

## LA SEDATION PHARMACOLOGIQUE EN SOINS PALLIATIFS TERMINAUX. CAS-LIMITES ET CONTRADICTIONS ETHIQUES

FONDRAS J.C.  
DEA 1994

### INTRODUCTION

Les principes généraux des soins palliatifs sont depuis quelques années introduits en France après avoir été élaborés principalement au Royaume-Uni et au Canada. Leur histoire dans le milieu médical français est marquée, au cours de l'année 1984, par des débuts polémiques, centrés sur une critique des conduites hospitalières envers les malades mourants (Verspieren, 1984). Il se greffe sur cette controverse un débat, amplifié par la grande presse, opposant partisans de la dépénalisation de l'euthanasie active et tenants de l'accompagnement (Salamagne, 1990). Depuis une dizaine d'années, une quarantaine d'Unités ou Equipes mobiles se sont formées (Delbecque, 1994).

*"Les soins palliatifs sont des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et d'autres symptômes, et la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiales. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille." (OMS, 1990)*

Le traitement de la douleur et des autres symptômes sont la condition d'un véritable accompagnement du malade (Salamagne, 1992). L'accompagnement est basé sur quelques notions liées à l'observation clinique et à son interprétation : le concept-clef de "souffrance totale" ("total pain") forgé par Cicely Saunders (1986), la typologie des phases du mourir, due à Elisabeth Kübler-Ross, les tentatives de repérage psychanalytique s'intéressant au vécu du mourant (M'Uzan, 1987). Dans sa pratique, l'accompagnement associe des attitudes d'écoute: attention chaleureuse, compréhension empathique, permissivité, qui ont pour fondement explicite la relation d'aide selon Carl Rogers et des interventions auprès du malade sur la base des principes de l'haptonomie définis par Frans Veldman (De Hennezel, 1994).

### Principes éthiques et éthique clinique en soins palliatifs

L'élaboration éthique en soins palliatifs concerne à la fois une réflexion sur les fondements anthropologiques et philosophiques des soins palliatifs et de l'accompagnement, une définition de règles déontologiques et, à partir des cas concrets, une "éthique clinique" (Zittoun, 1991, Schaerer, 1994).

Une synthèse des règles déontologiques de base en soins palliatifs a été tentée dans le rapport de l'OMS déjà évoqué. D'autres auteurs ont cherché à définir sous forme de principes, les notions éthiques qui guident les soins palliatifs. Ainsi D.J. Roy (1987), du Centre de Bioéthique de Montréal, définit quatre principes :

- *le principe d'autonomie selon lequel la volonté du malade, et non d'abord sa santé, doit être le critère du médecin;*

- *le principe de proportionnalité selon lequel la qualité de la vie qui pourra résulter du traitement doit être prise en compte;*

- *le principe de soulagement selon lequel la douleur et les autres symptômes doivent être soulagés, même au risque, s'il y a lieu, de réduire la durée de la survie;*

*- le principe de souveraineté selon lequel aucun être humain n'a de pouvoir sur la vie d'un autre être humain.*

### Une problématique du cas-limite: la sédation au stade terminal

La sédation, peut être définie comme la prescription d'agents psychotropes, essentiellement benzodiazépines et neuroleptiques, dans le but de contrôler des symptômes physiques (douleurs, dyspnée), psychiques (insomnie, crises d'angoisse, agitation) ou de faire perdre conscience au patient dans certaines situations dramatiques (hémorragie brutale par exemple). Elles peuvent également être utilisées pour "endormir" le malade au stade terminal, à sa demande, mais aussi à son insu. De surcroît, leurs effets secondaires sont susceptibles de favoriser la survenue du décès chez ces patients à l'état général très altéré.

La littérature médicale témoigne de controverses sur le bien fondé clinique et éthique de telles pratiques de sédation pharmacologique. Ces questions ont eu une place au cours des dernières années dans la littérature internationale (Lichter, 1990; Mount, 1990; Roy, 1990; Stiefel, 1991; Truog, 1992; Ventafridda, 1990a,b), au sein de la SFAP en France (Burucoa 1992, 1993b, 1994, Chrétien 1993,). Plusieurs manuels ou traités de soins palliatifs, récemment publiés, évoquent cette question. De plus cette discussion s'est enrichie de développements dans le domaine de la réflexion éthique et sur les fondements philosophiques des soins palliatifs (Marin, 1992, Richard et Verspieren, 1993).

Pour certains, ces prescriptions sont effectuées trop fréquemment et leur frontière avec l'euthanasie est trop floue, révélant une mauvaise communication avec le malade (Chrétien, 1993). Pour d'autres, cette frontière est déjà franchie, ainsi peut-on lire dans la charte d'une autre association, l'ASP (Association pour le développement des Soins Palliatifs): "...Par euthanasie, on entendra toute action ayant pour but principal de mettre fin à la vie du malade ou de le priver de sa conscience et de sa lucidité jusqu'à son décès" (Charte élaborée par le comité médical de l'ASP en 1984). Il est intéressant de remarquer que cette charte, dans sa mise à jour effectuée en 1993, comporte une modification de ce paragraphe réécrit de la manière suivante: "...ou de la priver, sans raison majeure, jusqu'à son décès, de sa conscience et de sa lucidité" (Liaison, Bulletin de l'Association pour les Soins Palliatifs, 1994)

L'étude prospective (Burucoa, 1994) ou rétrospective (Richard, 1993) de quelques cas cliniques tend à mettre en évidence les situations concrètes obligeant le médecin à prescrire une sédation plus ou moins profonde.

Sur le plan de la réflexion éthique, trois contributions sont à remarquer. La publication intitulée "Faire dormir les malades?..." (Richard 1993), citée ci-dessus est suivie d'un commentaire de P Verspieren, un article de synthèse du même auteur sur l'éthique des soins palliatifs (Verspieren 1993a) et une contribution de I Marin (1992).

Le premier auteur distingue, à partir des quatre cas cliniques cités dans l'étude, plusieurs types de prescription et conclut : "On peut poser comme exigence éthique que la profondeur du sommeil induit ou le degré d'inconscience soient adaptés aux nécessités du soulagement de la souffrance, de manière à ne pas faire obstacle sans raison suffisante au maintien d'une activité psychique du malade... Dans certains cas...induire un sommeil continu consiste à donner la priorité à cet apaisement au prix, éventuellement, d'une perte de la communication verbale et d'une durée de vie peut-être plus brève. Cependant, cette pratique doit être considérée comme un dernier recours, insatisfaisante et porteuse de la possibilité de "dérives indéniables".

On reconnaît, dans ce dernier argument, la notion classique de "pente glissante", fréquemment utilisée dans le domaine de l'éthique médicale et biologique: En effet, si cette décision peut être considérée comme "éthiquement acceptable", elle n'en demeure pas moins

"profondément insatisfaisante" et elle peut "susciter chez les soignants un désintérêt et des conduites d'abandon envers le patient, ce qui, à la longue, risque de conduire à des gestes euthanasiques." (Verspieren 1993a).

Pour d'autres cette pente est déjà bien engagée par certains praticiens des soins palliatifs (Marin, 1993). Dans sa contribution au débat, cet auteur estime que la propension de certains à parler en termes de "conduites à tenir" et de protocoles, n'est pas fondamentalement différente de celle des tenants du "testament de vie", car elle vise à une maîtrise médico-technique de l'approche de la mort.

Il s'agit là d'une prise de position à confronter avec celle d'un auteur comme V Ventafridda qui écrit : " Si le malade demande à mourir parce qu'il ne supporte plus l'état dans lequel il se trouve, il faut examiner rapidement les raisons de sa requête et essayer de les éliminer. Si cette élimination exige des mesures qui pourraient accélérer le processus de la mort comme la sédation à dosage élevé, cela ne signifie pas du point de vue éthique "avoir provoqué un suicide assisté". "La dignité de la mort n'est pas de provoquer l'exitus artificiellement et rapidement, à la suite d'une décision planifiée, mais signifie agir de façon à ce que la vie soit, jusqu'au dernier moment, libérée de toute perception de souffrance" (Ventafridda, 1992).

Les méthodes de sédation sont donc marquées par une certaine ambiguïté dans leur utilisation et leur utilisation pose ainsi à la fois des problèmes cliniques et thérapeutiques et des problèmes éthiques.

Cette ambiguïté est visible au niveau du vocabulaire employé où il est question selon les auteurs de sommeil, sédation, anxiolyse, déconnexion, inconscience. De même les classes de psychotropes employées sont loin d'avoir toutes les mêmes propriétés pharmacodynamiques (barbituriques, tranquillisants, neuroleptiques, antidépresseurs sédatifs, effets psychotropes des opiacés).

Enfin et surtout, l'ambiguïté entre sommeil et mort est manifeste, qu'elle soit explicite ou non. Ainsi, l'effet de double sens est recherché par les partisans d'une dépénalisation de l'euthanasie active. Ainsi on peut lire dans cette proposition de loi au Parlement européen :

*"...considérant que l'aspiration à un sommeil définitif ne constitue pas une négation de la vie..." plus loin, dans la conclusion : "...et d'adoucir ses derniers moments en lui permettant de s'endormir paisiblement et définitivement..."*

Ces expressions sont, pour la SFAP, inacceptables par la confusion qu'elles entretiennent pour "cacher la réalité de la mort et banaliser l'acte de tuer". (La "proposition Schwarzenberg": éléments pour un débat. Ethique, 1992).

Les cas de sédation comme contradiction entre éthique déontologique et éthique utilitariste

L'hypothèse de ce travail est la suivante: il est possible d'appliquer à cette situation l'énoncé selon lequel *"La morale médicale est coincée entre deux attitudes": une morale "téléologique" et une morale "déontologique"* (Fagot-Largeault 1991).

Selon A. Fagot-Largeault, dans la morale utilitariste ou "téléologique", la visée éthique peut se résumer à la question : quel est le meilleur état de choses? Dans ce cas la conduite éthiquement correcte se définit comme le maximum de bien et/ou le minimum de mal. C'est ce type de théorie qui aboutit à l'usage de la notion de qualité de la vie. Dans la morale déontologique, la question fondamentale est : quel est mon devoir ? Dans ce cas, la loi morale ne peut être subordonnée à une idée du Bien et l'impératif catégorique transcende toute idée du Bien ou du bonheur.

Parmi les quatre principes exposés par DJ Roy dans sa définition d'une éthique des soins palliatifs, deux peuvent être rangés dans l'ordre d'une éthique déontologique : le principe

d'autonomie du malade et celui de souveraineté ; ils définissent en effet une visée éthique fondée sur le respect de la liberté de consentement du malade et celui de ne pas disposer de sa vie. Les deux autres principes énoncés, le principe de soulagement et celui de proportionnalité pourraient être considérés comme relevant d'une éthique téléologique, car ils visent une idée du bien: un état soulagé de la souffrance, même au prix d'une déduction du temps qui reste à vivre.

Dans le "cas-limite" où sont employés des médicaments psychotropes à visée de sédation, il peut apparaître une contradiction entre ces principes. Ainsi si ces médicaments peuvent contribuer à diminuer la perception de souffrance (principe de soulagement), ils peuvent dans le même temps diminuer la vigilance du malade, allant à l'encontre des principes d'autonomie et de souveraineté.

Le but de notre travail est de tenter de répondre aux questions suivantes:

- comment la sédation pharmacologique est-elle utilisée dans les Unités de soins palliatifs ?
- quelle interprétation les médecins donnent ils de cette pratique?
- l'analyse de ces interprétations confirme-t-elle notre hypothèse?

## METHODE

Après l'analyse de la littérature et plusieurs entretiens d'approfondissement, un questionnaire, constitué de 35 questions, a été élaboré puis diffusé auprès de trente-neuf médecins, responsables des Unités et Equipes mobiles de Soins Palliatifs recensées en France en novembre 1993.

Onze "questions de faits", portaient sur les indications, les conditions, le taux, le type et les conséquences des prescriptions anxiolytiques et/ou sédatives effectuées pendant le dernier mois d'activité du médecin interrogé.

La conception selon laquelle les différences dans les conduites thérapeutiques sont déterminées par la profondeur et la durée de la sédation a été retenue comme hypothèse de travail.

Huit "questions de jugement", cherchaient à situer les médecins sur une échelle d'opinion relative aux aspects éthiques de cette pratique. Cette échelle était construite à partir de l'hypothèse exposée dans le chapitre d'introduction et qui peut être résumée de la façon suivante: les jugements éthiques formulés sur les pratiques de sédation en soins palliatifs terminaux constituent un lieu privilégié d'observation de conflits éthiques. Ceux-ci peuvent s'analyser selon les deux axes autour desquels s'ordonnent généralement les débats en bioéthique: l'axe d'une éthique "de devoir" de type déontologique et celui d'une éthique "pragmatique" ou "utilitariste", de type téléologique.

Il a été demandé aux médecins questionnés leur degré d'accord ou de désaccord avec des formulations concernant les problèmes éthiques de la fin de vie et les prescriptions de médicaments sédatifs.

Ces formulations ont été construites à partir de citations de la littérature concernant cette problématique, issues de publications dont l'essentiel a été évoqué dans l'introduction.

Selon l'axe d'une éthique déontologique:

Question 23: "*On peut assimiler le sommeil provoqué, qui prive le malade de sa lucidité, à une véritable "euthanasie psychique".*

Cette expression: "euthanasie psychique" est reprise d'un débat au cours du troisième Congrès de la SFAP (Chrétien J et col., 1993), où un intervenant assimilait l'usage des benzodiazépines à une mort psychique du patient, provoquée de manière délibérée par le médecin prescripteur.

Question 25: *"La pratique de la sédation est condamnable car il est très important, quelque soit sa souffrance, que le malade reste lucide jusqu'au bout pour préparer sa mort".*

Cette opinion est celle d'un médecin, exprimée dans la revue "Liaisons" de l'Association de Soins Palliatifs (Le Garrec, 1991).

Question 26: *"La pratique de la sédation est insatisfaisante car elle franchit la barrière entre l'objectif de rendre la souffrance supportable et celui de terminer la vie consciente du malade".*

Ce point de vue exprime la substance de l'interprétation faite par P. Verspieren sur les quatre observations commentées rapportées par M.S. Richard (1993).

Question 28 : *"Il n'y a pas de différence entre la sédation au stade terminal et l'habitude hospitalière, dénoncée il y a plusieurs années, de traiter chaque agonisant par un cocktail lytique".*

Ce jugement est exprimé dans un texte qui analyse similitudes et divergences entre le mouvement des soins palliatifs et celui des partisans du "testament de vie" (Marin, 1992).

Selon l'axe d'une éthique utilitariste:

Question 21 : *"Parfois impuissants devant certaines situations intolérables, nous pouvons être conduits, en dernier recours, à provoquer un sommeil continu, par simple sollicitude envers le malade".*

Cette phrase a été reprise de la contribution de M.-S. Richard au débat sur la sédation dont la syntaxe a été modifiée pour l'inclure dans le questionnaire d'opinion:

Question 22 : *"La décision de sédation profonde à la demande du patient, même si elle peut accélérer le processus de la mort, est différente d'un suicide assisté".*

Cette opinion est celle de V. Ventafridda (1992), dans son éditorial du Bulletin de la Fédération JALMAV consacré à la dignité.

Question 24: *"Il est licite d'établir une distinction éthique essentielle entre l'euthanasie "précoce", et l'euthanasie "tardive" pratiquée en phase agonique".*

Nous reprenons cette distinction de L.-V.Thomas, anthropologue. Pour cet auteur, *"...la distinction entre l'euthanasie précoce et l'euthanasie tardive paraît tout à fait essentielle, d'autant que l'application des techniques anti-douleur et la pratique de l'accompagnement ont un effet modérateur sur la demande d'euthanasie".* (Thomas, 1987)

Question 27 : *"Si le patient demande à dormir, les médecins ne doivent pas oublier le droit qu'ont les patients de choisir pour eux-mêmes et en tenir compte dans leur décision".*

Cette opinion est celle de R.D. Truog (1992), dans sa contribution sur l'emploi des barbituriques comme traitement symptomatique au stade agonique.

Par convention, l'échelle est orientée positivement sur l'axe "déontologique" et négativement sur l'axe "utilitariste". Deux niveaux d'accord et deux niveaux de désaccord ont été notés respectivement: +2, +1, -1, -2 pour les questions 23, 25, 26 et 28 et -2, -1, +1, +2 pour les questions 21, 22, 24 et 27. Une note globale est ainsi calculée par total des points obtenus à chaque question sur cette échelle pouvant varier de -16 à +16 points.

Cette échelle d'opinion était complétée d'une question "ouverte" demandant aux médecins prescripteurs d'expliquer librement leur jugement éthique sur la pratique de la sédation pharmacologique.

Enfin, 15 questions portaient sur les déterminants institutionnels (type d'Unité, volume d'activité, etc...) et personnels (âge, formation initiale, expérience, etc...).

Les différences entre groupes ont été étudiées par analyse de variance et test du Chi-carré corrigé selon la méthode de Yates pour les petits effectifs.

L'étude des réponses aux questions ouvertes a été effectuée sous forme d'une analyse de contenu descriptive avec décompte fréquentiel.

## RESULTATS

### 1/ TAUX DE REPONSES:

Sur 39 envois, 34 réponses ont été obtenues, soit un taux de 87%. Quatre réponses ont été exclues car non complètes. Au total, 30 réponses ont pu être incluses et analysées (21 Unités d'hospitalisation et 9 Equipes mobiles).

### 2/CONSTITUTION DES GROUPES A PARTIR DE LA VARIABLE "PROFONDEUR DE LA SEDATION".

La réponse à la question 11

*11- Comment définiriez-vous l'intention de vos prescriptions? :  
(plusieurs réponses sont possibles, estimez les taux sur le groupe de malades ayant reçu des médicaments sédatifs) :*

permet de distinguer trois groupes qui diffèrent selon les objectifs thérapeutiques recherchés :

Groupe 1	Groupe 2	Groupe3	TOTAL
----------	----------	---------	-------

### 3/ COMPARAISON DES GROUPES SELON LA PRATIQUE :

Les trois groupes sont comparés en fonction des données recueillies. Ils ne se distinguent pas par leurs déterminants institutionnels ou personnels.

1 ) Les médicaments psychotropes employés:

Question 13 - *Quels sont les médicaments psychotropes anxiolytiques ou sédatifs que vous avez l'habitude de prescrire :*

Les médicaments cités sont les mêmes dans les trois groupes:

Groupe1	Groupe 2	Groupe3	TOTAL
HYPNOVEL* 5 6 4			
15HALDOL* 6 3			
5 14LAROXYL* 4			
4 3 11XANAX*			
4 2 3 9			
LEXOMIL* 1 3 2			
6TRANXENE* 2 2			
4 8ANAFRANIL* 1			
2 0 3RIVOTRIL*			
1 2 0 3			
LARGACTIL* 1 2 0			
3	VALIUM*	2	0
0	2	NOZINAN*	1
1	0	2	

3) Adaptation des posologies

Question 16 : *L'adaptation des posologies pour obtenir le niveau d'effet désiré vous paraît-elle :*

Groupe 1  
n = 12

Groupe 2

n = 10 Groupe 3  
n = 8 Très facile  
1 0  
0 Assez facile  
7 5  
7 Plutôt difficile  
4 5  
1 Très difficile  
0 0  
0

4 ) Les indications:

Question 17 : *A travers votre propre pratique, devant quels symptômes ou situations jugez vous licite de recourir à des médicaments sédatifs, même s'ils comportent un risque dans ces derniers jours de vie? :*

Jamais ou peu souvent

Souvent ou toujours

Gr. 1Gr.2  
Gr.3Gr.1  
Gr.2  
Douleurs rebelles

Gr.3  
5

4

2

4 6  
5Hémorragies externes  
2 2  
0 8  
7 7  
Agitation 1  
5 1  
11 5  
7Insomnie  
2 5  
1 6  
5 6  
Angoisse 1  
1 0  
4 3  
7Dyspnée asphyxique  
1 2  
0 6  
8 8  
Demande du patient 6  
8 1  
2 2  
6Demande des proches  
8 8  
7 0  
0 0  
**TOTAUX** 26  
35 12  
41 36  
46

Les médecins interrogés n'ont pas répondu à la totalité des diverses rubriques de la question n° 17. L'analyse des réponses est donc d'interprétation délicate, néanmoins, on peut noter une différence entre le Groupe 3 et les deux autres groupes:

Prescriptions faites à la demande du patient :

Groupes 1& 2

Groupe 3

TOTAL

Jamais ou peu souvent 14

	1	15	Souvent ou
toujours	4	6	
	10	TOTAL	18
	7	25	

Chi 2 avec correction de Yates = 6,02 (p<0,05)

La différence entre le Groupe 3 et les sujets des Groupes 1 et 2 est significative.

### 5) Discussions préalables:

Question 18 : *Dans ces circonstances, la décision de prescription fait-elle l'objet d'une discussion préalable ?*

Toujours ou souvent		Peu	souvent	ou
		jamais		

Gr.1	Gr.2
Gr.3	Gr.1
Gr.2	Gr.3

Avec :

le malade	
9	
9	
7	
2	
1	
1	
la famille	9
10	3
2	0
5	les soignants
12	10
8	0
0	0
les bénévoles	3
2	0
5	5
3	

Les pratiques sont là aussi similaires. Les discussions préalables avec les familles sont peut-être moins fréquentes dans le groupe 3 :

Groupe 1 et 2	Groupe 3	Toujours ou
		T
		O
		T

A  
L

souvent	19	3	22
Peu souvent ou jamais		2	5
TOTAL	21	8	
29			

Chi 2 avec correction de Yates = 6,22 (p<0,05)

La différence entre les sujets du Groupe 3 et ceux des Groupes 1 et 2 est significative.

### 6) Conflits provoqués par ces prescriptions:

Question 19 : *Cette prescription a-t-elle été parfois à l'origine de conflits ?*

Toujours ou souvent

Peu souvent ou  
jamais

Gr.1 Gr.2  
Gr.3 Gr.1  
Gr.2 Gr.3  
Avec :  
le malade

9

9

7

2

1

1

la famille 9

10 3

2 0

5 les soignants

12 10

8

0

0

0

les bénévoles

3

2 0

5 5

3

On ne peut mettre en évidence aucune différence entre les groupes. L'ensemble des médecins interrogés relate l'existence de conflits autour de cette question, avec les familles dans un tiers des cas, avec l'équipe soignante dans la moitié des cas.

En conclusion, on peut affirmer que le Groupe 3 diffère des deux autres par des indications plus nombreuses, par un plus grand nombre de prescriptions effectuées à la demande du patient, par la moindre fréquence des discussions préalables avec la famille.

Les conflits provoqués par ces médicaments sont les mêmes dans les trois groupes, en nombre et en nature.

#### **4 - COMPARAISON DES GROUPES SELON LES OPINIONS ETHIQUES:**

##### **1 - L'échelle d'opinion:**

Les trois groupes ont été comparés selon la note globale obtenue sur l'échelle d'opinion définie ci-dessus. Les résultats sont les suivants :

n = 12	Groupe 1	Groupe 2
	n = 10	
	Groupe 3	
	n = 8	
	Note moyenne	
	globale + 0,25	
	- 4,90	- 5,87

L'analyse de variance montre que ces moyennes sont globalement différentes de manière significative ( $F=3.93$ , soit  $p<0.05$ ). Le Groupe 1 se situe de manière très faiblement "positive" sur un axe éthique de type déontologique. Les groupes 2 et 3 sont situés sur l'axe "négatif" d'une éthique de type téléologique et ne diffèrent pas entre eux.

Quelques différences apparaissent entre les groupes constitués:

L'assimilation des sédations profondes à une euthanasie "psychique" n'est pas acceptée par une majorité (80%) des médecins du groupe 2. (Question 23).

Parmi les prescripteurs des groupes 2 et 3, il s'en trouve seulement 6% à condamner les méthodes de sédation en raison de l'importance à attacher à la lucidité des malades avant la mort, contre un tiers (33%) dans le groupe 1. (Question 25).

Une majorité de médecins du groupe 3 (62%) n'estime pas "insatisfaisant" de mettre en oeuvre une sédation, lorsqu'elle tend à abrégé la vie consciente du patient, contre seulement 30% dans le groupe 1.(Question 26)

La totalité des médecins du groupe 3 rejette toute assimilation de la sédation avec les pratiques de "cocktails lytiques", alors que 27% de leurs confrères des groupes 1 et 2 sont en accord avec cette proposition (Question 28).

## 2) Les réponses aux questions ouvertes

Ces réponses ont été étudiées selon leur discours référentiel. Cinq références principales ont été retrouvées par analyse descriptive simple :

Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3
1) Rareté des situations cliniques difficiles	5	4
12) Liberté de prescription	3	
2	13) Convictions éthiques de l'équipe	
2	0	1
4) Références aux situations de détresse	1	2
55) Distinction entre sédation et euthanasie	1	
2	5	

Le Groupe 3 se distingue par une plus grande fréquence des références 4 (situations de détresse) et 5 (distinction entre sédation et euthanasie).

## DISCUSSION

### Comment la sédation pharmacologique est-elle utilisée dans les Unités de soins palliatifs ?

Parmi les médicaments utilisés, une benzodiazépine de courte durée d'action, le midazolam (Hypnovel\*) est la plus souvent citée. Son emploi en soins palliatifs terminaux est documenté par de nombreuses publications (Amesbury, 1989, 1992, Bottemley, 1990, Burke, 1991, McNamara, 1991, Lassaunière, 1992). Ce type de substance possède à la fois une action myorelaxante, anticomitiale, anxiolytique, sédative, amnésiante et hypnotique. Bien qu'une majorité de prescripteurs estime facile le maniement de ces médicaments, il est malaisé de distinguer les différents effets psychotropes :

*"Aucun anxiolytique n'est dépourvu d'effet sédatif. Quant à l'action hypnotique, ne s'agit-il pas tout simplement d'un effet sédatif sur la vigilance au moment où, allongé dans le noir, la vigilance ne demande qu'à s'affaiblir? Dissocier comme s'ils étaient de nature différente effet anxiolytique, effet sédatif et effet hypnogène serait une jolie performance. Alors que, selon les posologies et les circonstances, ces trois effets ne sont que les trois degrés d'un même processus" (Zarifian E., 1994).*

Les neuroleptiques (Halopéridol) ralentissent la motricité, la rapidité d'idéation et créent un état d'indifférence mentale tout en abaissant la vigilance. Les antidépresseurs tricycliques comme l'amitriptyline, fréquemment utilisés comme co-analgésiques, ont également une action

sédative, a fortiori lorsqu'ils sont combinés avec d'autres médicaments psychotropes des classes anxiolytiques ou neuroleptiques.

Ces différents agents pharmacologiques sont utilisés seuls ou associés, devant des symptômes difficiles à soulager par d'autres moyens. Leurs effets secondaires, attendus ou non, justifient les précautions représentées par les discussions préalables avec le patient lui-même lorsque cela est possible, avec les proches et au sein de l'équipe soignante. Néanmoins, malgré la prise en oeuvre de cette "éthique de la discussion", des conflits surviennent au sujet de ces prescriptions, soit qu'il soit reproché au médecin d'avoir induit sans raison majeure des modifications de conscience chez le patient, soit au contraire de s'être montré trop prudent dans ses décisions ou ses posologies. Même dans ces conditions privilégiées qui sont celles des Unités de soins palliatifs, il est connu que plus d'un tiers des conflits de valeur issus des décisions médicales ne trouvent ni lieu, ni méthode de résolution (Rapin, 1993).

### Quelle interprétation les médecins donnent-ils de cette pratique ?

Un souci de cohérence éthique apparaît dans les réponses relatives aux frontières entre sédation et euthanasie. Ainsi, les sujets qui rejettent de principe les prescriptions sédatives dépassant les limites d'une simple anxiolyse (Groupe 1) se justifient en exprimant leur crainte de glisser vers un abandon des soins et de l'accompagnement. Ceux qui acceptent de mettre en oeuvre une sédation "vigile" (Groupe 2) attachent une importance particulière à la durée de la prescription.

Pour reprendre la métaphore de la "pente glissante", les premiers refusent de mettre le pied sur cette pente, les deuxièmes mettent en place des butoirs pour bloquer tout glissement.

Enfin, les sujets du Groupe 3, qui acceptent de fait des sédations "profondes", rejettent toute assimilation de leur pratique avec les "cocktails lytiques", en mettant l'accent sur les modalités et la finalité de leurs prescriptions.

Ces résultats confirment partiellement notre hypothèse, car ils mettent en évidence des différences de conduite dans les thérapeutiques associées à des opinions éthiques dont certains aspects sont dissemblables.

## CONCLUSION

Les soins palliatifs, accompagnés dès leur naissance d'une élaboration éthique aux convictions fortes (Sebag-Lanoë, 1992) n'échappent pas aux antagonismes entre attitudes déontologiques et utilitaristes.

Certains praticiens redoutent les malentendus et les incompréhensions suscitées par le mouvement des soins palliatifs (Burucoa, 1993c). D'autres cherchent à analyser les présupposés de l'accompagnement afin d'en démontrer les limites et les illusions possibles (Bounon et Lassaunière, 1990) ou à attirer l'attention des soignants sur le *"troc de l'acharnement thérapeutique contre l'acharnement moral, c'est à dire la volonté de donner à tous prix un sens à l'épreuve de la phase terminale..."* (De Hennezel, 1991).

Des observateurs sociologues ou anthropologues soulignent les dangers qui guettent le mouvement des soins palliatifs: *"Après l'illusion du technique et le primat de l'émotionnel vient celui de l'esthétisme qui fait de la bonne mort une belle mort."* (Thomas, 1993).

Entre la rigidité d'une obligation universelle et le laxisme d'une morale soumise à la jurisprudence, il y place pour une éthique qui accepterait ses contradictions. Notre conclusion

sera empruntée à Lucien Sève, dans son ouvrage " Pour une critique de la raison bioéthique" (1994) :

*"...On l'oublie trop souvent, les pentes glissantes aussi vont par couples de contraires. tout choix a ses pentes : l'important est de les suivre en montant, de cas en cas".*

## **BIBLIOGRAPHIE**

- Amesbury B.D.W. and Dunphy K.P., The use of subcutaneous midazolam in the home care setting, Palliative Medicine, 1989, 3, 299-301.
- Amesbury B.D.W., High-dose subcutaneous midazolam infusions in palliative care, J Pain Symptom Manage, 1992, 7, 137.
- Bounon L et Lassaunière J M, Le discours sur la mort et la clinique du réel: des illusions, Bulletin de la fédération JALMALV, No23, Déc.1990.
- Bottomley D.M. and Hanks G.W., Subcutaneous midazolam infusion in palliative care, J Pain Symptom Manage, 1990, 5, 259-261.
- Burucoa B., Face aux tous derniers jours de la vie, pour une utilisation des benzodiazépines injectables et des neuroleptiques sédatifs, Actes du 2ème Congrès de la SFAP, Vaison la Romaine, 1992.
- Burucoa B., Les structures de soins palliatifs en France, classement par régions et par type de structure (mise à jour mars 1993), Document de la SFAP.
- Burucoa B., Derniers jours: aspects médicaux et relationnels, in "Soins palliatifs: réflexions et pratiques", Formation et Développement, Montpellier, 1993b.
- Burucoa B., The pitfalls of palliative care, J Palliat Care, 1993c, 9, 29-32.
- Burucoa B., Les hypnotiques injectables, alternative à l'euthanasie, Actes du 4ème Congrès de la SFAP, Strasbourg, 1994.
- Burke A.L., Diamond P.L., Hulbert J., Yeatman J. and Farr A., Terminal restlessness, its management and the role of midazolam, Med J Australia, 1991, 155, 485-487.
- Chrétien J. et Autret M., Accompagnement et benzodiazépines injectables: problèmes de communication?, Actes du 3ème Congrès National de la SFAP, "Communiquer" Avril 1993, 111-112.
- De Hennezel M. et De Montigny J., L'amour ultime, Hatier, Paris, 1991.
- De Hennezel M., La relation d'aide, in Lamau M.-L. et col., Manuel de soins palliatifs, Privat, Paris, 1994, pp 334-340.
- Delbecq H., Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie, Rapport et propositions pour la généralisation des soins et le soutien des personnes en fin de vie, La Documentation Française, Paris, 1994.
- Doyle D. Hanks G.W. and Macdonald N., Oxford Textbook of Palliative Care, Oxford University Press, Oxford, 1993.
- Fagot-Largeault A., Réflexions sur la notion de qualité de la vie, in Archives de philosophie du droit, T.36 "droit et science", Sirey, Paris, 1991, pp 135-152.
- Fainsinger R., Miller M.J. and Bruera E., Symptom control during the last week of life on a palliative care unit, J Palliat Care, 1991, 7, 5-11
- Kaye P., Notes on symptom control in hospice and palliative care (USA version), hospice Education Institute, Essex, 1989.
- Kubler-Ross E., Les derniers instants de la vie, Labor et Fides, Genève, 1975.
- Lassaunière J.-M., Richard M.-S. et D'Herouville, Utilisation du midazolam en soins palliatifs, Infokara, 1992, 25.
- Le Garrec E., Mosaïque de la douleur, Seuil, Paris, 1991.
- Liaisons, Bulletin de l'ASP, Mars 1993.
- Liaisons, Bulletin de l'ASP, Octobre 1994.
- Lichter I and Hunt E, The last 48 hours of life, J Palliat Care, 1990, 6, 7-15.
- McNamara P., Minton M. and Twycross R.G., Use of midazolam in palliative care, Palliative medicine, 1991, 5, 244-249.
- Marin I., Traiter l'agonie, Esprit, n°178, Janvier 1992, pp.91-97.
- Mount B., A final crescendo of pain?, J Palliat Care, 1990, 6, 5-6.
- M'Uzan M., De l'art à la mort, Gallimard, Paris, 1987.

- OMS, Rapport d'un Comité d'experts, Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs, Editions de l'OMS, Genève, 1990.
- Rapin C.H., 7ème séminaire d'éthique clinique en soins palliatifs, Infokara, Mars 1993.
- Richard M.S. et Verspieren P., "Faire dormir les malades", Laennec, Juin 1993.
- Roy D.J., Ethics in palliative care, J Palliat Care, 1987, 3, 1, 3-5.
- Roy D.J., Need they sleep before they die? J Palliat Care, 1990, 6, 5-6.
- Roy D.J., Clinical ethics and palliative care in clinical practice, J Palliat Care, 1992, 8, 2, 3-4.
- Salamagne M.H., Les soins palliatifs: évolution des mentalités depuis 1984 à travers quelques journaux français, 1990, Document du centre de Soins Palliatifs de l'Hôtel-Dieu, Paris.
- Salamagne M.H. et Hirsh E., Accompagner jusqu'au bout de la vie, Cerf, Paris, 1992.
- Salamagne M.H., Lyony C., Mallet D. et Mignot H., Douleur et cancer, traitements palliatifs, in , "La douleur en pratique quotidienne", Serrie A. et Thurel C., Arnette éd., Paris, 1993.
- Saunders C. et Baines M., La vie aidant la mort. Thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale. Paris, Medsi éd., 1986.
- Schaerer R., Les enjeux éthiques du développement des soins palliatifs, in Lamau M.-L. et col., Manuel de soins palliatifs, Privat, Paris, 1994.
- Sebag-Lanoë R., Au nom de quoi développer les soins palliatifs?, Ethique, La vie en question, 1992, 6-7, 35-37.
- Sève L., Pour une critique de la raison bioéthique, Odile Jacob éd., Paris, 1994.
- Sholl J.G., Quill T.E., Donnely S. and col., Barbiturates in the care of the terminally ill, Correspondence, N Engl J Med, 1993, 328, 1350-1351.
- Stiefel F. and Bruera E., On symptom control when death is near, J Palliat Care, 1991, 7, 39-41.
- Tavernier M., Les soins palliatifs, Paris, PUF, coll. "Que-sais-je?", 1991.
- Thomas L.-V., Pour ne pas conclure: au-delà de la violence et de la passion, In "La mort à vivre", Autrement, 1987, 87, 208-220.
- Thomas L.-V., Grandeur et misère des Unités de soins palliatifs, in "Savoir Mourir", L'Harmattan, Paris, 1993.
- Truog R.D., Berde C.B., Mitchell C. and Grier H.E., Barbiturates in the care of the terminally ill, N Engl J Med, 1992, 327, 1678-1681.
- Twycross R.G., Symptom control: the problem areas, Palliat Med, 1993, 7 (Suppl 1), 1-8.
- Ventafridda V., Ripamonti C., Tamburini M., Cassileth R.B. and De Conno F., Unendurable symptoms as prognostic indicators of impending death in terminal cancer patients, Eur J Cancer, 1990a, 26, 1000-1001.
- Ventafridda V., Symptom prevalence and control during cancer patient's last days of life, J Palliat Care, 1990b, 6, 7-11.
- Ventafridda V., Mourir avec dignité, Bulletin JALMALV, 1992, n°31.
- Verspieren P., Vers l'euthanasie?, Etudes, 1984, 360,1, 43-54.
- Verspieren P., Ethique et soins palliatifs, in "Soins palliatifs: réflexions et pratiques", Formation et Développement, Montpellier, 1993a.
- Verspieren P., En médecine, savoir s'abstenir, Etudes, septembre 1993b, 181-191.
- Zarifian E., Des paradis plein la tête, Odile Jacob éd., Paris, 1994.
- Zittoun R., Soins palliatifs ou curatifs. Les guides de la décision, in "Le médecin, le mourant et l'incurable", III<sup>e</sup> Congrès International d'Ethique médicale. Paris. Mars 1991. Les Actes, Conseil national de l'Ordre des médecins.