé qu'elle avait déjà pratiqué de courtes sédations pour permettre la pratique des toilettes chez une patiente en fin de vie non soulagée par des antalgiques de palier 3.

### 3. Réponses à la question 2

#### *a) Intitulé de la question*

Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées à l'occasion de la pratique de la sédation pour détresse en phase terminale ? (vous pouvez cocher plusieurs réponses et utiliser l'espace blanc si vous avez rencontré d'autres difficultés non citées dans la liste).

1. Prise en compte insuffisante du consentement du patient
2. Difficulté à définir le caractère réfractaire des symptômes
3. Difficulté à savoir quelles sont les intentions du prescripteur de la sédation
4. Conviction que la sédation peut anticiper le décès du patient
5. Crainte que les symptômes du patient ne soient pas soulagés par la sédation
6. Conviction que la sédation peut être assimilée à un geste euthanasique
7. Pas de consensus dans l'équipe soignante
8. Autre difficulté (vous pouvez préciser dans l'espace laissé vide ci-dessous)
9. Je n'ai rencontré aucune difficulté éthique lors de la pratique de la sédation

#### *b) Taux de réponse*

Seules les personnes ayant répondu "OUI" à la question 1 étaient susceptibles de répondre à la question 2.

Sur les 130 personnes ayant répondu "OUI" à la question 1, 129 ont répondu à la question 2, soit un taux de réponse de 99,2 %.

#### *c) Distribution des réponses*

Deux difficultés méthodologiques apparaissent au moment de relever les résultats de cette question :

-Six personnes ont coché en même temps l'item 9 "pas de difficulté" et un des 7 premiers items. Nous avons donc décidé que l'item de la difficulté coché était prééminent sur l'item 9 ("pas de difficulté").

-Deux personnes ont coché en même temps l'item 9 "pas de difficulté" et l'item 8 "autre difficulté". Une personne a précisé dans l'espace laissé libre la difficulté qu'elle avait

rencontrée, nous avons donc pris en compte l’item 8 et non l’item 9. Une personne n’a pas précisé de quelle nature était cette autre difficulté, nous avons donc compté l’item 9 et pas l’item 8.

Nous synthétisons dans le tableau ci-dessous la distribution des réponses.

Item	%
1. Prise en compte insuffisante du consentement du patient	31,8
2. Difficulté à définir le caractère réfractaire des symptômes	26,4
3. Difficulté à savoir quelles sont les intentions du prescripteur de la sédation	13,2
4. Conviction que la sédation peut anticiper le décès du patient	38
5. Crainte que les symptômes du patient ne soient pas soulagés par la sédation	24,8
6. Conviction que la sédation peut être assimilée à un geste euthanasique	19,4
7. Pas de consensus dans l’équipe soignante	20,9
8. Autre difficulté (vous pouvez préciser dans l’espace laissé vide ci-dessous)	17
9. Je n’ai rencontré aucune difficulté éthique lors de la pratique de la sédation	14,7

Tableau 8 : prévalence des difficultés éthiques rencontrées lors de la pratique de la sédation pour détresse en phase terminale

#### *d) Relevé des autres difficultés rapportées*

Vingt-deux personnes ont coché l’item 8 (“Autre difficulté”) et ont précisé leur réponse dans l’espace laissé libre sur le questionnaire.

Nous avons synthétisé les autres difficultés rapportées par le personnel soignant en 4 difficultés principales :

-Sept personnes avancent la difficulté de choisir le bon moment pour sédater le patient. Avec d’une part un risque de retard si la prescription n’a pas été anticipée (6 réponses) et pour une personne le risque inverse, c’est à dire la possible utilisation abusive de la sédation en cas d’urgence si la prescription a été anticipée.

-Six personnes mettent en avant la difficile prise en charge de la famille, tant dans les moments précédant la sédation (explications à donner à la famille), que pendant la sédation elle-même. Il semblerait également que la famille puisse assimiler la sédation à un geste euthanasique.

-Deux personnes parlent de leur difficile expérience du décalage entre la demande de sédation, souvent faite par le personnel paramédical au contact du patient toute la journée, et la réponse du corps médical prescripteur, qui tarde souvent à venir.

-Enfin, 2 personnes évoquent les difficultés à titrer le produit et à obtenir une sédation, une personne citant même certains cas où il fallut recourir aux anesthésistes pour obtenir une sédation.

#### *e) Relevé des commentaires libres*

Sur les cent 129 personnes qui ont répondu à la question 2, 24 ont commenté leur réponse.

Ces commentaires apportent le plus souvent des précisions sur les différents items. Nous citons ci-dessous ceux qui reviennent le plus souvent.

Cinq commentaires portent sur l’item 1 et mettent l’accent sur la difficulté à obtenir le consentement du patient dans certains cas, son “incapacité à consentir”. Nous y reviendrons dans la discussion.

Cinq personnes ont coché l’item 6 (Conviction que la sédation peut être assimilée à un geste euthanasique) en précisant que ce n’était pas une difficulté qu’ils avait rencontrée personnellement mais qu’ils avait constatée chez un autre membre du personnel ou chez un proche du patient.

Deux personnes ont noté qu’elles auraient choisi plutôt le terme “crainte” que celui de “conviction” pour les items 4 et 6.

#### 4. Réponses à la question 3

##### *a) Intitulé de la question*

Pour vous, pour que la sédation pour détresse en phase terminale soit éthiquement acceptable, le personnel qui la pratique doit avoir comme intention :

Uniquement de soulager le patient, jamais de provoquer sa mort

Indifféremment de soulager le patient ou de provoquer sa mort

##### *b) Taux de réponse*

Sur les 141 personnes ayant renvoyé le questionnaire, 138 ont répondu à la question 3 (soit un taux de réponse de 97,9 %).

##### *c) Distribution des réponses*

Sur 138 personnes, 133 ont coché l'item 1 (uniquement de soulager le patient, jamais de provoquer sa mort) soit 96,4 %.

Sur 138 personnes, 3 ont coché l'item 2 (indifféremment de soulager le patient ou de provoquer sa mort) soit 3,6 %.

##### *d) Relevé des commentaires libres*

Sur 138 personnes ayant répondu, 3 ont rédigé un commentaire. Deux personnes ont coché le premier item (uniquement de soulager le patient, jamais de provoquer sa mort) ; 1 personne a coché le deuxième item (indifféremment de soulager le patient ou de provoquer sa mort). Deux personnes n'ayant pas répondu à cette question ont laissé un commentaire. Soit un total de 5 commentaires.

Il s'agit pour trois de ces commentaires de remarques quant à la formulation de la question. Seule une de ces trois personnes n'a pas répondu à la question. Elle a indiqué comme

commentaire “la question me semble mal posée et je réponds : soulager le patient en sachant que la mort peut survenir. Le terme indifféremment me gêne”.

Un commentaire nous paraît intéressant, nous le citons et nous le commenterons lors de la discussion. Une des personnes interrogées coche l’item 2 (indifféremment de soulager le patient ou de provoquer sa mort) et ajoute dans la marge “on sait que la sédation va provoquer la mort en deuxième intention”.

## 5. Réponses à la question 4

### *a) Intitulé de la question*

Voici deux situations difficiles en fin de vie :

-patient qui demande qu’on l’aide à mourir

-patient présentant un symptôme réfractaire et qui demande à en être soulagé

Pensez-vous que répondre à ces deux demandes par la sédation pour détresse en phase terminale ait les mêmes implications éthiques ?

OUI

NON

*Si vous souhaitez expliquer votre réponse, vous pouvez utiliser l’espace ci-dessous*

### *b) Taux de réponse*

Sur les 141 personnes ayant renvoyé le questionnaire, 140 ont répondu à la question 4 (soit un taux de réponse de 99,3 %).

### *c) Distribution des réponses*

Sur 140 personnes, 11 ont coché l’item 1 (“OUI”), soit 7,9 %.

Sur 140 personnes, 129 ont coché l’item 2 (“NON”), soit 92,1 %.



#### *d) Relevé des commentaires libres*

Sur les 140 personnes ayant répondu, 57 ont rédigé un commentaire. Trois avaient coché l'item 1 ("OUI") et 54 l'item 2 ("NON").

Les différents commentaires peuvent être regroupés en principaux :

-Vingt-trois personnes notent d'abord que, bien souvent, lorsqu'un patient demande qu'on l'aide à mourir, c'est en fait une demande de soulagement d'un symptôme (douleur, angoisse...). Lorsqu'on parvient au soulagement de ce symptôme, la demande de mort disparaît. Ces vingt et une personnes ont coché l'item 2 ("NON"). Deux personnes précisent que les demandes véritables d'euthanasie sont très rares en soins palliatifs.

-Quinze personnes utilisent dans leur commentaire le terme d' "euthanasie" pour décrire le fait de répondre par la sédation pour détresse en phase terminale à un patient qui demande qu'on l'aide à mourir. Neuf personnes parlent de demande d'euthanasie de la part du patient, 6 personnes expliquent qu'utiliser la sédation dans ce cas s'apparenterait à un acte euthanasique, une personne parlant de "dérive euthanasique de la sédation".

#### 6. Réponses à la question 5

##### *a) Intitulé de la question*

Pour vous, l'intention du praticien pratiquant la sédation palliative est un critère

Totalement personnel, qu'on ne peut évaluer par des critères objectifs

Accessible à une tierce personne et évaluable par des critères objectifs

##### *b) Taux de réponse*

Sur les 141 personnes ayant renvoyé le questionnaire, 134 ont répondu à la question 5 (soit un taux de réponse de 95 %).

### *c) Distribution des réponses*

Sur 134 personnes, 17 ont coché l'item 1 ("Totalelement personnel, qu'on ne peut évaluer par des critères objectifs"), soit 12,7 %.

Sur 134 personnes, 117 ont coché l'item 2 ("Accessible à une tierce personne et évaluable par des critères objectifs"), soit 87,3 %.

### *d) Relevé des commentaires libres*

Sur 134 personnes ayant répondu, 8 ont commenté leur réponse. Trois ont coché l'item 1 ("Totalelement personnel, qu'on ne peut évaluer par des critères objectifs") ; 5 ont coché l'item 2 ("Accessible à une tierce personne et évaluable par des critères objectifs. Cinq personnes n'ayant pas répondu à cette question ont laissé un commentaire. Soit un total de 13 commentaires.

Un commentaire revient 4 fois, celui de l'importance de prendre la décision de sédater un patient à plusieurs, en équipe, afin de garantir que les intentions de chacun soient explicitées et ainsi rendues plus accessibles aux tiers. Cette réponse est retrouvée une fois dans les réponses au premier item, deux fois dans les réponses au deuxième item et une fois dans les non-réponses.

## 7. Réponses à la question 6

### *a) Intitulé de la question*

Voici deux propositions concernant la sédation pour détresse en phase terminale :

-avoir le droit de soulager le patient, même au risque d'abrèger ses jours

-avoir le droit d'abrèger les jours du patient pour le soulager

Voyez vous une différence éthique entre ces deux propositions ?

OUI

NON

*Si vous souhaitez expliquer votre réponse, vous pouvez utiliser l'espace ci-dessous*

### *b) Taux de réponse*

Sur les 141 ayant renvoyé le questionnaire, 138 ont répondu à la question 6 (soit un taux de réponse de 97,9 %).

### *c) Distribution des réponses*

Sur 138 personnes, 130 ont coché l'item 1 ("OUI"), soit 94,2 %.

Sur 138 personnes, 8 ont coché l'item 2 ("NON"), soit 5,8 %.

### *d) Relevé des commentaires libres*

Sur 138 personnes, 62 ont commenté leur réponse. Trois ont coché l'item 2 ("NON") et 59 l'item 1 ("OUI").

Quatre commentaires principaux peuvent être dégagés de l'ensemble des commentaires :

-Vingt-quatre personnes indiquent clairement avoir identifié dans la deuxième proposition (avoir le droit d'abrégé les jours du patient pour le soulager) une attitude euthanasique (toutes les personnes faisant ce commentaire ont coché l'item "oui").

-Dix-neuf personnes mettent en avant le fait que l'intention qui sous-tend les deux propositions est différente, avec dans le premier cas la volonté première de soulager le patient et dans le deuxième cas la volonté première de mettre fin à ses jours. Elles ont toutes coché l'item 1 ("OUI").

-Quatre personnes écrivent que pour elles personne n'a le droit de disposer de la vie du patient. Trois ont coché l'item 1 ("OUI") et une l'item 2 ("NON"). Je cite un de ces commentaires : "personne n'a le droit d'abrégé volontairement les jours d'un patient ; le médecin n'est pas le maître de la vie de son patient. En revanche il doit tout faire pour le soulager et lui rendre cette fin plus supportable".

-Une personne introduit la notion de "double effet" dans son commentaire de la première proposition (avoir le droit de soulager le patient, même au risque d'abrégé ses jours). Une personne parle d'"effet secondaire" pour caractériser le décès pouvant survenir dans le premier cas. Ces deux personnes ont coché l'item 1 ("OUI").

Nous reviendrons sur deux commentaires lors de la discussion. Une personne répond “NON” à la question 6 et écrit : “La formulation de ces deux phrases est différente, mais le sens est identique. La finalité est la même, mais la première phrase, pour le public, est moins choquante”. Une autre répond “OUI” et estime que : “Comme le dit la définition, le but de la sédation est de diminuer ou de faire disparaître une souffrance et non de donner intentionnellement la mort. Le cas n° 1 (avoir le droit de soulager le patient même au risque d’abrèger ses jours) nous permet d’avoir *bonne conscience*. C’est bien sûr une façon hypocrite de voir les choses parce que, forcément, les produits pour sédaté le patient abrègent ses jours”.

## 8. Question 7

### *a) Intitulé de la question*

Voici deux façons différentes d’envisager la pratique de la sédation en fin de vie :

-augmentation des doses de sédatif jusqu’au décès du patient

-arrêt de l’augmentation des doses à l’endormissement du patient

D’après vous, peut-on se faire une idée de l’intention d’un praticien d’après la façon de faire qu’il choisit ?

OUI

NON

### *b) Taux de réponse*

Sur les 141 personnes ayant renvoyé le questionnaire, 136 ont répondu à la question 7 (soit un taux de réponse de 96,5 %).

### *c) Distribution des réponses*

Sur 136 personnes, 126 ont coché l’item 1 (“OUI”), soit 92,6 %.

Sur 136 personnes, 10 ont coché l’item 2 (“NON”), soit 7,4 %.

#### *d) Relevé des commentaires libres*

Sur 136 personnes, 18 ont commenté leur réponse. Dix-sept ont coché l'item 1 ("OUI"), et 1 l'item 2 ("NON"). Trois personnes n'ayant pas répondu à cette question ont laissé un commentaire. Soit un total de 21 commentaires.

Sept personnes insistent dans leur réponse sur le fait que le praticien qui pratiquerait la sédation selon la première technique (augmentation des doses de sédatif jusqu'au décès du patient) se livrerait à un acte euthanasique (toutes ces personnes ont coché l'item 1 "OUI").

Deux commentaires mettent en avant les cas où les doses nécessaires à la sédation du patient peuvent être des doses létales, sans pour autant que le praticien ait voulu le décès du malade. Une de ces deux personnes n'a pas répondu à la question, la trouvant ambiguë, l'autre a coché l'item 1 ("OUI").

#### 9. Relevé des commentaires libres de fin de questionnaire

Le questionnaire finissait par la phrase suivante :

"Vous pouvez utiliser le reste de la page pour faire part de vos remarques ou interrogations éthiques sur la pratique de la sédation pour détresse en phase terminale".

Sur les 141 ayant répondu, 38 ont utilisé l'espace libre en fin de questionnaire pour laisser un commentaire.

Nous avons pu dégager de ces notes 5 commentaires principaux :

-Treize personnes notent l'importance du travail en équipe, de la pluridisciplinarité, que ce soit au moment de décider de la mise en route de la sédation, ou plus en amont, au moment de la prise en charge des symptômes qui deviendront peut-être un jour réfractaires.

-Neuf personnes mettent en garde contre le risque de dérive euthanasique de la sédation pour détresse en phase terminale, et rappellent que ses indications sont restreintes et qu'il convient de les respecter.

-Neuf personnes parlent de la difficile prise en charge de la famille, de son information, de son rôle dans la prise de décision.

-Trois personnes insistent sur la nécessaire formation du personnel impliqué dans la mise en route de la sédation pour détresse en phase terminale.

-Trois personnes insistent sur la surveillance du patient sédaté, 2 sur la surveillance de la profondeur de la sédation (une citant l'échelle de Rudkin) et une sur la difficulté d'évaluer la douleur chez le patient sédaté.

## **E. Discussion**

### **1. Taux de réponse et accueil du questionnaire par le personnel**

En envoyant notre questionnaire, nous craignons de n'avoir que 15 à 20 % de réponses. Nous avons donc été plutôt surpris de dépasser ces chiffres dès la fin de la première semaine d'enquête pour finalement atteindre, un total de 60,5 % de réponses.

Il faut toutefois préciser que nous n'avons envoyé notre questionnaire qu'à des services sensibilisés à la prise en charge des patients en fin de vie, et donc plus susceptibles d'être intéressés par ce type de questions. Ce fort taux de réponse peut tout de même nous rassurer sur un point : non, la sédation n'est pas banalisée dans les services prenant en charge des patients en fin de vie, il s'agit d'un sujet qui fait encore réfléchir. On ne pratique pas la sédation pour détresse en phase terminale comme on pose un PERFALGAN.

Le nombre de personnes ayant ajouté, sur l'une ou l'autre question, un commentaire est aussi élevé, puisque sur les 141 personnes ayant répondu, 90 ont rédigé un commentaire. Il était proposé dans l'intitulé des questions 4 et 6 de préciser les réponses, et un espace d'expression libre était laissé à la fin du questionnaire. De nombreux commentaires ont également été laissés pour les autres questions. Nous y voyons un signe encourageant de l'intérêt du personnel pour les questions éthiques.

Certains ont été plus loin, une personne joignant à sa réponse le questionnaire éthique élaboré par l'équipe de soins palliatifs à laquelle elle appartenait, une autre nous sollicitant par courrier électronique afin nous adressions un questionnaire à une de ses collègues. Ces différentes marques d'intérêt nous ont conforté dans notre impression, ressentie sur le terrain, que la sédation pour détresse en phase terminale ne laissait pas indifférent.

## 2. Analyse des réponses aux questions 1 et 2

Nous analysons conjointement dans ce paragraphe les réponses aux deux premières questions, qui portent sur les difficultés rencontrées sur le terrain par le personnel qui a effectivement pratiqué la sédation pour détresse en phase terminale.

Nous constatons tout d'abord qu'une immense majorité du personnel ayant répondu au questionnaire a déjà pratiqué la sédation (92,9 %). Nous trouvons un chiffre sensiblement plus élevé que les 82 % de Morita (144). Cependant il faut noter que la définition de la sédation utilisée dans son étude est plus restrictive puisqu'il s'agit de la "sédation profonde continue". Si nous avons utilisé la même définition, certaines personnes, qui parlent dans leurs commentaires de leur expérience de la sédation intermittente, n'auraient peut-être pas répondu de la même façon à la question 1.

Il est ensuite important de noter qu'il semble que la sédation n'est pas un acte banalisé ou irréfléchi, car seules 14,7 % des personnes interrogées répondent qu'elles n'ont pas rencontré de difficultés éthiques lors de la pratique de la sédation. Autant il nous paraît dommage de rester prisonnier des questionnements éthiques liés à la pratique de la sédation pour détresse en phase terminale, puisqu'il existe des outils permettant de les surmonter, autant, à l'inverse, ne jamais se poser de questions nous semble alarmant.

Presque un tiers de ceux qui ont répondu (31,8 %) estiment que le consentement du patient n'a pas été assez pris en compte. La recherche du consentement du patient est pourtant fondamentale dans la mise en route de la sédation. S'en passer risque de faire naître des conflits difficiles à régler par la suite. Il n'est cependant pas toujours possible d'obtenir le consentement éclairé du patient. Quatre commentaires de l'une ou l'autre des questions attirent notre attention sur ces difficultés. Trois personnes parlent de "l'incapacité de consentir" des patients (troubles de la vigilance, coma) ; deux autres abordent les troubles cognitifs et les syndromes démentiels fréquents chez les sujets âgés.

Quatre des items de ce questionnaire étaient directement tirés de l'article de Morita déjà cité (144). Il est intéressant de comparer la prévalence de ces items dans les deux échantillons. Les résultats sont presque identiques en ce qui concerne l'item 2 (difficulté à définir le caractère réfractaire des symptômes) : 26,4 % contre 27 % chez Morita. En revanche pour les items 4, 5 et 6 (conviction que la sédation peut anticiper le décès du patient, crainte que les symptômes

du patient ne soient pas soulagés par la sédation et conviction que la sédation peut être assimilée à un geste euthanasique) les résultats sont totalement déséquilibrés (38 % contre 7,2 % chez Morita pour l'item 4, 24,8 % contre 12 % chez Morita pour l'item 5 et 19,4 % contre 5,4 % chez Morita pour l'item 6). Nous pensons que cette différence tient au manque de connaissances fondamentales sur la sédation parmi le personnel médical et paramédical en France (manque de formation d'ailleurs déploré par 2 personnes dans notre série). Il faut noter qu'au Japon, Morita publie de nombreux articles sur le sujet (encore 5 cette année), ce qui participe sûrement à faire parler de la sédation, contribuent ainsi à la formation du personnel, et influencent les réponses que font les soignants à ce type d'enquête.

S'il existe bel et bien des difficultés éthiques liées à la pratique de la sédation pour détresse en fin de vie, il existe aussi des raisonnements éthiques précis permettant de les surmonter. Il faut que nous soyons formés à les utiliser, pour pouvoir nous concentrer sur ce qui ne peut être résolu à force de raisonnement, comme la gestion du stress de la famille du patient sédaté, par exemple.

Les items 3, 4 et 6 (difficulté à savoir quelles sont les intentions du prescripteur de la sédation ; conviction que la sédation peut anticiper le décès du patient ; conviction que la sédation peut être assimilée à un geste euthanasique) se rapportaient plus précisément au sujet principal de notre travail de recherche éthique, à savoir le discernement entre mort voulue et mort acceptée. Ces questions semblent importantes aux yeux du personnel soignant puisque leur prévalence est respectivement de 13,2 %, 38 % et 19,4 %.

Les commentaires libres de la question 2 illustrent bien la diversité des points de vue sur la sédation pour détresse en phase terminale, nous en citerons deux pour nous en convaincre : "Toutes ces difficultés ont été rencontrées au moins une fois" et "une équipe rodée en soins palliatifs (médecins et personnels soignants) ne rencontre pas ces difficultés".

La prise en charge de la famille semble être une préoccupation importante des soignants, puisque ce point est mentionné 6 fois dans les autres difficultés éthiques provoquées par la pratique de la sédation pour détresse dans la question 2. Ce problème est aussi évoqué dans les commentaires des questions 4, 6 et 7 et dans les commentaires libres de fin du questionnaire.



### 3. Analyse des réponses aux questions 3 et 6

Nous analysons en parallèle dans ce paragraphe les réponses aux questions 3 et 6 qui essayent d'évaluer si le personnel soignant pense qu'on peut pratiquer la sédation pour détresse en phase terminale quelles que soient les intentions qu'on poursuit (soulager le patient ou lui donner la mort).

Nous précisons ici qu'il n'était pas demandé au personnel de donner son point de vue sur l'euthanasie (même si certains l'ont fait en commentaires libres). Il lui était juste demandé de se prononcer sur la pratique de la sédation pour détresse en phase terminale. Les réponses à ce questionnaire ne sont pas transposables, à notre avis, dans le cadre du débat sur l'euthanasie.

Les avis sont tranchés, 96,4 % des personnes ayant répondu à la question 3 pensent que le médecin qui pratique la sédation pour détresse en phase terminale ne doit avoir comme intention QUE de soulager le patient, JAMAIS de provoquer la mort. Nous opposons ces résultats à ceux de l'étude hollandaise montrant que 64 % des praticiens pratiquant la sédation ont l'intention ou "partiellement l'intention" de donner la mort à leur patient (article 62)...

Les réponses de la question 6 sont également très tranchées, puisque 94,2 % voient une différence éthique nette entre les deux propositions, les commentaires libres mettant en avant l'aspect clairement euthanasique de la deuxième solution (24 commentaires).

On peut donc conclure que les soignants interrogés font clairement la différence entre deux attitudes opposées, une qui consisterait à donner la mort intentionnellement au patient pour soulager ses symptômes, l'autre qui viserait à soulager ses symptômes, au risque de provoquer sa mort.

Un commentaire de la question 3 mérite une rapide mise au point : "on sait que la sédation va provoquer la mort en deuxième intention". Et bien non ! Justement ! Ce qu'on sait, c'est qu'il est possible que la sédation provoque la mort comme *deuxième effet*. Cela n'implique nullement que le praticien qui pratique la sédation ait comme *intention* de donner la mort à son patient. La nuance peut paraître subtile, elle est en fait, comme nous l'avons vu, fondamentale.

Deux commentaires de la question 6 attirent également notre attention : “la formulation de ces deux phrases est différente, mais le sens est identique. La finalité est la même, mais la première phrase, pour le public, est moins choquante” et “Comme le dit la définition, le but de la sédation est de diminuer ou de faire disparaître une souffrance et non de donner intentionnellement la mort. Le cas n° 1 (avoir le droit de soulager le patient même au risque d’abrèger ses jours) nous permet d’avoir *bonne conscience*. C’est bien sur une façon hypocrite de voir les choses parce que, forcément, les produits pour sédaté le patient abrègent ses jours”. Beaucoup d’explications restent à donner aux soignants sur ce qu’est effectivement la sédation et sur les raisonnements éthiques qui s’y rattachent... Non, le but n’est pas d’avoir bonne conscience, mais de savoir si on commet, ou non, un meurtre.

#### 4. Analyse des réponses aux questions 4, 5 et 7

Les questions 4, 5 et 7 abordent le problème suivant: l’intention du praticien est-elle un critère totalement personnel et non explorable par une tierce personne ou peut-on se faire une idée à posteriori de l’intention qui a animé un médecin au moment de mettre en route la sédation ?

La question 5 pose le problème de façon directe, les questions 4 et 7 explorant deux points qui permettent, d’après nous, de nous faire une idée sur l’intention du praticien : la demande à laquelle il a répondu par la sédation et la façon dont il a titré le sédatif.

Les réponses à la question 5 sont sans appel. 87,3 % des personnes ayant répondu à cette question pensent que l’intention du praticien pratiquant la sédation est un critère accessible à une tierce personne et évaluable par des critères objectifs. Le personnel soignant ne semble donc pas partager la défiance de nombreux auteurs face à la notion d’intention, défiance que l’on rencontre dans le débat qui entoure l’application du principe du double effet à la sédation pour détresse en phase terminale.

Dans la question 4 il est demandé si répondre par la sédation à un patient qui demande qu’on l’aide à mourir et à un patient présentant un symptôme réfractaire, a les mêmes implications éthiques. 92,1 % pensent que non. Dans leurs commentaires, 15 personnes parlent de dérive euthanasique dans le premier cas.

Dans la question 7 il est demandé si on peut se faire une idée de l’intention d’un praticien en observant s’il augmente les doses de sédatif jusqu’au décès du patient ou s’il arrête

l'augmentation des doses à l'endormissement. 92,6 % pensent que oui et dans leurs commentaires 7 personnes parlent de dérive euthanasique dans le premier cas.

Nous avons regardé ce que les 11 personnes ayant répondu "OUI" à la question 4 (pensez-vous que répondre par la sédation à un patient qui demande qu'on l'aide à mourir et à un patient atteint de symptômes réfractaires ait les mêmes implications éthiques) avaient répondu à la question 6 (Voyez-vous une différence éthique entre ces deux propositions : avoir le droit de soulager le patient, même au risque d'abréger ses jours ; et : avoir le droit d'abréger les jours du patient pour le soulager).

Sur les 11 personnes ayant répondu "OUI" à la question 4, 10 répondent "NON" à la question 6, soit 9 %, contre 5,8 % pour l'ensemble des personnes ayant répondu au questionnaire, la différence semblant non significative.

Nous nous sommes intéressé à ce que les 17 personnes ayant coché le premier item de la question 5 (pour vous, l'intention du praticien pratiquant la sédation palliative est un critère totalement personnel, qu'on ne peut évaluer par des critères objectifs) avaient répondu à la question 7 (D'après vous, peut-on se faire une idée de l'intention d'un praticien d'après la façon de faire qu'il choisit ?).

Sur les 17 personnes ayant coché l'item 1 à la question 5, 5 cochent l'item 2 à la question 7 (impossibilité de se faire une idée sur l'intention du praticien d'après sa façon de conduire la sédation) soit 29,4 % contre 7,4 % pour l'ensemble des personnes ayant répondu au questionnaire, la différence semblant significative. Les soignants considérant que l'intention du praticien n'est pas un critère évaluable par une tierce personne sont presque un tiers à considérer qu'on ne peut se faire une idée de l'intention d'un confrère en observant sa façon de conduire la sédation.

Les réponses des soignants à ces trois questions (4, 5 et 7) semblent donc concordantes. Les soignants estiment que l'intention du praticien pratiquant la sédation est un critère objectivable par une tierce personne et lorsqu'on leur propose des situations à analyser, ils font clairement le tri entre les différentes intentions. A l'inverse, ceux qui considèrent que l'intention du praticien n'est pas évaluable par des critères objectifs (question 5) sont plus nombreux à juger qu'on ne peut se faire une idée de l'intention du praticien en observant son comportement (question 7).

## 5. Apport de cette enquête dans le débat éthique autour de la sédation pour détresse en phase terminale

La sédation pour détresse en phase terminale pose plusieurs problèmes éthiques aux praticiens qui la pratiquent. Nous avons vu que l'un des principaux points de conflit éthique est le risque d'anticiper la mort du patient, et le risque de passer de la mort acceptée comme un effet annexe à la mort voulue pour elle même.

Un des moyens de dépasser ce conflit éthique est l'utilisation du principe du double effet qui dit que si une loi (morale ou sociale) interdit de provoquer la mort intentionnellement, elle ne peut interdire de provoquer la mort comme effet annexe et non voulu d'un traitement visant à soulager le patient. Le principe du double effet a de fervents partisans, il a aussi de farouches détracteurs. Un de leurs principaux arguments est la difficulté de se faire une idée précise de l'intention du praticien mettant en œuvre la sédation palliative, et la prétendue impossibilité pour une tierce personne d'évaluer à posteriori l'intention du praticien. Nous pensons pour notre part, avec de nombreux auteurs, qu'il est possible de se faire une idée de l'intention qui a animé la personne mettant en route la sédation, en regardant les traces que cette intention a laissées dans la matérialité des faits.

Nous avons donc essayé de savoir ce que pensaient les soignants, confrontés à la pratique de la sédation pour détresse en phase terminale sur le terrain.

D'après nos résultats, le personnel fait bien la différence entre les situations où la mort est voulue et celles où la mort est acceptée comme effet secondaire. Près de 98 % des soignants pensent que, pour que la sédation pour détresse en phase terminale soit éthiquement acceptable, il faut que le personnel qui la pratique ait comme seule intention de soulager le patient et jamais de provoquer sa mort (question 3). Presque 95 % des soignants font clairement la différence entre soulager le patient, même au risque d'abrégé ses jours, et abrégé les jours du patient pour le soulager (question 6).

Pour 87 % des soignants, l'intention est un critère objectivable et accessible à l'analyse d'une tierce personne (question 5). Ce résultat est confirmé par ceux des questions 4 et 7. En effet, 92 % des soignants pensent que répondre par la sédation à un patient qui demande qu'on l'aide à mourir et à un patient présentant un symptôme réfractaire, a des implications éthiques différentes (question 4), et 92 % pensent qu'on peut se faire à posteriori une idée de l'intention d'un praticien en observant la façon dont il a conduit la sédation (question 7).

Ces différentes réponses nous amènent à dire que le principe du double effet peut être proposé comme réponse aux questionnements éthiques autour de la sédation pour détresse en phase terminale, et que les critiques formulées à l'encontre de l'utilisation du concept d'intention ne trouvent pas d'écho dans la réflexion éthique du personnel soignant.

#### 6. "Si c'était à refaire..."

Si nous avons à refaire cette enquête, ou si nous avons à approfondir à l'avenir nos recherches sur ce sujet, nous apporterions plusieurs améliorations au questionnaire, en tenant compte d'un certain nombre de remarques faites dans les commentaires libres.

Nous pourrions inclure dans les items de la question 2 les 4 difficultés les plus souvent rapportées par les soignants, afin de connaître précisément leur prévalence (difficulté dans le choix du moment de la sédation ; difficultés liées à la prise en charge de la famille, décalage dans le temps entre la demande de sédation provenant du personnel paramédical et la prescription médicale, difficulté à titrer le sédatif et à obtenir la sédation du patient).

Plutôt que d'utiliser le mot "conviction" dans les items 4 et 6 de la question 2, nous utiliserions le mot "crainte" comme suggéré par 2 personnes dans leurs commentaires.

Une personne n'a pas répondu à la question 7 en expliquant que "parfois la dose d'endormissement était la dose létale, sans pour autant l'avoir voulu". Il pourrait être intéressant de formuler autrement cet item pour bien montrer l'intention homicide du médecin augmentant les doses jusqu'au décès du patient, et ne pas faire d'amalgame avec les cas, rares, où la dose nécessaire à la sédation est une dose létale pour le patient.

Nous pourrions adresser ce questionnaire, dans le cadre d'une nouvelle enquête, à des services moins directement impliqués dans la prise en charge des patients en fin de vie (Urgences, Réanimation...) pour comparer la perception de la sédation entre ces différentes structures.

Enfin, plus généralement, ce questionnaire répond aux questions que nous nous posons sur la sédation, qui ne sont pas forcément les questions que se pose le personnel soignant. Il serait intéressant de pratiquer des entretiens non dirigés, ce qui permettrait ainsi de nous faire une idée du questionnement éthique personnel des soignants. Cependant ce type de recherche demande énormément de temps et de moyens.

## VI. Conclusion

Nous voici maintenant arrivé au terme de notre travail. Nous avons vu tout d'abord que la littérature consacrée à la sédation en fin de vie est abondante et variée. Loin d'être univoque, les définitions et les indications de la sédation en fin de vie sont différentes selon les auteurs. Ces différences en apparence anodines masquent des enjeux éthiques importants. Il est donc primordial de bien définir ce qu'est la sédation en fin de vie et à qui elle s'adresse. Nous avons pour notre part retenu la définition de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs : *La sédation pour détresse en phase terminale est la recherche par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté.*

Nous nous sommes ensuite arrêté longuement sur les difficultés éthiques pouvant résulter de la pratique de la sédation pour détresse en phase terminale. Parmi celles-ci la principale difficulté semble être le risque d'anticipation du décès du patient sédaté. La question se pose alors de savoir s'il est éthique de pratiquer la sédation tout en sachant qu'il existe un risque potentiel d'entraîner le décès du patient. Le principe du double effet permet de dépasser cet écueil éthique en énonçant que, si une loi (morale ou sociale) interdit de provoquer la mort intentionnellement, elle ne peut interdire de provoquer la mort comme effet annexe et non voulu d'un traitement visant à soulager le patient. Si beaucoup adhèrent au principe du double effet, beaucoup se montrent très critiques à son égard. La principale critique vise le concept d'intention et la place prépondérante qu'il occupe dans l'application du principe du double effet. Il faut, pour que le principe du double effet puisse être appliqué, que le mauvais effet (ici l'anticipation de la mort du patient) soit non intentionnel. Certains expliquent qu'on ne peut se faire une idée précise de l'intention du praticien prescrivant la sédation, que l'intention est non objectivable car personnelle et non palpable. Nous pensons pour notre part que l'intention laisse une trace dans la matérialité des faits qu'elle a entraînés et qu'il est possible à posteriori de se faire une idée de l'intention première d'un praticien (c'est d'ailleurs le même raisonnement qui est suivi par les institutions judiciaires lors des procès en légitime défense par exemple). Pour nous, le principe du double effet est un bon moyen de dépasser les conflits éthiques résultant de la pratique de la sédation palliative, et les critiques faites à l'encontre du concept d'intention ne sont pas des obstacles majeurs à son application.

Mais qu'en pensent les soignants ? Quelle importance accordent-ils aux problèmes éthiques entourant la sédation pour détresse en phase terminale ? Pensent-ils qu'on puisse pratiquer la sédation quelles que soient les intentions que l'on ait ? Pensent-ils que l'intention du praticien est un critère subjectif et non évaluable ou au contraire accessible à l'évaluation d'une tierce personne ? Nous avons tenté de répondre à ces questions en réalisant une *enquête sur la perception éthique de la sédation pour détresse en phase terminale auprès du personnel médical et infirmier prenant en charge des patients en fin de vie en institution sanitaire en région Lorraine*. L'analyse des réponses nous montre que les soignants, loin de partager les doutes de certains sur le concept d'intention, y attachent une grande importance. Pour eux, il est important que le médecin pratiquant la sédation pour détresse en phase terminale n'ait comme intention QUE le soulagement du patient et JAMAIS sa mort. Ils pensent également que l'intention du praticien est un critère accessible à l'évaluation par une tierce personne et appliquent cette façon de voir les choses dans les deux situations pratiques qui leurs sont proposées.

Les réponses à cette enquête nous confortent donc dans notre idée que le principe du double effet, loin d'être un outil poussiéreux et inutilisable peut être utilisé pour dépasser les conflits éthiques induits par la pratique de la sédation pour détresse en phase terminale. Il faudra encore mener un important travail de formation pour faire disparaître les nombreuses idées fausses concernant la sédation qui circulent chez les soignants. Il nous appartient d'être compétents et disponibles pour améliorer nos pratiques et celles des soignants que nous rencontrerons et par ce biais mieux prendre en charge les patients.



# **BIBLIOGRAPHIE**





1. Sgreccia E. Manuel de bioéthique. Paris : Mame/Edifa. 2004:154.
2. Lynch M. Palliative sedation. Clin J Oncol Nurs 2003;7:653-7.
3. Steiner N. Le contrôle des symptômes en soins palliatifs. Rev Med Suisse Romande 1997;117:165-73.
4. Girardier J, Beal JL, Alavoine V. Les situations extrêmes en soins palliatifs. Info Kara 1995;38:35-45.
5. Ventafridda V, Ripamonti C, De Conno F, Tamburini M, Cassileth BR. Symptom prevalence and control during cancer patient's last day of life. J Palliat Care 1990;6:7-11.
6. Cherny NI, Coyle N, Foley KM. Suffering in the advanced cancer patient : a definition and taxonomy. J Palliat Care 1994;10:57-70.
7. Lichter I, Hunt E. The last 48 hours of life. J Palliat Care 1990;6:7-15.
8. Cowan JD, Palmer TW. Practical guide to palliative sedation. Curr Oncol Rep 2002;4:242-9.
9. Rousseau P. The ethical validity and clinical experience of palliative sedation. Mayo Clin Proc 2000;75:1064-9.
10. Muller-Busch HC, Andres I, Jehser T. Sedation in palliative care – a critical analysis of 7 years experience. BMC Palliat Care 2003;13:2.
11. Mauron A. La sédation complète et ses enjeux éthiques. Info Kara, 1996;43:41-9.
12. Beal A, McClement SE, Harlos M. Palliative sedation therapy : a review of definitions and usage. Int J Palliat Nurs 2002;8:190-9.
13. Chardot C. La mort donnée pour soulager. Sémantique et analyse critique de l'euthanasie. Dépénalisation dans quelques pays et alternative des soins palliatifs. Annales médicales de Nancy et de l'Est 1996;35:139-48.

14. Rousseau P. Palliative sedation and sleeping before death : a need for clinical guidelines ?  
J Palliat Med 2003;6:425-7.
15. Ragasse L. Utilisation du midazolam en soins palliatifs : pratique de 72 équipes médicales françaises. Thèse d'exercice Médecine; Nancy 1:2003
16. Sgreccia E. Manuel de bioéthique. Paris : Mame/Edifa., 2004:64-6.
17. Enck RE. Drug induced terminal sedation for symptom control. Am J Hosp Palliat Care 1991;8:3-5.
18. Chater S, Viola R, Paterson J, Jarvis V. Sedation for intractable distress in the dying – a survey of experts. Palliat Med 1998;12:255-69.
19. Baumrucker SJ. Sedation, dehydration, and ethical uncertainty. Am J Hosp Palliat Care 2002;19:299-300.
20. Jackson WC. Palliative sedation vs. terminal sedation : what's in a name. Am J Hosp Palliat Care 2002;19:81-2.
21. Krakauer EL, Penson RT, Trug RD et al. Sedation for intractable distress of a dying patient : acute palliative care and the principle of double effect. Oncologist 2000;5:53-62.
22. Krakauer EL. Responding to intractable terminal suffering. Ann Intern Med 2000;133:560.
23. Sulmasy DP, Ury WA, Ahronheim JC et al. Responding to intractable terminal suffering. Ann Intern Med 2000;133:560-2.
24. Stone P, Phillips C, Spruyt O, Waight C. A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in hospice. Palliat Med 1997;11:140-144.
25. Morita T, Tsunoda J, Inoue S et al. Do hospice clinicians sedate patients intending to hasten death ? J Palliat Care 1999;15:20-3.

26. Peruselli C, Di Giulio P, Toscani F et al. Home palliative care for terminal cancer patients : a survey on the final week of life. *Palliat Med* 1999;13:233-41.
27. Fainsinger RL, De Moissac D, Mancini I, Oneschuck D. Sedation for delirium and other symptoms in terminally ill patients in Edmonton. *J Palliat Care* 2000;16:5-10.
28. Quill TE, Byock IR. Responding to intractable terminal suffering : the role of terminal sedation and voluntary refusal of foods and fluids. *Ann Intern Med* 2000;132:408-14.
29. Billings JA, Block SD. Slow euthanasia. *J Palliat Care* 1996;12:21-30.
30. Fondras JC. La sédation pharmacologique et les contradictions éthiques. *European Journal Of Palliative Care* 1996;3:17-20.
31. Wein S. Sedation in the imminently dying patients. *Oncology* 2000;14:585-92.
32. Porta Sales J. Sedation and terminal care. *European Journal of Palliative Care* 2001;8:97-9.
33. Chardot C. Sédation profonde en fin de vie. Réflexions éthiques en cancérologie.
34. Morita T, Tsuneto S, Shima Y. Definition of sedation for symptom relief : a systematic literature review and a proposal of operational criteria. *J Pain Symptom Manage* 2002;24:447-53.
35. Hallenbeck J. Terminal sedation : ethical implications in different situation. *J Palliative Medicine* 2000;3:313-20.
36. Mount B. Morphine Drips, terminal sedation and slow enthanasia : definition and facts, not anecdotes. *J Palliat Care* 1996;12:31-7.
37. Quill TE, Lo B, Brock DW. Palliative options of last resort. A comparison of voluntarily stopping eating and drinking, terminal sedation, physician assisted suicide and voluntary active euthanasia. *JAMA* 1997;278:2099-104.
38. Quill TE, Byock IR. Responding to intractable terminal suffering. *Ann Intern Med* 2000;133:561-2.

39. Yanow ML. Responding to intractable terminal suffering. *Ann Intern Med* 2000;133:560.
40. Thorns A. Sedation, the doctrine of double effect and the end of life. *Int J Palliat Nurs* 2002;8:341-3.
41. Burucoa B, Delzor M et coll. Pour une sédation vigile non euthanasique : midazolam et methotrimeprazine, alternatives à l'euthanasie. *Info Kara* 1996;43:21-30.
42. Jansen LA, Sulmasy DP. Sedation, alimentation, hydratation and equivocation : careful conversation about care at the end of life. *Ann Intern Med* 2002;136:845-9.
43. Richard MS. La sédation en fin de vie. *Laennec*. 2001;2:12-16.
44. De Conno F, Zecca E, Weber A, Blumhuber H, Richoz I, Gregorio F et al. European views on palliative care. *Eur J Palliat Care* 1995;2:98-101.
45. Morita T, Tsuneto S, Shima Y. Proposed definitions of terminal sedation. *Lancet* 2001;358:335-6.
46. Mantz JM. Euthanasie, la magie d'un mot. *Presse Med* 2003;8:1686-9.
47. Blanchet V, Aubry R, Fondras JC et al. La sédation pour détresse en phase terminale, recommandations de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. *Médecine palliative* 2002;1:9-14.
48. Blanchet V. Pratiquer une sédation en soins palliatifs. *Revue du Praticien Médecine générale* 2003;634:1631-33.
49. Poulain P. Proposition de l'EAPC sur la sédation. Symposium « sédation et fin de vie » Congrès national de la société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs 2002.
50. Twycross R, Lichter I. The terminal phase. In : Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, eds. *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford : Oxford Medical Publications 1998:977-92.

51. Del Rosario MA, Martin AS, Ortega JJ, Feria M. Temporary sedation with midazolam for control of severe incident pain. *J Pain Symptom Manage* 2001;21:439-42.
52. Swarm RA, Cousins MJ. Anaesthetic techniques for pain control. In : Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, eds. *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford : Oxford Medical Publications 1998:390-414.
53. Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms : guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care* 1994;10:31-38.
54. Piguet V, Desmeules J, Allaz AF, Constantin C, Ruiz V, Dayer P. Douleurs cancéreuses résistantes aux antalgiques usuels. *Méd et Hyg* 1996;54:814-9.
55. Fainsinger RL. Use of sedation by a hospital palliative care support team. *J Palliat Care* 1998;14:51-4.
56. Cherny NI. Commentary : sedation in response to refractory existential distress : walking the fine line. *J Pain Symptom Manage* 1998;16:404-6.
57. Cowan JD, Walsh D. Terminal sedation in palliative medicine – definition and review of the literature. *Support Care Cancer* 2001;9:403-7.
58. Fainsinger RL, Waller A, Bercovici M. A multicentre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. *Palliat Med* 2000;14:257-65.
59. Chiu TY, Hu, WY, Lue BH, Cheng SY, Chen CY. Sedation for refractory symptoms of terminal cancer patients in Taiwan. *J Pain Symptom Manage* 2001;21:467-72.
60. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Terminal sedation for existential distress. *Am J Hosp Palliat Care* 2000;17:189-95.
61. Morita T, Inoue S, Chihara S. Sedation for symptom control in japan : the importance of intermittent use and communication with family members. *J Pain Symptom Manage* 1996;12:32-8.

62. Rietjens JA, Van Der Heide A, Vrakking AM, Onwuteaka Philipsen BD, Van Der Maas PJ, Van Der Wal G. Physician reports of terminal sedation without hydration or nutrition for patients nearing death in the Netherlands. *Ann Intern Med.* 2004;141:178-85.
63. Cameron D, Bridge D, Blitz-Lindeque J. Use of sedation to relieve refractory symptoms in dying patients. *S Afr Med J* 2004;94:445-9.
64. Morita T. Differences in physician reported practice in palliative sedation therapy. *Support Care Cancer* 2004;12:584-92.
65. Rousseau PC. Palliative sedation. *Am J Hosp Palliat Care* 2002;19:295-7.
66. Sykes N, Thorns A. Sedative use in the last week of life and the implications for end-of-life decision making. *Arch Intern Med* 2003;163:341-4.
67. Goncalves JF, Alvarenga M, Silva A. The last forty-eight hours of life in a portuguese palliative care unit : does it differ from elsewhere ? *J Palliat Med* 2003;6:895-900.
68. Stiefel F, Fainsinger R, Bruera E. Acute confusional states in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage* 1992;7:94-8.
69. Lassaunière JM. Sédation en fin de vie : état des pratiques en unités de soins palliatifs françaises. *Médecine palliative* 2002;1:15-8.
70. Bottomley DM, Hanks GW. Subcutaneous midazolam infusion in palliative care. *J Pain Symptom Manage* 1990;5:259-61.
71. Burke AL, Diamond PL, Hulbert J, Yeatman J, Farr EA. Terminal restlessness – its management and the role of midazolam. *Med J Aust* 1991;7:485-7.
72. De Sousa E, Jepson BA. Midazolam in terminal care. *Lancet* 1988;1:67-8.
73. McNamara P, Minton M, Twycross RG. Use of midazolam in palliative care. *Palliat Med* 1991;5:244-9.

74. Mount B, Hamilton P. When palliative care fails to control suffering. *J Palliat Care* 1994;10:24-6.
75. Ramani S, Karnad AB. Long term subcutaneous infusion of midazolam for refractory delirium in terminal breast cancer. *South Med J* 1996;89:1101-3.
76. Power D, Kearney M. Management of the final 24 hours. *Ir Med J* 1992;85:93-5.
77. Cheng C, Roemer-Becuwe C, Pereira J. When midazolam fails. *J Pain Symptom Manage*. 2002;23:256-65.
78. McIver B, Walsh D, Nelson K. The use of chlorpromazine for symptom control in dying cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 1994;9:341-5.
79. Greene WR, Davis WH. Titrated intravenous barbiturates in the control of symptoms in patients with terminal cancer. *South Med J* 1991;84:332-7.
80. Glover ML, Kodish E, Reed MD. Continuous propofol infusion for the relief of treatment-resistant discomfort in a terminally ill pediatric patient with cancer. *J Pediatr Hematol Oncol* 1996;18:377-80.
81. Mercadante S, De Conno F, Ripamonti C. Propofol in terminal care. *J Pain Symptom Manage* 1995;10:639-42.
82. Kienlen J, Cailar J. Pharmacologie du midazolam. *Ann Fr Anesth Reanim* 1987;6:439-52.
83. Salamagne MH, Cheminot N, Dumarcet N et al. Soins palliatifs : spécificité d'utilisation des médicaments courants hors antalgiques. Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé 2002.
84. Thorsen AB, Yung NS, Leung AC. Administration of drugs by infusion pumps in palliative medicine. *Ann Acad Med Singapore* 1994;23:209-11.
85. Lassauniere JM, Richard MS, D'Herouville C. Utilisation du midazolam en soins palliatifs. *Info Kara* 1992;25:5-8.

86. Bleasel MD, Peterson GM, Dunne PF. Plasma concentrations of midazolam during continuous subcutaneous administration in palliative care. *Palliat Med* 1994;8:231-6.
87. Pecking M, Montestruc F, Marquet P, Wodey E, Homery MC, Dostert P. Biodisponibilité absolue du midazolam après administration sous cutanée à des volontaires sains. *Médecine palliative* 2003;2:189-95.
88. Wilson KM, Schneider JJ, Ravenscroft PJ. Stability of midazolam and fentanyl in infusion solutions. *J Pain Symptom Manage* 1998;16:52-8.
89. Peterson GM, Miller KA, Galloway JG, Dunne PF. Compatibility and stability of fentanyl admixtures in polypropylene syringes. *J Clin Pharm Ther* 1998;23:67-72.
90. Negro S, Azuara ML, Sanchez Y, Reyes R, Barcia E. Physical compatibility and in vivo evaluation of drug mixtures for subcutaneous infusion to cancer patients in palliative care. *Support Care Cancer*. 2002;10:65-70.
91. Ordre National des Médecins Code de déontologie médicale. Edition mai 2000.
92. Richard MS. Faire dormir les patients. *Cahiers Laennec* 1993;41:2-7.
93. Verspieren P. Profondeur et durée du sommeil induit. *Cahiers Laennec* 1993;41:7-10.
94. Morita T, Ikenaga M, Adachi I, et al. Concerns of family members of patients receiving palliative sedation therapy. *Support Care Cancer* 2004;12:885-9.
95. Loewy EH. Terminal sedation, self starvation, and orchestrating the end of life. *Arch Intern Med* 2001;161:329-32.
96. Schank K, Schooyans M. Euthanasie, le dossier Brindin et Hoche. Paris : Editions du Sarmant,2002.
97. Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982;306:639-45.



98. Braun TC, Hagen NA, Clark T. Development of a clinical practice guideline for palliative sedation. *J Palliat Med* 2003;6:345-50.
99. Morita T. Palliative sedation to relieve psycho-existential suffering of terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2004;28:445-50.
100. Kaldjian LC, Wu BJ, Kirkpatrick JN, Thomas-Geevarghese A, Vaughan-Sarrazin M. Medical house officers' attitudes toward vigorous analgesia, terminal sedation, and physician-assisted suicide. *Am J Hosp Palliat Care* 2004;21:381-7.
101. Peppin JF. Intractable symptoms and palliative sedation at the end of life. *Christ Bioeth* 2003;9:343-55.
102. Gillick MR. Terminal Sedation : an acceptable exit strategy ? *Ann Intern Med* 2004;141:236-7.
103. Hawryluck LA, Harvey WR, Lemieux-Charles L, Singer PA. Consensus guidelines on analgesia and sedation in dying intensive care unit patients. *BMC Med Ethics* 2002;3:E3.
104. Ashby M, Stoffell B. Therapeutic ratio and defined phases : proposal of ethical framework for palliative care. *BMJ* 1991;302:1322-4.
105. Craig GM. On withholding nutrition and hydration in the terminally ill : has palliative medicine gone too far ? *J Med Ethics* 1994;20:139-43.
106. Wilkes E. On withholding nutrition and hydration in the terminally ill : has palliative medicine gone too far ? *J Med Ethics* 1994;20:144-5.
107. Ashby M, Stoffell B. Artificial hydration and alimentation at the end of life : a reply to Craig. *J Med Ethics* 1995;21:135-40.
108. Quill TE, Dresser R, Brock DW. The rule of double effect – A critique of its role in end-of-life decision making. *N Engl J Med* 1997;337:1768-71.
109. Sgreccia E. *Manuel de bioéthique*. Paris : Mame/Edifa. 2004:779-780.

110. McCann RM, Hall WJ, Groth-Juncker A. Comfort care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydration. *JAMA* 1994;272:1263-6.
111. Viola RA, Wells GA, Peterson J. The effects of fluid status and fluid therapy on the dying : a systematic review. *J Palliat Care* 1997;13:41-52.
112. Winter SM. Terminal nutrition : framing the debate for the withdrawal of nutritional support in terminally ill patients. *Am J Med* 2000;109:723-6.
113. Craig GM. Withholding artificial hydration and nutrition from terminally ill sedated patients. The debate continues. *J Med Ethics* 1996;22:147-53. Erratum in : *J Med Ethics* 1996;22:361.
114. Dunlop RJ, Ellershaw JE, Baines MJ, Sykes N, Saunders CM. Withholding nutrition and hydration in the terminally ill : has palliative medicine gone too far ? A reply. *J Med Ethics* 1995;21:141-3.
115. Brody H. Evidence-based medicine, nutritional support, and terminal suffering. *Am J Med* 2000;109:740-1.
116. Peut-on parler de droit de mourir ? Actes du dixième congrès national de la société française de soins palliatifs. Juin 2004.
117. Arrêt de la chambre dans l'affaire Pretty / Royaume Uni du 29 avril 2002 suite à la requête n° 2346/02, communiqué du greffier.
118. CCNE, rapport n°63 du 27 janvier 2004 – 4. Engagement solidaire et exception d'euthanasie.
119. Sulmasy DP. The rule of double effect, clearing up the double talk. *Arch Intern Med* 1999;159:545-50.
120. Brehaux K. Les dispositions européennes en matière d'euthanasie : l'évolution d'un concept juridique, le droit de mourir. Actes du dixième congrès national de la société française de soins palliatifs. Juin 2004.

121. Lelièvre N. Les pratiques euthanasiques à l'épreuve du droit. Actes du dixième congrès national de la société française de soins palliatifs. Juin 2004.
122. Legros B. L'euthanasie et le droit, état des lieux sur un sujet médiatisé. Bordeaux : les études Hospitalières. 2004.
123. Dinechin O. L'homme de la bioéthique. Paris : Desclée de Brouwer, 1999:111-120.
124. Osservatore Romano. 03 09 2004.
125. Ben Diane MK, Peretti Watel P, Lapiana JM, Favre A, Galinier A, Pegliasco H, Obadia Y. Opinion of general and specialized physicians toward euthanasia. Results from the French survey on attitudes and practices against palliative care. *Ann Med Interne* 2003;154:441-7.
126. Peretti-Watel P, Bendiane MK, Galinier A, Favre R, Lapiana JM, Pegliasco H, Moatti JP. French physicians' attitudes toward legalisation of euthanasia and the ambiguous relationship between euthanasia and palliative care. *J Palliat Care* 2003;19:271-7.
127. Hercek A. A propos de l'euthanasie. *La Revue du Praticien Médecine Générale* 2003;626:1219-21.
128. Ide P. Questions autour du volontaire direct, du volontaire dans sa cause et du principe du double effet. Pro manuscripto.
129. Morita T, Tei Y, Inoue S. Ethical validity of palliative sedation therapy. *J Pain Symptom Manage* 2003;25:103-5.
130. Fondras JC. La règle du double effet en soins terminaux : critiques, justification et limites. *Médecine palliative* 2002;1:89-94.
131. Boyle J. Medical ethics and double effect : the case of terminal sedation. *Theor Med Bioeth* 2004;25:51-60.
132. McIntyre A. The double life of double effect. *Theor Med Bioeth* 2004;25:61-74.

133. Williams G. The principle of double effect and terminal sedation. *Med Law Rev* 2001;9:41-53.

134. Eberl JT. Aquinas on euthanasia, suffering, and palliative care. *Natl Cathol Bioeth Q*. 2003;3:331-54.

135. Sgreccia E. *Manuel de bioéthique*. Paris : Mame/Edifa. 2004:181-2.

136. Kaldjian LC, Jekel JF, Bernene JL, Rosenthal GE, Vaughan-Sarrazin M, Duffy TP. Internists' attitudes towards terminal sedation in end of life care. *J Med Ethics* 2004;30:499-503.

137. Quill TE, Lee BC, Nunn S. Palliative treatments of last resort : choosing the least harmful alternative. *Ann Intern Med* 2000;132:488-93.

138. Belmans G. Saint Thomas et la notion de moindre mal moral. *Revue Thomiste* 1983;83:40-58.

139. Boyle J. Praeter intentionem in Aquinas. *The Thomist* 1978;42,649-65.

140. Kern JG. L'objet de l'acte moral. Réflexions autour d'un paragraphe méconnu de l'encyclique *Veritatis Splendor* et de sa difficile réception. *Revue Thomiste* 2004;104:355-394.

141. Assus-Juttner F. Essai de définition juridique. In : Abiven M, Chardot C, Fresco R, eds. *Euthanasie, alternatives et controverses*. Paris : Presses de la Renaissance;2000:30-1.

142. Farges E. Réflexions sur les recommandations sur la sédation en phase terminale proposées par le groupe de travail de la SFAP. *Médecine palliative* 2003;2:118.

143. Pascal B. *Lettres à un provincial. Œuvres Complètes, tome I*. Paris:Gallimard;1998.

144. Morita T, Miyashita M, Kimura R, Adachi I, Shima Y. Emotional burden of nurses in palliative sedation therapy. *Palliat Med*. 2004;18:550-7.



# **ANNEXES**



### Meurthe et Moselle (54)

Equipe de soins palliatifs	Hôpital du bassin de Longwy	MONT SAINT MARTIN
Service de soins de suite, orientation soins palliatifs	Centre Paul Spillmann	NANCY
Equipe mobile de soins palliatifs	Hôpital Saint Julien	NANCY
Association Pivoine	Centre Ariane	NEUVES MAISONS
Service de Moyen Séjour, Equipe de Soins Palliatifs	Hôpital de Saint Nicolas de Port	SAINT NICOLAS DE PORT
Equipe de soins palliatifs	Hôpital de Toul	TOUL
Equipe de soins palliatifs	Centre Alexis Vautrin	VANDOEUVRE LES NANCY

### Moselle (55)

Equipe de soins palliatifs	Centre Hospitalier	BAR LE DUC
----------------------------	--------------------	------------

### Moselle (57)

Equipe de soins palliatifs	Hôpital de Creutzwald	CREUTZWALD
	Centre Felix Maréchal	METZ
Equipe mobile de soins palliatifs	Hôpital Belle Isle	METZ
Service d'hospitalisation à domicile	Hôpital Sainte Blandine	METZ
Service de soins palliatifs	Hôpital Saint Maurice	MOYEUVRE GRANDE
Service de dermatologie 213	Hôpital Beauregard	THONVILLE
Service de pneumologie 210	Hôpital Beauregard	THONVILLE
Service de pneumologie 211	Hôpital Beauregard	THONVILLE
Centre régional de soins palliatifs	Hôpital Beauregard	THONVILLE
Service d'hépatogastro-entérologie 62	Hôpital Bel Air	THONVILLE
Service d'hépatogastro-entérologie 63	Hôpital Bel Air	THONVILLE
Service d'oncologie 83	Hôpital Bel Air	THONVILLE
Equipe de soins palliatifs	Hôpital de Verdun	VERDUN

### Vosges (88)

Equipe mobile de soins palliatifs	Centre hospitalier Jean Monnet	EPINAL
Equipe de soins palliatifs	Centre hospitalier inter communal	GOLBEY
Equipe de soins palliatifs	Centre hospitalier	NEUFCHATEAU

Bonjour,

Interne de médecine générale en fin de cursus, je travaille actuellement à la rédaction de ma thèse, qui portera sur la « sédation pour détresse en phase terminale », principalement sur ses enjeux éthiques. Ce travail est réalisé en collaboration avec l'équipe de soins palliatifs du CHR de Metz-Thionville, où j'ai effectué un stage de 6 mois.

Je me permets de vous mettre à contribution aujourd'hui pour ce travail de recherche, en vous demandant de répondre aux 7 questions figurant page suivante.

Les réponses à l'enquête sont bien entendu anonymes. Pour assurer l'anonymat, nous vous demandons de remettre le questionnaire une fois rempli dans l'enveloppe réponse puis de déposer celle-ci au secrétariat de votre service qui nous la fera parvenir.

Une définition de la sédation pour détresse en phase terminale vous est donnée ci-dessous pour raviver les mémoires.

Je vous remercie par avance de votre aide précieuse !

Benoît Leheup  
benoit.leheup@free.fr

Définition de la sédation pour détresse en phase terminale selon la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs :

***La sédation pour détresse en phase terminale est la recherche par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté par le patient***

**Question 1 :** Avez-vous déjà eu l'occasion de pratiquer ou de voir pratiquer la sédation pour détresse en phase terminale ?

OUI   
NON

Si vous avez répondu OUI à la question précédente, merci de répondre à la question 2, sinon vous pouvez passer directement à la question 3

**Question 2 :** Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées à l'occasion de la pratique de la sédation pour détresse en phase terminale ? (vous pouvez cocher plusieurs réponses et utiliser l'espace blanc si vous avez rencontré d'autres difficultés non citées dans la liste).

Prise en compte insuffisante du consentement du patient	<input type="checkbox"/>
Difficulté à définir le caractère réfractaire des symptômes	<input type="checkbox"/>
Difficulté à savoir quelles sont les intentions du prescripteur de la sédation	<input type="checkbox"/>
Conviction que la sédation peut anticiper le décès du patient	<input type="checkbox"/>
Crainte que les symptômes du patient ne soient pas soulagés par la sédation	<input type="checkbox"/>
Conviction que la sédation peut être assimilée à un geste euthanasique	<input type="checkbox"/>
Pas de consensus dans l'équipe soignante	<input type="checkbox"/>
Autre difficulté (vous pouvez préciser dans l'espace laissé vide ci-dessous)	<input type="checkbox"/>
Je n'ai rencontré aucune difficulté éthique lors de la pratique de la sédation	<input type="checkbox"/>

**Question 3 :** Pour vous, pour que la sédation pour détresse en phase terminale soit éthiquement acceptable, le personnel qui la pratique doit avoir comme intention :

Uniquement de soulager le patient, jamais de provoquer sa mort	<input type="checkbox"/>
Indifféremment de soulager le patient ou de provoquer sa mort	<input type="checkbox"/>

**Question 4 :** Voici deux situations difficiles en fin de vie :

-patient qui demande qu'on l'aide à mourir

-patient présentant un symptôme réfractaire et qui demande à en être soulagé

Pensez-vous que répondre à ces deux demandes par la sédation pour détresse en phase terminale ait les mêmes implications éthiques ?

OUI   
NON

*Si vous souhaitez expliquer votre réponse, vous pouvez utiliser l'espace ci-dessous*

**Question 5 :** Pour vous, l'intention du praticien pratiquant la sédation palliative est un critère

Totalement personnel, qu'on ne peut évaluer par des critères objectifs	<input type="checkbox"/>
Accessible à une tierce personne et évaluable par des critères objectifs	<input type="checkbox"/>

**Suite du questionnaire au dos de la feuille**



**Question 6** : Voici deux propositions concernant la sédation pour détresse en phase terminale :

-avoir le droit de soulager le patient, même au risque d'abrégé ses jours

-avoir le droit d'abrégé les jours du patient pour le soulager

Voyez vous une différence éthique entre ces deux propositions ?

OUI

NON

*Si vous souhaitez expliquer votre réponse, vous pouvez utiliser l'espace ci-dessous*



**Question 7** : Voici deux façons différentes d'envisager la pratique de la sédation en fin de vie :

-augmentation des doses de sédatif jusqu'au décès du patient

-arrêt de l'augmentation des doses à l'endormissement du patient

D'après vous, peut-on se faire une idée de l'intention d'un praticien d'après la façon de faire qu'il choisit ?

OUI

NON

Vous pouvez utiliser le reste de la page pour faire part de vos remarques ou interrogations éthiques sur la pratique de la sédation pour détresse en phase terminale.

**Merci d'avoir consacré un peu de votre temps à ce questionnaire !**

VU

NANCY, le **22 février 2005**

Le Président de Thèse

NANCY, le **25 février 2005**

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Par délégation

Professeur **X. DUCROCQ**

Mme le Professeur **M.C. BÉNÉ**

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE

NANCY, le **02 mars 2005**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE NANCY 1

Professeur **J.P. FINANCE**

---

## RÉSUMÉ DE LA THÈSE

Les patients en fin de vie peuvent présenter des symptômes réfractaires aux traitements habituels, pouvant nécessiter un recours à la sédation. Les définitions et les indications de la sédation varient selon les auteurs. Il est fondamental de définir ce qu'est la sédation en fin de vie, à qui elle s'adresse et comment la pratiquer car ces différences sémantiques, en apparence anodines, masquent des enjeux éthiques importants, dont le principal est de savoir s'il est éthique de prendre le risque d'abrégé les jours du patient en le sédant. Le principe du double effet permet de dépasser cette difficulté, mais la place de l'intention du praticien dans son application est critiquée par certains, qui nient le caractère objectivable de l'intention. Il nous semble cependant que l'intention laisse une trace dans la matérialité des faits qu'elle a inspirés, et qu'il est donc possible à posteriori d'évaluer l'intention première d'un praticien. Mais qu'en pensent les soignants ? Pour répondre à cette question nous avons réalisé une enquête sur la perception éthique de la sédation, auprès de médecins et infirmiers prenant en charge des patients en fin de vie en Lorraine. Leurs réponses nous montrent que les soignants attachent une grande importance à la notion d'intention. Pour eux, le médecin pratiquant la sédation ne doit jamais avoir l'intention de provoquer la mort du patient, et l'intention du praticien est un critère évaluable par une tierce personne.

Nous pensons que le principe du double effet peut être utilisé légitimement pour résoudre les conflits éthiques résultant de la pratique de la sédation pour détresse en phase terminale.

---

## TITRE EN ANGLAIS

Sedation for intractable distress in the dying : ethical implications. Litterature review and survey of physicians and nurses.

---

THÈSE : MÉDECINE GÉNÉRALE – ANNÉE 2005

---

MOTS CLEFS : sédation, symptômes réfractaires, soins palliatifs, éthique, double effet, intention

---

## INTITULÉ ET ADRESSE DE L'UFR :

Faculté de médecine de Nancy  
9, avenue de la Forêt de Haye  
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex

---