

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

FORMATION MEDICALE CONTINUE

## **MEMOIRE**

DIPLOME INTER-UNIVERSITAIRE  
SOINS PALLIATIFS ET ACCOMPAGNEMENT  
2002

### **LA SEDATION EN PHASE TERMINALE : UNE EXPERIENCE A DOMICILE**

Présenté par : Docteur Ferdinando CANCELLI

RESPONSABLE PEDAGOGIQUE : Docteur Marilène Filbet

## REMERCIEMENTS

Je voudrais avant tout remercier le Docteur Marilène Filbet qui m'a donné la possibilité d'entreprendre ce travail en m'accueillant avec sympathie, en me transmettant l'enthousiasme qui l'anime et en me prêtant toujours assistance dans les difficultés.

A travers elle, j'ai tiré une leçon de humilité et de dévotion au travail. Avec elle, je remercie également tout le personnel de l'Unité de Soins Palliatifs de l'hôpital de Alix (Lyon) qui m'a suivi tout au long de mon stage.

Ensuite je désire remercier tous mes collègues de la Fondation F.A.R.O. - O.N.L.U.S. (Fondazione di Assistenza e Ricerca Oncologica) de Turin, sans la disponibilité desquels il n'aurait pas été possible de réunir tous les cas étudiés, et les amis qui m'ont encouragé et soutenu.

En dernier mais pas pour autant négligeable, je voudrais adresser mes remerciements à ma femme Clara qui a su m'être proche dans les moments de labeur en me fournissant de précieux conseils et en m'aidant à trouver la juste voie.

## SOMMAIRE

▪ Remerciements	p 2
▪ Sommaire	p 4
▪ Introduction	p 6
▪ Matériel et methode	p 11
▪ Résultats	p 14
▪ Discussion	p 22
▪ Commentaires ethiques	p 27
▪ Conclusion	p 31
▪ Annexes	p 34
▪ Bibliographie	p 38

## INTRODUCTION

Le sujet de cette étude est la **sédation en soins palliatifs** oncologiques: en particuliers sera relatée l'expérience de la Fondation F.A.R.O. - O.N.L.U.S. de Turin (Italie) qui prend en considération une année d'assistance aux malades oncologiques terminaux à domicile. La Fondation F.A.R.O. - O.N.L.U.S., constituée de médecins, d'infirmiers, de psychologues, de kinésithérapeutes et de volontaires, tous formés dans le domaine des soins palliatifs, offre à chaque patient oncologique, dont les conditions d'habitation et d'environnement le permettent, la possibilité d'être assisté gratuitement chez lui par une "mini-équipe" composée d'un médecin et d'un infirmier; les autres professions d'assistance pourront être activées selon le besoin. Le service, de 8 heures à 20 heures les jours ouvrables, met à la disposition des familles les numéros de téléphone portable des opérateurs impliqués dans l'assistance et concerne également les jours de fête grâce à la garde médicale assumée à tour de rôle par les opérateurs-mêmes. Durant les heures nocturnes fonctionne un service d'urgences territorial qui agit sur convention avec la Fondation-même. Le pivot de l'assistance est le rôle du (ou des) "care giver" qui, de façon adéquate instruit par les opérateurs et en intime collaboration avec eux, est de façon continue auprès du malade. Les "care givers" sont toujours des cohabitants du patient et, dans la majeure partie des cas, des membres de la famille.

La sédation pharmacologique en soins palliatifs est sujet à controverse et discutée sous de nombreux points de vue: premièrement au niveau des définitions, différentes selon les auteurs, deuxièmement sur le plan des applications cliniques et des indications, enfin sur les implications éthiques.

Les racines de la confusion entre sommeil et mort, et de la quasi parenté dans la pensée des deux sujets remontent dans le temps (32): dans la mythologie grecque déjà, comme le souligne Emma Révelart (1), Hypnos, le dieu du Sommeil, et Thanatos, le dieu de la Mort, étaient considérés frères jumeaux, nés donc d'une même mère, la déesse Nuit. Beaucoup d'expressions communes encore aujourd'hui dans le monde occidental ("ici repose...", "il s'est endormi pour toujours..", etc) sont à la base de certaines perplexités éthiques (32) qui souvent, étant plus fondées sur la confusion que sur des données réelles, rendent encore plus insidieux le traitement d'un sujet déjà intrinsèquement délicat.

En conséquence il a été décidé d'affronter une étude sur le problème de la sédation pharmacologique avec une double intention: d'un côté de chercher à comprendre, en utilisant nos études de cas et en les confrontant avec celles puisées dans la littérature de ces dix dernières années, s'il est possible d'identifier, à l'acte de prise en charge du patient oncologique terminal, des facteurs de prédiction de l'évènement sédation dans le cours de l'assistance, permettant ainsi aux opérateurs d'avoir en mains des instruments plus efficaces dans la prévention de l'apparition et dans le traitement des symptômes potentiellement "réfractaires" (11), avec une attention particulière envers l'assistance à domicile; de l'autre de définir le plus précisément possible le sujet afin de favoriser ceux qui, dans le futur, voudraient s'en occuper sans la fatigue d'en focaliser les limites en se débattant dans une jungle de définitions.

On parle en littérature de « sommeil artificiel pharmacologiquement induit », « déconnexion », « inconscience provoquée », « sédation active » (22,23,57), « anxiolyse », « diminution active de la vigilance » (5), « sédation vigile », « mini-anesthésie », etc (7,9,16,56).

La définition « sommeil pharmacologiquement induit », c'est à dire avec Girardier, Béal et Alavoine (25) l'induction volontaire d'un sommeil artificiel qui permet au malade de perdre la conscience de sa souffrance, indique d'une façon précise le sujet de notre étude.

Porta Sales (42) aussi clairement parle de sédation comme d'une procédure utilisée pour soulager les symptômes réfractaires aux traitements traditionnels en réduisant le niveau de conscience chez un patient proche de la mort.

A ce sujet, la différence entre symptômes "rebelles ou difficiles" et les symptômes dits "réfractaires" s'avère fondamentale. Cherny et coll. (11) en donnent la définition suivante, reprise par Mazzocato (33), Mauron (32) et autres (13): "Le symptôme réfractaire peut se définir comme un symptôme ne pouvant être contrôlé adéquatement en dépit d'efforts actifs pour identifier une thérapeutique tolérable, qui ne compromet pas la fonction de relation du patient". Il s'agit donc d'un symptôme "incontrôlable", pas seulement "incontrôlé".

En d'autres termes, quand un symptôme, dont l'évolution ne peut aller que dans le sens d'une aggravation, échappe au contrôle exercé par les traitements aptes à ne pas altérer la conscience du patient, on peut le définir "réfractaire". Girardier, Beal et Alavoine (25) parlent à ce propos de situation extrême en soins palliatifs.

De façon schématique (35,36,37), une subdivision de la sédation est possible à partir de trois paramètres:

### **1. Profondeur**

- a) partielle
- b) profonde

### **2. Durée**

- a) discontinue
- b) continue

### **3. Intention**

- a) intentionnelle (appelée également "primaire")
- b) non intentionnelle (appelée également "secondaire")

1a) Sédation partielle: il s'agit d'un niveau de sédation incomplète, avec réponse aux stimulus verbaux et/ou douloureux et conservation donc d'un niveau minimum de conscience.

1b) Sédation profonde: le patient est totalement inconscient, absence de réponse aux stimulus douloureux. A ce propos, certaines échelles d'évaluation parmi celles les plus utilisées pour évaluer le niveau sédation sont reportées dans l'annexe 3: chacune de celles-ci a ses qualités et ses défauts et on a fait le choix ici par simplicité de ne faire référence de façon explicite à aucune d'elles. En réalité, ce qui a été défini ci-dessus comme "niveau de sédation profonde" correspond, pour les échelles reportées, à:

- niveau 6 score de Ramsay
- niveau 5 score de Cambridge
- niveau 1 score de Kenny et Chandri
- niveau 5 échelle de Samra et associés

2a) Sédation discontinue: prévoit des périodes de suspension et de reprise de la conscience du patient.

2b) Sédation continue: maintien de la sédation jusqu'au décès.

3a) Sédation intentionnelle: non due à un effet collatéral des médicaments utilisés pour contrôler les symptômes difficiles (par exemple augmentation du dosage de morphine pour contrôler la douleur avec conséquente sédation) mais volontairement recherchée à l'aide de médicaments sédatifs.

3b) Sédation non intentionnelle: due à un effet collatéral des médicaments utilisés pour contrôler les symptômes difficiles.

A partir de ces définitions, nous pouvons affirmer que notre travail concerne exactement des cas de **sédation intentionnelle partielle ou profonde, discontinue ou continue chez des patients oncologiques terminaux avec symptômes réfractaires physiques ou psychiques.**

En particuliers il a été demandé aux médecins de la Fondation F.A.R.O. - O.N.L.U.S. de Turin de signaler tous les patients intentionnellement soumis à sédation avec les caractéristiques exposées ci-dessus parmi ceux suivis à domicile dans la période qui va du 1<sup>er</sup> janvier 2001 au 10 janvier 2002.

## MATERIEL ET METHODE

Cette étude a été effectuée en analysant des cas de patients oncologiques terminaux soumis à sédation pharmacologique parmi ceux suivis à leur domicile par la Fondation F.A.R.O. - O.N.L.U.S. dans la période qui va du 1<sup>o</sup> janvier 2001 au 10 janvier 2002.

Sont considérés patients oncologiques terminaux ceux qui au moment de la prise en charge avaient un Karnofsky's Performance Status égal ou inférieur à 40% (voir annexe 1) et un pronostic égal ou inférieur à 4 mois.

Il a été demandé à l'équipe médicale (14 médecins) de signaler seulement les patients qui, parmi ceux suivis, étaient soumis à sédation partielle ou profonde, discontinuée ou intentionnelle. Quant aux cas de sédation non intentionnelle (secondaire) ont pour cela été exclus dans le but de rendre plus homogène et donc plus comparable cette étude avec d'autres travaux expérimentaux.

Pour chaque patient sédaté ont été recueillies les données suivantes: sexe, âge, type de tumeur, présence ou non de métastases et leur nombre (0,1,2 ou plus), conscience de la maladie (complète, partielle ou nulle; on entend par "conscience partielle" la conscience du diagnostic mais pas du pronostic funeste), composition de la famille, type de "care giver" (par exemple degré de parenté si membre de la famille), positivité ou non à l'anamnèse à des pathologies psychiatriques, éthylisme ou toxicomanie; du point de vue symptomatologique, les symptômes présents en début d'assistance ont été évalués en quantifiant l'entité avec le questionnaire "TIQ" (Therapy Impact Questionnaire), présenté au patient quand c'est possible (voir annexe 2):

"0": pas de symptôme

"1": léger

"2": fort

"3": très fort

Durant l'assistance, la mise en route d'un support psychologique, kinésithérapique ou d'une assistance privée, la présence d'une voie veineuse centrale, d'une trachéostomie, d'une sonde urinaire, de drains thoraciques, biliaires ou d'un autre genre, l'éventuelle nutrition parentérale ou entérale, la présence ou non de lésions à risque de saignement sont pris en considération.

On a pu ensuite enregistrer: la ou les causes qui ont amené à la sédation, le consensus du patient (toujours demandé si possible et toujours obtenu si demandé), de qui est partie la demande ou la proposition de sédation pharmacologique.

Du point de vue pharmacologique, on a réuni des données sur le/les médicament(s) utilisé(s) pour obtenir la sédation en soulignant d'éventuelles associations, sur les voies d'administration, sur la posologie, sur le niveau de sédation obtenu (partielle ou profonde par rapport à la réponse ou non à des stimulus douloureux).

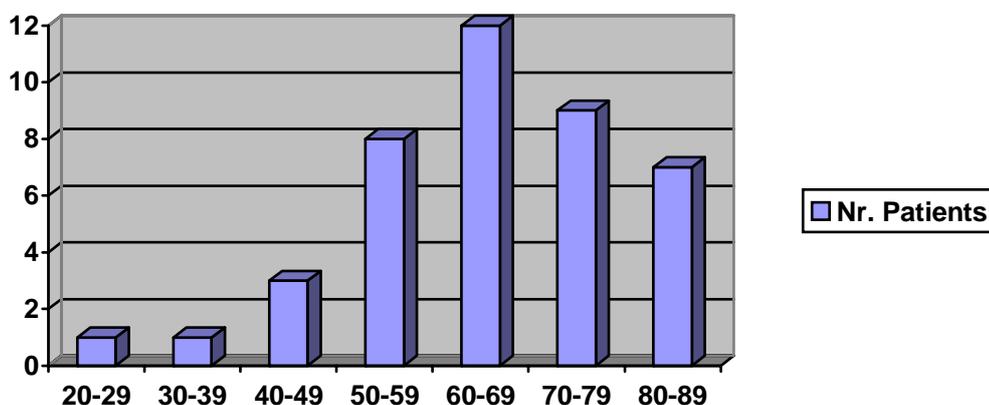
Enfin il a été évalué l'intervalle de temps entre le début de la sédation et la mort et le nombre total de jours d'assistance.

## RESULTATS

Sur les **726 patients suivis** durant la période spécifiée, **41** ont été insérés dans cette étude (**5,65%**).

De ceux-ci, 26 étaient de **sexe** masculin (63,4%), 15 de sexe féminin (36,6%). De tels pourcentages rapportés à la totalité des patients suivis résultent respectivement être de 6,09% et de 5,02%.

L'**âge moyen** est de 65,05 ans (âge minimum 28 ans - âge maximum 83 ans), la distribution par tranche d'âge est représentée ci-dessous:



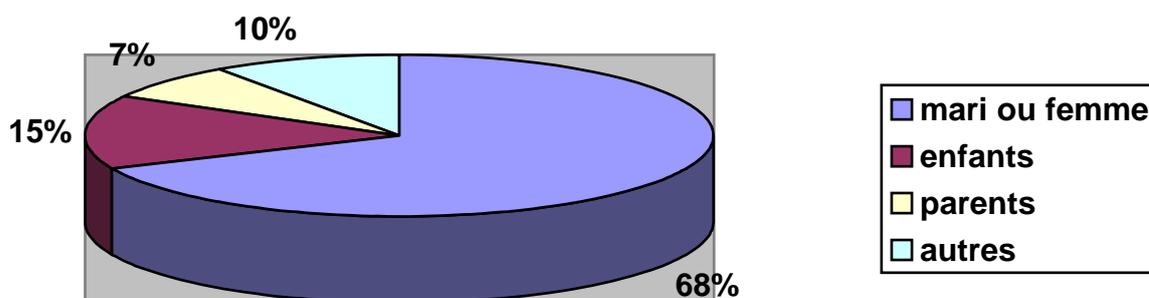
Les **cancers** apparaissaient répartis ainsi:

Digestif	13 (31,71%)
Poumon	10 (24,39%)
Hématologiques	4 (9,76%)
Sein	3 (7,32%)
ORL	2 (4,88%)
Autr.	9 (21,95%)
TOTAL	41

La majorité des patients (43,34%) s'avérait **multimétastasée** au début de l'assistance, 39,02% porteurs d'un seul siège métastatique tandis que seuls 6 patients sur 41 (14,63%) étaient exempts de métastases.

La **conscience de la maladie** était complète chez 18 patients sur 41 (43,90%), partielle chez 11 patients (26,83%), nulle ou douteuse dans le restant des cas.

Comme le démontre le graphique ci-dessous, le **care giver** se trouvait être dans la majeure partie des cas être le conjoint:



Dans l'anamnèse, 9 patients sur 41 (21,95%) résultaient positifs pour **dépression** non réactive à la pathologie tumorale en cours et dans un cas seulement on retrouvait un passé d'**éthylisme**.

100% des patients étaient multisymptomatiques à la prise en charge.

Les **symptômes** à la prise en charge, en considérant seulement ceux évalués avec "2" et "3" de l'échelle TIQ, étaient, pour nombre de cas, répartis ainsi:

Asthénie	25
Agitation	24
Douleur	13
Dyspnée	12
Constipation	11
Insomnie	10
Disphagie	10
Vomissements	8
Toux	5
Hoquet	2
Diarrhée	2

Le **support psychologique** a été mis en place pour seulement 3 patients au total (7,32%) tandis que le **kinésithérapeute** a assisté 5 patients (12,20%).

Une **voie veineuse centrale** a été placée chez 19 patients sur 41 (46,34%), une **trachéostomie** dans un seul cas, une **sonde urinaire** dans 18 cas (43,90%), 8 patients présentaient en outre d'autres types de **drains** y compris drains thoraciques, biliaires, dérivation urinaire, sonde naso-gastrique ou colostomie. Un seul patient avait une gastrostomie.

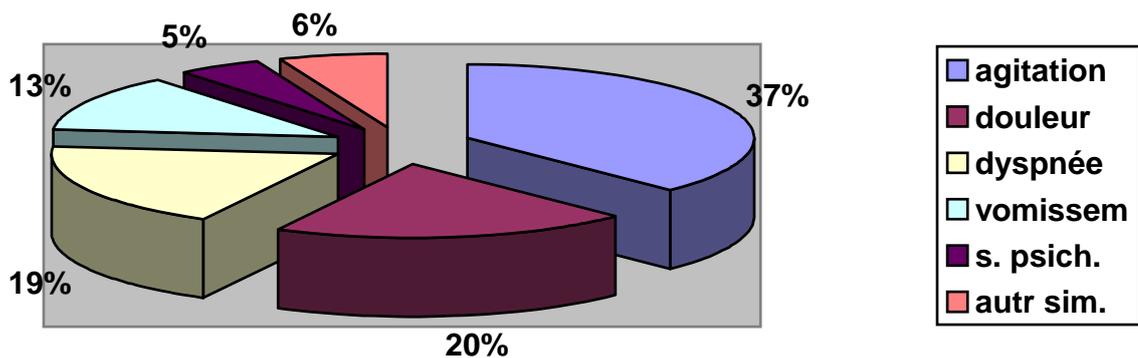
La **nutrition entérale ou parentérale** totale a été appliquée dans 5 cas au total (12,20%). Dans 4 d'entre eux, après consultation de la famille, la nutrition a été maintenue jusqu'au décès. Dans un cas, elle a été suspendue à cause de la survenue de vomissements incoercibles qui ont cessé avec la suspension de la nutrition par gastrostomie.

Chez 21 patients sur 41 (51,22%), la sédation avait une seule **cause**, dans les 20 cas restants (48,78% des cas) les causes enregistrées étaient 2 ou plus.

Dans la totalité des cas, la/les cause(s) de sédation sont à relier aux symptômes réfractaires physiques ou psychiques.

De façon détaillée, le motif de sédation était:

Agitation:	24 cas (37,50%)
Douleur:	13 cas (20,31%)
Dyspnée:	12 cas (18,75%)
Vomissements :	8 cas (12,50%)
Sympt. psych. (dépression):	3 cas (4,69%)
Autres sympt.:	4 cas (6,25%)

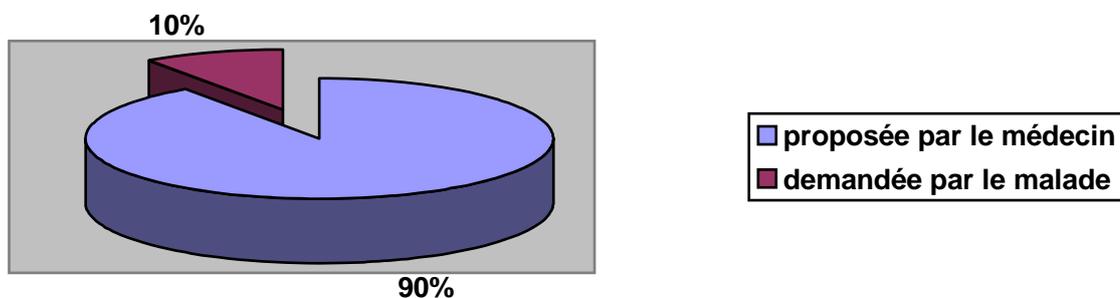


Les **symptômes causes de sédation déjà présents lors de la prise en charge** du patient qui avaient une valeur de "2" ou "3" sur l'échelle d'évaluation TIQ au début de l'assistance ont été analysés. Les résultats obtenus sont les suivants:

SIMPTOME	NR CAS	%
Douleur	10/13	76,92
Vomissement	5/8	62,50
Dyspnée	4/12	33,33
Agitation	5/24	20,83

C'est-à-dire, par exemple pour la douleur, le tableau doit être interprété de cette manière: dans 10 cas sur 13 pour lesquels la douleur réfractaire a été la cause de la sédation, le symptôme était déjà présent au début de l'assistance, évalué comme étant de "2" ou "3" sur l'échelle TIQ.

Comme le démontre le graphique ci-dessous, dans la majeure partie des cas, ce fût le médecin qui **proposa** la sédation pharmacologique au patient (toujours si possible) et/ou aux membres de la famille: 37 cas sur 41 (90%). Seulement 4 patients en ont fait la **demande** sans que cela eût été proposé (10%).



Le **consensus du patient**, toujours demandé quand c'est possible et toujours obtenu quand il est demandé, a été obtenu pour 15 cas (36,59%).

Du point de vue **pharmacologique**, la sédation a été obtenue à partir d'un seul médicament pour 7 cas (dans 4 la morphine et pour un cas le midazolam, l'halopéridol et la chlorpromazine) tandis que dans 83% des cas sont utilisés 2 (ou plus) médicaments associés.

Le tableau suivant synthétise les données réunies:

<b>Médicament</b>	<b>Cas</b>	<b>Voie s.c.</b>	<b>Voie i.v.</b>
Morphine	34/41 (82,93%)	23/24 (67,65%)	11/34 (32,35%)
Clordemetildiazepam	17/41 (41,46%)	14/17 (82,35%)	3/17 (17,65%)
Halopéridol	16/41 (39,02%)	15/16 (93,75%)	1/16 (6,25%)
Chlorpromazine	13/41 (31,71%)	/	13/13 (100%)
Diazépam	6/41 (14,63%)	/	6/6 (100%)
Midazolam	4/41 (9,76%)	3/4 (75%)	1/4 (25%)
Promazine	1/41 (2,44%)	/	1/1 (100%)

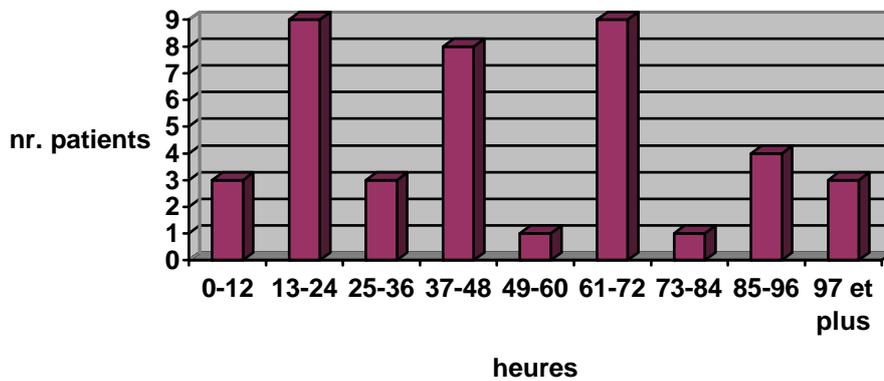
Il faut préciser que, en Italie, le midazolam est un médicament réservé à l'usage hospitalier. Dans les cas où il a été utilisé, il a été fourni par un service hospitalier.

Pour la **posologie**, on s'est toujours limité aux dosages minimum qui pouvaient donner le résultat désiré: dans le cas du midazolam, par exemple, on a jamais dépassé la dose moyenne selon la littérature (35): 25 mg/24 heures ou 0,20 à 0,40 mg/kg/jour; dans le cas du delorazépam, la dose moyenne était de 20 mg/24 heures.

Par rapport à la **profondeur**, le niveau de sédation obtenu a été profond dans guère plus de la moitié des cas (21/41), partielle pour les autres.

Par rapport à la **durée**, la sédation a débuté de façon discontinue dans 17 cas sur 41 (41,46%). Parmi ceux-ci, elle est passée à profonde dans 12 cas sur choix du médecin, tous à cause de la réapparition des symptômes réfractaires au réveil. Dans 24 cas au total (58,54%), le médecin a estimé sédater le patient d'emblée de façon continue jusqu'au décès.

L'intervalle de temps entre le début de la sédation et le décès ressort être de 68,64 heures, presque 3 jours, avec un intervalle compris entre 20 minutes et 30 jours. La distribution par intervalles de 12 heures est la suivante:



Les **jours d'assistance** ont été en moyenne 54,78 avec un intervalle compris entre 2 et 330 jours.

## DISCUSSION

Dans une "review" récente (42) de la littérature des dix dernières années, Porta Sales analyse 13 études, aussi bien prospectives que rétrospectives, concernant la sédation terminale et réfère que la fréquence moyenne de sédation chez les différents auteurs (16,18,20,37,40,53,56) est de 25% avec des pourcentages oscillant entre 1% (20) et 72% (Turner,1996). Notre résultat, 5,65%, rentre donc dans la moyenne, se trouve même parmi les plus bas de ceux examinés.

Comme le soulignent beaucoup d'auteurs (12,17,33,35,36,40,49), la grande variabilité rencontrée est à attribuer, d'un côté aux différences socio-culturelles, ethniques ou religieuses qui souvent conditionnent l'approche à la sédation, de l'autre surtout à la grande variété de façons de définir exactement ce qu'on entend par sédation. Ainsi, à titre d'exemple dans une étude "pilote" comme celle de Ventafridda et coll. (56), furent dénombrés des patients soumis à sédation non intentionnelle, c'est-à-dire due à l'effet secondaire des médicaments utilisés dans le contrôle de symptômes variés: ceci explique le haut pourcentage (52,5%) des patients sédatisés tant une telle étude de cas.

Il semble intéressant, déjà à première vue, de remarquer la positivité dans l'anamnèse à la dépression de 9 patients sur les 41 de notre étude (21,95%): la même donnée dans la population générale (3) se situe aux environs de 6%. Nous n'avons pas trouvé de données comparables dans la littérature.

L'analyse des causes de sédation a mis en évidence qu'il s'agit toujours de symptômes physiques ou psychiques réfractaires, dans environ la moitié des cas d'un seul symptôme. En harmonie avec la majeure partie des auteurs, l'agitation a été la cause qui a le plus fréquemment (37,50%) nécessité le recours à la sédation. La moyenne pour cette donnée dans certaines études (16,18,20,30,31,37,40,53,56) est 39% et donc presque parfaitement superposable à la nôtre. Suivent la douleur, la dyspnée et les vomissements. Il s'avère beaucoup plus complexe de repérer dans la littérature des données concernant les symptômes psychiques comme cause de sédation: dans notre expérience, nous avons comptabilisé seulement 3 cas (4,68%) tandis que Morita (37) et Stone (53) en ont signalé respectivement 2% et 26%. Comme on peut le constater, outre à être plutôt contradictoires, les éléments sont rares ce qui souligne ultérieurement la nécessité d'études sur le sujet.

On trouve peu de cas de nutrition parentérale ou entérale (5 sur 41). Pour 4 d'entre eux, la nutrition a été de toute façon maintenue jusqu'au décès et cette donnée ne semble pas appuyer les dires de Quill (44,45) qui soutient que, souvent, la sédation conduit le patient à une mort accélérée par état de déshydratation et de dénutrition.

En analysant les symptômes causes de sédation déjà présents au moment de la prise en charge du patient, ceux ayant une valeur  $<2$  à l'échelle TIQ étant exclus, émerge un élément certainement digne d'approfondissement: dans 10 cas sur 13 (76,92%) pour la douleur et dans 5 cas sur 8 (62,5%) pour les vomissements, le symptôme était déjà présent et remarquablement dérangeant au début de l'assistance. Bien conscients des limites dues à l'esiguité des cas en question, il nous est tout même nécessaire de ne pas survoler une donnée aussi significative; encore une fois, en effet, nous n'avons pas trouvé d'éléments à confronter en littérature. Seuls Cherny, Portenoy (11) et peu d'autres (25) affirment que un symptôme réfractaire se manifeste rarement de façon totalement imprévisible: il est, généralement, la conséquence de l'aggravation progressive d'un symptôme difficile à maîtriser.

C'est presque toujours le médecin (90% des cas) à proposer au patient et/ou aux membres de la famille la possibilité de sédation: ceci fait réfléchir sur la responsabilité prise par celui qui prête assistance et sur combien il est conseillé d'impliquer la totalité de l'équipe soignante dans une telle décision avant même de la proposer au patient et/ou aux membres de la famille.

Du point de vue pharmacologique, il ressort clairement que le médicament plus utilisé pour induire le sommeil continue à être la morphine et le plus souvent par voie sous-cutanée. Ce fait ne s'aligne pas avec ce qui est signalé dans les autres études (15,18,19,33) où il apparaît que la morphine est utilisée bien moins fréquemment dans ce but. La voie sous-cutanée est confirmée comme étant globalement la plus usitée pour effectuer la sédation pharmacologique en plein accord avec Cowan (15). Le midazolam, le médicament le plus utilisé dans beaucoup d'études de cas (15,19,39,47,48,50,55) et, ainsi l'affirment Beyeler et Rapin (5) et Filbet (21), une benzodiazépine apparemment idéale pour l'action rapide et de courte durée (demi-vie d'élimination comprise entre 1,5 et 3 heures), l'hydrosolubilité permettant l'administration sous-cutanée ou intramusculaire, la

parfaite compatibilité avec la morphine pour l'usage en pousse-seringue, les faibles effets cardiovasculaires et l'entraînement d'une amnésie antérograde, demeure au contraire d'utilisation plutôt exceptionnelle à domicile en Italie, étant réservé au contexte hospitalier, en général à ces cas de non-réponse ou de réponse paradoxale aux neuroleptiques ou autres benzodiazépines.

De notre étude de cas ressort le rôle important du clordemetildiazépam ou delorazépam, une benzodiazépine avec durée d'action moyenne-longue, au deuxième rang comme fréquence d'utilisation, peut-être grâce à sa bonne absorption quand elle est administrée par voie sous-cutanée.

L'halopéridole par voie sous-cutanée et la chlopromazine par voie intraveineuse sont presque aussi fréquemment utilisés. Dans les cas que nous avons examinés, il n'a jamais été utilisé des barbituriques (par exemple amobarbital ou tiopentale) (11), ni propofol (34).

Comme l'a souligné Pourchet (43), ils n'existent pas actuellement de critères fiables, précis et reproductibles permettant d'évaluer la profondeur de la sédation et toutes les échelles d'évaluation (Ramsay, Cambridge, Kenni et Chandri, etc, voir annexe 3) ont des qualités et des défauts. Pour cette raison, il a été décidé de s'abstenir, comme il est expliqué dans l'introduction, à un critère simple, de retenir profonde la sédation quand le patient ne montre aucune réponse aux stimulus douloureux.

Le pourcentage de patients sédatisés de façon continue et profonde déjà "ab initio" est en somme encore plutôt élevé: c'est une donnée qui devrait faire réfléchir surtout à la lumière des affirmations de beaucoup d'auteurs comme Burucoa (7), lesquels soutiennent avec vigueur la nécessité de toujours commencer de façon discontinue et si possible partielle pour obtenir une sédation vigile.

Parmi les cas soumis à sédation profonde et continue depuis le début de traitement, un se trouve être dû à une dépression réfractaire à n'importe quelle thérapie: dans ce cas, c'est le patient lui-même qui a demandé au médecin de "dormir profondément et de ne plus se réveiller".

L'intervalle de temps entre le début de la sédation et le décès s'est avéré être un peu moins de 3 jours, substantiellement en accord avec les données de la littérature (16,18,20,37,40,53,56).

Les jours moyens d'assistance ont été de 54,78. Cette donnée est supérieure à celle analogue de 43,60 jours en référence aux 685 patients suivis dans la même période mais non sédatisés.

## COMMENTAIRES ETHIQUES

Comme l'a souligné Mauron (32), le soulagement de la souffrance est l'impératif médical et éthique qui oriente l'ensemble des soins palliatifs, tant au regard de la douleur physique que de la souffrance psychique liée à l'anxiété. A ce sujet, l'AMA (American Medical Association) et l'ANA (American Nurses Association) se sont exprimées clairement, affirmant avec force leur devoir, aussi bien pour le médecin que pour l'infirmier, de parcourir toutes les chemins ayant pour but de réduire au minimum les souffrances physiques et psychiques du patient et d'en améliorer la qualité de vie, y compris la sédation pharmacologique quand il n'est plus possible de faire autrement (3,4).

A ce sujet, tandis que d'un côté, la sédation partielle et discontinue ne semble susciter aucune perplexité éthique et peut être également appliquée pour l'exécution de gestes traumatiques ou de soins douloureux en fin de vie comme soins d'escarres, mise en place d'une sonde, évacuation d'un fécalome, etc (1,26), de l'autre, de notre étude comme pour beaucoup d'autres (21,26,33), la sédation profonde continue et intentionnelle apparaît comme une pratique à entreprendre avec beaucoup de précaution, réservée à un nombre restreint de patients soigneusement évalués pour établir le réel aspect réfractaire des symptômes présents jugés tels après avoir sondé avec attention toutes les possibilités, ceci grâce au travail d'équipe multidisciplinaire, caractéristique des soins palliatifs. Et si cela, d'un côté, est vrai pour les symptômes physiques, il l'est encore plus pour ceux psychiques, beaucoup plus difficiles à définir et à traiter de manière adéquate (49). Dans notre études de cas, seuls 3 cas sur 41 ont été sédaté pour une dépression réfractaire et l'expérience nous a enseigné qu'il est possible de prendre en considération la voie du sommeil comme "extrema ratio" seulement après avoir impliqué les ressources psychologiques, psychiatriques, psychopharmacologique et, plus que tout, humaines et d'accompagnement spirituel. De toute façon, en accord avec Cherny et autres (7,35), la sédation profonde et continue devrait toujours être prise en considération seulement après trials répétitifs de sédation partielle et discontinue, à plus forte raison pour les symptômes psychiques.

Le soulagement de l'angoisse terminale, comme reporté par Beyeler, est bien un devoir. Toutefois, chez ces cas comme pour bien d'autres patients sédatisés, certaines demandes que se sont posées Beyeler et Rapin (5) n'ont pas manqué à l'appel: quelles ambiguïtés se sont cachées derrière ce projet de faire dormir le malade? Quels symptômes sous-jacents sont recouverts par cette sédation?

On est bien loin, en tout cas, d'avoir des intentions d'euthanasie quelles qu'elles soient, ce qui, entr' autre, serait en contradiction avec la définition-même des soins palliatifs (2) et de ce que soutiennent Billings et Block (6) et Quill (44,45) qui affirment que la sédation devrait être considérée une forme de "slow euthanasia". L'intention de la prescription d'un médicament hypnotique doit toujours et seulement être celle de soulager des symptômes réfractaires qui ne sont pas contrôlables différemment, et jamais celle d'abrèger la vie ou d'accélérer la mort (7,21,24,50); comme ça l'est encore une fois amplement souligné en littérature (10,11,21,24,29,32,37,38,52), le principe du double effet semble être le seul en mesure d'orienter une telle décision qui s'appuie sur une justification éthique valable (8,13,14,27,28,41,43) et de mettre une barrière nette entre sédation terminale et euthanasie (24): le médecin qui recourt à la sédation vise la suppression de la souffrance (good effect) tout en acceptant le risque d'une survie diminuée (bad effect); il est utile de souligner que, en plein accord avec Hardy (27), comme dans notre étude et dans beaucoup d'autres (13,53,54) le notion de survie diminuée non seulement ne semble pas confirmée mais est inversée. Comme le soulignent Gremaud et Beyeler (26) et d'autres auteurs (25,33,57), il faut se mettre attentivement en garde du risque de dérapage vers des attitudes routinières ouvrant la porte à des pratiques euthanasiques et la sédation ne doit pas représenter une solution pour se défaire d'une situation difficile.

Afin de démenteler un préjugé, contrairement à ce qu'affirme Mauron (32) et une longue liste de penseurs de toutes époques, il est important de souligner que la religion chrétienne ne pousse pas à l'acceptation passive de la souffrance qui n'est absolument pas vue comme punition de Dieu pour avoir péché mais au mieux comme une opportunité de croissance spirituelle (8,14). A ce sujet, il suffit de citer l'importante activité thaumaturgique de Jésus-Christ relatée dans les évangiles et la force avec laquelle, encore

récemment, le Magistère de l'Eglise a affirmé et défendu le droit à la non-souffrance de l'homme (cf. Jean-Paul II "Salvifici doloris" et 41). C'est alors une autre affaire que de parler de l'acceptation de la volonté de Dieu qui rend précieuse pour le croyant l'expérience de la souffrance et c'en est encore une autre l'affirmation que douleur et mort proviennent du péché. Sur ce point concordent aussi substantiellement les fidèles de la religion hébraïque, à en juger par un récent entretien (5 mars 2001) entre mon collègue infirmier Stucco et moi, et le rabin-chef de la ville de Turin.

## CONCLUSION

En conclusion, il nous semble que ce travail puisse avoir éclairci certains éléments intéressants: avant tout l'importance d'une évaluation attentive au début de l'assistance du patient aussi bien de l'amañese pour une éventuelle positivité à des pathologies psychiatriques, en particulier la dépression, que des symptômes présents. En effet, ces aspects peuvent être tous les deux , pas forcément des authentiques "facteurs de prévision" d'une évolution vers des situations critiques qui nécessiteront la sédation pharmacologique, mais au moins une donnée à ne pas sous-évaluer et un motif pour suivre le patient avec extrême attention depuis le début pour mettre en jeu toutes les contre-mesures nécessaires afin d'éviter ou de retarder le plus possible l'aspect réfractaire des symptômes physiques ou psychiques.

A ce sujet, justement, l'étude, par ses limites également (par exemple nombre des cas loin de pouvoir offrir des pourcentages conséquents, arc de temps limité à un peu plus de 12 mois, insertion exclusive de cas oncologiques), fait ressortir l'urgence d'ultérieurs approfondissements et relance beaucoup des interrogations en suspens. On a l'impression en parlant de sédation pharmacologique que les opérateurs en soins palliatifs aient beaucoup de travail à faire, ne serait-ce que sur le fait de se mettre d'accord sur la signification exacte des termes en jeu et donc de dégager le domaine d'un bon nombre de malentendus; ces derniers, en effet, provoquent de nombreuses perplexités éthiques, alourdissent la question et empêchent d'identifier une ligne de conduite commune qui, dans ce cas, est plus que jamais nécessaire. Seuls d'autres études cliniques et la confrontation ouverte le permettront.

De plus, avoir conduit une étude uniquement sur des patients suivis à domicile pourrait d'un côté apparaître comme une limitation, d'un autre ceci a évidencié les avantages et les inconvénients de l'intervention à domicile: parmi les premiers, certainement ce rapport privilégié entre opérateur et membres de la famille qui peut-être, seul dans le contexte domestique, se construit avec le temps, et qui permet d'éclaircir de façon précise la finalité réelle d'une intervention aussi délicate et cruciale qu'est la sédation pharmacologique; parmi les inconvénients, l'implication que l'équipe entière et les "care givers" doivent démontrer pour évaluer et réévaluer situations rapidement évolutives. Face à beaucoup de fatigue et à certains échecs, il nous est rarement paru d'avoir atteint un tel degré de

proximité et de confiance réciproque entre équipe et membres de la famille que dans certains cas de patients sédatisés.

Il y a grand besoin d'études qui approfondissent ultérieurement ces aspects relationnels au domicile.

Enfin, ce travail souligne encore une fois combien la sédation pharmacologique en soins palliatifs est une attitude qui doit rester exceptionnelle et qui ne doit jamais être un échappatoire pour les opérateurs face aux cas difficiles ou apparemment ingérables.

En tout cas, il est toujours valable de dire, comme Beyeler et Rapin, "**ne nous endormons pas et restons vigilants**".

## ANNEXES

**1. INDEX DE KARNOFSKY**  
(utilisé pour apprécier la dépendance du malade)

<b>100</b>	Normal, pas de plainte, pas de symptôme évident de la maladie
<b>90</b>	Apte à reprendre une activité normale. Quelques signes et symptômes de maladie
<b>80</b>	Activité normale mais avec peine. Quelques signes et symptômes de maladie
<b>70</b>	Subvient à ses propres besoins, incapable de poursuivre une activité normale ou un travail actif
<b>60</b>	Nécessite une aide occasionnelle mais est capable de subvenir à la plupart de ses besoins
<b>50</b>	Nécessite une aide importante et des soins médicaux fréquents
<b>40</b>	Incapable, nécessite une aide et des soins spéciaux
<b>30</b>	Totalement incapable
<b>20</b>	Très gravement malade, traitement actif nécessaire
<b>10</b>	Moribond irréversible
<b>0</b>	Mort

## 2.THERAPY IMPACT QUESTIONNAIRE

[grille de valuation modifiée de Regnard (44)]

0: pas de symptôme
1: léger
2: fort
3 : très fort

DATE	...	...	...	...	...	...	...	...	...
Douleur									
Mal de tête									
Insomnie									
Somnolence									
Vertiges									
Tremblements									
Confusion									
Sensation d' affaiblissement									
Sensation de fatigue									
Défaut d' appétit									
Xérostomie									
Difficulté d' avaler									
Nauseés									
Vomissements									
Douleur à l' estomac									
Difficulté à la digestion									
Diarrhée									
Constipation									
Hoquet									
Toux									
Difficulté à la respiration									
Sudation									
Prurit									
Agitation									
Euphorie									

### 3. QUELQUES ECHELLES D'ÉVALUATION DE LA SEDATION

[Source : Pourchet (41)]

#### 1. Score de Ramsay et coll.

Niveau	Réponse
1	Anxieux et agité
2	Coopérant, orienté et tranquille
3	Répond seulement à la commande
4	Vive réponse à une légère stimulation de la glabelle ou à un bruit intense
5	Malade endormi avec une réponse faible aux stimulations ci-dessus
6	Pas de réponse aux stimulations nociceptives

#### 2. Echelle de Cambridge

Niveau	Score de Cambridge
1	Malade agité, sedation insuffisante
2	Patient réveillé, calme et coopérant
3	Patient endormi, réveillable à l'appel
4	Patient endormi, réveillé par les broncho aspirations
5	Patient non réveillable quel que soit le stimulus

#### 3. Score de Kenni et Chandri

Niveau	Score de Kenny et Chandri
1	Sédaté sans réponse
2	Répond seulement aux stimuli douloureux
3	Répond à la commande verbale, sans réaction à l'environnement
4	Confortable et répondant aux ordres
5	Modestement agité
6	Détresse, très agité

#### 4. Echelle de Samra et associés

1	Pas de sédation
2	Calme mais pas endormi
3	Endormi mais éveil facile à l'appel du nom
4	Endormi/éveil difficile nécessitant un contact plus ou moins énergique
5	Incapable de communiquer

## BIBLIOGRAPHIE

1. AAVV. Manuel de soins palliatifs. Centre d'éthique médicale. Ed Dunod. 2001
2. AAVV. Traitement symptomatique en phase terminale. O.M.S. Genève 1999.
3. American Medical Association, Council on Ethical and Judicial Affairs. Code of Medical Ethics: Current opinions with annotations. AMA, Chicago 1998
4. American Nurses Association, Code for Nurses with Interpretive Statements. ANA, Kansas City, 1985
5. Beyeler Y, Rapin CH. Ne nous endormons pas et restons vigilants. *Infokara* 1996, 43 : 3-4
6. Billings JA, Block SD. Slow euthanasia. *J Palliat Care*. 1996; 12(4): 21-30
7. Burucoa B, Delzor M et coll. Pour une sédation vigile non euthanasique : midazolam et méthotrimeprazine, alternatives à l'euthanasie. *Infokara* 43 : 21-30
8. Catechismo della Chiesa Cattolica. Roma, 1993
9. Chater S, Viola R, Paterson J, Jarvis V. Sedation for intractable distress in the dying: a survey of experts. *Palliat Med*. 1998 Jul; 12(4): 255-69
10. Cherny NI. Commentary : sedation in response to refractory existential distress : walking the fine line. *J Pain Symptom Manage*. 1998 Dec: 404-406
11. Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care* 1994;10(2):31-38
12. Chiu TY, Hu WY, Chen CY. Prevalence and severity of symptoms in terminal cancer patients; a study in Taiwan. *Support Care Cancer* 2000; 8: 311-313
13. Chiu TY, Hu WY, Lue BH, Cheng SY, Chen CY. Sedation refractory symptoms of terminal cancer patients in Taiwan. *J Pain Symptom Manage*. 2001 Jun; 21(6): 467-72
14. Congregazione per la dottrina della fede. Dichiarazione lura et bona. Roma, 1980.
15. Cowan JD, Walsh D. Terminal sedation in palliative medicine. Definition and review of the literature. *Support Care Cancer*. 2001 Sep; 9 (6): 403 –7
16. Faisinger R., Miller MJ, Bruera E, Hanson J, Maceachern T. symptom control during the last week of life on a palliative care unit. *J Palliat Care*. 1991 Spring; 7(1): 5-11

17. Faisinger RL, De Moissac D, Mancini I, Oneschuk D. Sedation for delirium and other symptoms in terminally ill patients in Edmonton. *J Palliat Care*. 2000 Summer; 16(2): 5-10
18. Faisinger RL, Landman W., Hoskings M., Bruera E. Sedation for uncontrolled symptoms in a South African hospice. *J Pain Symptom Manage* 1998; 16: 145-52
19. Faisinger RL, Waller A, Bercovici M, Bengston K, Landman W, Hosking M, Nunez-Olarte JM, Demoissac D. A multicentre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. *Palliat Med*. 2000 Jul; 14(4): 257-265
20. Faisinger RL. Use of sedation by a hospital palliative care support team. *J Palliat Care*. 1998 Spring; 14(1): 51-4
21. Filbet M. La sédation a-t-elle une place en soins palliatifs? Congrès Nancy, 10 et 11 avril 1997.
22. Fondras J. The ethics of sedation-further issues. *Eur J Palliat Care* 1996, 3(3) : 131-132
23. Fondras J. Sedation and ethical contradiction. *Eur J Palliat Care* 1996; 3(1): 17-20
24. Gauthier CC. Active voluntary euthanasia, terminal sedation, and assisted suicide. *J Clin Ethics* 2001 Spring; 12 (1): 43-50
25. Girardier J, Beal JL, Alavoine V. Les situations extrêmes en soins palliatifs. *Infokara* 1995,38:35-45
26. Gremaud G, Beyeler Y. Evaluation rétrospective de l'emploi du midazolam par voie parentérale en soins palliatifs au Cesco. *Infokara* 1996, 43 : 15-20
27. Hardy J. Sedation in terminally ill patients. *Lancet*. 2000 Dec 2; 356(9245): 1866-7.
28. Krakauer EL, Penson RT, Truog RD, King LA, Chabner BA, Lynch TJ Jr. Sedation for intractable distress of a dying patient: acute palliative care and the principle of the double effect. *Oncologist* 2000;5(1):53-62
29. Lecomte D. Utilisation du Midazolam en unité de soins palliatifs. *Infokara* 1996, 43 : 5-13
30. Loewy EH. Terminal sedation, self starvation, and orchestrating the end of life. *Arch Intern Med* 2001 Feb 12; 161(3): 329-32
31. Lynn J. Terminal sedation. *N Engl J Med* 1998 Apr 23; 338(17):1230-1

32. Mauron A. La sédation complète et ses enjeux éthiques. *Infokara* 1996, 43 : 41-49
33. Mazzocato C. A propos de la sédation en phase terminale. Le point de vue clinique. *Infokara* 1996,43 : 31-37
34. Mercadante S, De Conno F, Ripamonti C. Propofol in terminal care. *J Pain Symptom Manage.* 1995 10: 639-642
35. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. The decision – making proces in sedation for symptom control in Japan. *Palliat Med.* 1999 May; 13(3): 262 –4
36. Morita T., Tsuneto S., Shima Y. Proposed definitions for terminal sedation. *Lancet* 2001 Jul 28 358(9278):335-6
37. Morita T., Tsunoda J., Inoue S., Chihara S. Do hospice clinicians sedate patients intending to hasten death? *J Palliat Care.* 1999 Autumn; 15(3): 20-3
38. Mount B. Morphine drips, terminal sedation, and slow euthanasia: definitions and facts, not anecdotes. *J Palliat Care.* 1996 Winter; 12(4): 31-7
39. Nahapetian H., Filbet M. Utilisation du midazolam dans une unité de soins palliatifs. *Infokara.* 1999, 53 : 24-31.
40. Peruselli C, Di Giulio P, Toscani F, Gallucci M, Brunelli C, Costantini M, Tamburini M, Paci E Miccinesi G, Addington-Hall JM, Higginson IJ. Home palliative care for terminal cancer patients: a survey on the final week of life. *Palliat Med.* 1999 May; 13 (3): 233-41
41. Pio XII. Discorsi ai medici. IX Congresso della Società Italiana di Anestesiologia. Roma, 1956
42. Porta Sales J. La sédation et les soins de fin de vie. *EJPC.* 2001 8, 3 : 97-100
43. Pourchet S. Sedation et soins palliatifs. CREFAV, Annales, tome 9. Nov 1999
44. Quill TE, Byock IR. Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. *Ann Intern Med.* 2000 Mar 7; 132(5): 408-414.
45. 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: 2099-2104
46. Regnard CFB, Tempest S, Toscani F. Manuale di medicina palliativa. CIS editore Milano, 1999.

47. Richard MS. Faire dormir le malade. *Laennec*. 1993, 5 : 2-6
48. Rosen EJ. Commentary: a case of "terminal sedation" in the family. *J Pain Symptom Manage*. 1998 Dec; 16 (6): 406-7
49. Rousseau P. Existential suffering and palliative sedation: a brief commentary with a proposal for clinical guidelines. *Am J Hosp Palliat Care*. 2001 May- Jun; 18 (3): 151-3
50. Rousseau P. Terminal sedation in the care of dying patients. *Arch Intern Med*. 1996 Sep 9; 156(16): 1785-6
51. Rousseau P. The ethical validity and clinical experience of palliative sedation. *Mayo Clin Proc* 2000 Oct; 75(10): 1064-9
52. Shaiova L. Case presentation: "terminal sedation" and existential distress. *J Pain Symptom Manage* 1998 Dec; 16 (6): 403-4
53. Stone P, Phillips C, Spruyt O, Waight C. A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in a hospice. *Palliat Med*. 1997 Mar; 11(2): 140-4
54. Sykes N. The management of difficult pain and other symptoms at end of life. Pain in Europe III, advances in pain research and therapy, Nice, France. Sept 2000. Abstract ORC/06; 71-72
55. Tonelli MR. Terminal sedation. *N Engl J Med* 1998 Apr 23; 338(17): 1230-1
56. Ventafridda V, Ripamonti C, De Conno F, Tamburini M, Cassileth BR. Symptom prevalence and control during cancer patients last days of life. *J Palliat Care*. 1990 Autumn; 6 (3): 7-11
57. Verspieren P. Profondeur et durée du sommeil induit. Commentaires de l'article du Dr MS Richard. *Laennec* 1993, juin : 7-10