

## Les ateliers éthiques de l'ERERAL « La sédation en phase terminale »

Mardi 15 décembre 2015, aux Tanzmatten, Quai de l'Ill, 67600 Sélestat

Ce débat a été animé par Hélène GEBEL, Ingénieure de recherche à l'ERERAL, avec les participations de :

- Isabelle BIEGER, cadre de santé à l'HADCA
- Frédérique BRAUN, médecin coordinateur à l'HADCA
- Laurent CALVEL, responsable du service de soins palliatifs au CHRU de Strasbourg
- Yves DURMMANN, médecin-pompier
- Antoinette FRITSCH, cadre de santé au CH de Sélestat
- Michel HASSELMANN, PU-PH de réanimation médicale
- Véronique LEGRAIN, urgentiste au CH de Sélestat
- Michèle ZEISSER, anesthésiste

La soirée a commencé par une présentation du cas clinique (cf. site internet : document téléchargeable), puis le public s'est divisé en quatre groupe.

Voici des extraits des verbatim de la soirée.

### **Groupe 1**

On a fait un travail de sémantique c'est-à-dire que l'on a essayé de définir certains termes.

La première chose que l'on a étudiée est la suivante : est-ce que en l'état Mme Martin est dans une situation de phase terminale ? Le groupe a eu du mal, au début, à trancher puis tout le monde a été d'accord pour dire que Mme Martin n'était pas dans une situation de phase terminale. Certes elle est dans un stade avancé de la maladie, elle est très contrainte dans sa vie au quotidien mais elle arrive quand même à maintenir son état de santé. On peut aussi imaginer qu'elle se projette dans un avenir à moyen terme. Le groupe est donc tombé d'accord pour dire que l'on est plutôt face à une situation de soins palliatifs mais pas de phase terminale.

Alors, s'est posée la question de définir ce qu'est une situation de phase terminale. Les notions qui sont à prendre en compte sont l'évolution de la maladie, la vitesse à laquelle évolue la maladie, le caractère incurable de la maladie et enfin l'imminence de la maladie (combien de temps reste-t-il à vivre ?).

On s'est ensuite interrogé sur la question de la sédation. La plupart des personnes composant le groupe ont fait un lien automatique entre sédation et sédation terminale alors qu'il peut avoir une sédation simple. Une sédation simple a pour but de diminuer les symptômes réfractaires de la maladie, c'est-à-dire les symptômes qui n'ont pas pu être soulagés par d'autres thérapeutiques. On diminue la vigilance de la personne pour que ce qui est ressenti comme insupportable ne le soit plus. Cela ne règle pas tous les symptômes. Certaines personnes se sont interrogées sur le ressenti de la patiente : est-elle en situation de souffrance, comment vit-elle ça ? Bien sûr, lorsque l'on pose la question de la sédation, il est nécessaire de prendre en compte le vécu du patient (son rapport à la douleur, son état de souffrance, etc.).

Si la situation dégénère, peut-on laisser Mme Martin à domicile ? Le Groupe 4 a répondu à cette question de façon approfondie. On peut toutefois noter que dans le Groupe 1 il y a eu des réponses très différentes : pour certains, il est possible de laisser Mme Martin à domicile même si c'est difficile, pour d'autres, ça n'est pas possible car il risque d'y avoir des abus, des dérives.

### Questions de la salle

Y a-t-il des critères scientifiques (comme les indices de Karnofsky<sup>1</sup>, utiles pour la définition de la phase terminale) ? Par ailleurs, la qualité de vie est-elle prise en compte ou devrait-elle être prise en compte ? Oui, dans la pratique, il faut tenir compte de la qualité de vie du patient avant de décider de la sédaté ou non. Il y a aussi la question de l'autonomie. Le patient a bien sûr le droit de dire ce qu'il ressent mais il peut aussi demander à être aidé pour passer un cap dans certaines souffrances réfractaires.

La distinction a été faite entre sédation simple et terminale. Mais vis-à-vis du patient, comment peut-on présenter les choses ?

Dans la pratique, on évite d'utiliser des termes qui peuvent ne pas prendre sens pour les patients. Il y a des préalables indispensables dans la mise en œuvre de la sédation : l'anticipation, la discussion sur les choix, sur le vécu, sur le ressenti. Ce qu'on peut dire au patient, c'est que l'on va réduire son état de conscience ou de vigilance pour qu'il ressente moins ce qui est considéré comme insupportable.

### Groupe 2

Ce groupe devait d'abord réfléchir sur la question du retour et du maintien à domicile. Tout d'abord, il faut comprendre que rester à domicile, c'est une façon de rester proche de la famille, d'être dans un environnement que l'on connaît... Il y a deux demandes de nature différente : retourner chez soi pour être dans son environnement ; retourner chez soi pour mourir à domicile. Il est donc important pour l'équipe soignante de savoir ce qui motive le patient.

Souvent le retour à domicile est idéalisé et, dans certains cas, les déceptions peuvent être grandes. Il faut remarquer que, dans le cas pratique, Mme Martin est extrêmement motivée : elle refuse d'abord une trachéotomie.

Mais face à une personne qui dit « je veux » il faut pouvoir nuancer. Respecter la volonté du patient peut aussi être un poids, à certains moments, pour les proches. Ceux-ci ont besoin de savoir non seulement qu'ils peuvent être aidés mais aussi que la situation est réversible, c'est-à-dire qu'un retour à l'hôpital est toujours envisageable si la maladie dégénère.

Comment alors préparer le retour à domicile ? Les proches ne savent peut-être pas ce qui les attend. Il importe d'aborder toutes les situations possibles pour qu'il n'y ait pas d'échec. Avant même que le patient ne retourne au domicile, il faut expliquer aux proches que s'il y a un problème, il peut y avoir un répit, une

<sup>1</sup> Le codage, dans les résumés par sous-séquence, de la valeur de la cotation de l'état général des malades selon l'indice de Karnofsky est indiqué dans le tableau ci-dessous.

| Situation Clinique  | Cotation | Codage |
|---|----------|--------|
| Le patient ne présente aucun signe ou symptôme de maladie   | 100%     | 100    |
| Le patient est capable de réaliser les activités normales de la vie quotidienne, symptômes ou signes mineurs de la maladie        | 90%      | 90     |
| Le patient est capable de réaliser les activités normales de la vie quotidienne avec effort, quelques symptômes ou signes mineurs | 80%      | 80     |
| Le patient est capable de se prendre en charge, mais est incapable de mener une vie normale ou de travailler                      | 70%      | 70     |
| Le patient nécessite une aide occasionnelle, mais peut prendre en charge la plupart des soins personnels                          | 60%      | 60     |
| Le patient nécessite une aide suivie et des soins médicaux fréquents  | 50%      | 50     |
| Le patient est handicapé et nécessite une aide et des soins particuliers  | 40%      | 40     |
| Le patient est sévèrement handicapé   | 30%      | 30     |
| Le patient, très malade, nécessite un traitement de soutien actif   | 20%      | 20     |
| Le patient est moribond, le processus fatal progressant rapidement  | 10%      | 10     |

réévaluation de la situation. L'équipe soignante peut aussi dire qu'il s'agit d'un essai pour ne pas mettre trop de pression sur les proches.

Personne dans la Groupe ne s'est opposé à l'idée d'un retour à domicile. Il n'y a pas d'argument contre : le tout étant de bien préparer cela. Lorsqu'on parle de préparation, le terme de directives anticipées arrive assez spontanément. Cette question peut être abordée avec le patient en même temps qu'au sujet de la personne de confiance. Il s'agit au moins de dire que cela existe. C'est délicat mais il faut en parler.

### Question de la salle

Les directives anticipées sont-elles valables indéfiniment ?

La législation en vigueur le 15 décembre 2015 impose de re-signer, si ce n'est de réécrire, les directives anticipées tous les trois ans. Mais la proposition de loi dite Claeys-Leonetti pourrait changer cela. Il est ainsi prévu que deux types de directives anticipées puissent être proposés à la population : l'un pour les personnes en bonne santé, l'autre pour les personnes malades. Les formulaires devraient être préparés par le Conseil d'Etat. Il est aussi prévu que les directives anticipées soient enregistrées dans un registre comme c'est déjà le cas pour les oppositions au don d'organe.

### Groupe 3

Pour le groupe 3, la question était de savoir ce qu'il fallait faire si Mme Martin présentait une détresse respiratoire ?

Si l'on est dans une situation où Mme Martin n'a pas exprimé sa volonté, ni sur directive anticipée ni auprès d'une personne de confiance, on appelle évidemment les secours puisque l'on est dans une détresse vitale.

Quid alors de la sédation ? Si Mme Martin est déjà sédaturée, cela signifie qu'elle a eu la volonté de rester à la maison et il faut essayer de parler avec l'équipe soignante qui s'occupe d'elle. Mais qui peut proposer une sédation ? Dans un tel cas de figure, plusieurs personnes sont autour de la patiente : les médecins hospitaliers, le médecin traitant, le médecin coordinateur de l'Hospitalisation à domicile (HAD), le médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs ainsi que les infirmières. Décider de mettre en place une sédation à domicile est donc quelque chose qui s'anticipe, ce qui permet d'ailleurs d'avoir tout le matériel à domicile.

Lorsque la décision a été prise, qui met en place la sédation ? Ce n'est pas trop compliqué en journée, car les médecins peuvent faire le déplacement. Il s'agit de vérifier auprès de Mme Martin, si elle est encore consciente, si cela correspond toujours à son désir. La situation est plus complexe quand il fait nuit ou bien le samedi ou le dimanche. Les médecins ne sont pas toujours joignables. Dans cette hypothèse, on peut appeler les secours : si c'est le 18 (pompiers), il n'y a pas de régulation médicale suite à l'appel mais des déclenchements réflexes pour envoyer des véhicules sapeurs-pompiers, ce qui rend impossible la sédation. La patiente est emmenée à l'hôpital (les protocoles des pompiers interdisent à leurs infirmières de suivre un protocole qui a été élaboré au domicile). Si l'on appelle le 15 (SAMU), il y a une régulation médicale suite à l'appel mais que va dire le régulateur ? L'HAD peut prévenir le SAMU, en amont, que tel ou tel patient a fait une demande de sédation mais ce système n'est pas toujours très performant. Par ailleurs, si le cas est complexe, la porte de l'hôpital reste toujours ouverte.

### Question de la salle

Quels sont les moyens mis en œuvre dans le cadre d'une sédation à domicile (perfusion en continu, débits, interventions de la famille) ?

Le processus se met en place en deux temps. D'abord, pour diminuer la vigilance, on procède à ce que l'on appelle la titration (mg par mg) avec du midazolame, jusqu'à atteindre ce que l'on souhaite (sédation du ressenti du symptôme réfractaire). Si le médicament s'épuise, il faut entretenir l'état de vigilance diminuée et prendre le relais avec une administration continue, par seringue généralement. En termes de personnel, cela signifie une surveillance toutes les 15 minutes la première heure, puis deux par jour. Il ne s'agit pas de créer un coma artificiel. Avec l'HAD, tout se passe à partir d'un protocole pré-établi avec soit l'infirmière libérale soit l'infirmière de l'HAD, puis il y a une évaluation médicale sur la base d'éléments cliniques. Après la titration<sup>2</sup>, l'entourage a aussi un rôle à jouer : il peut appeler l'HAD à tout moment pour signaler que le patient est un peu ajusté. La sédation est faisable à domicile mais c'est compliqué, c'est vrai.

Comment fait-on en EHPAD ?

C'est un point qui est problématique en effet. Sauf les rares cas où l'HAD est impliqué, il n'y a rien qui est mis en œuvre.

#### Groupe 4

Le Groupe 4 avait deux questions à traiter : comment organiser la sédation à domicile et comment les médecins qui ne sont pas dans l'univers hospitalier peuvent organiser une procédure collégiale ? Pour répondre à cela, certaines choses ont été redites (cf. plus haut). Mais ce qui est à noter, c'est aussi que certaines personnes du groupe ne savaient pas que la sédation pouvait être faite à domicile.

La première remarque du groupe reposait sur le fait que les pratiques de la sédation, dans le milieu hospitalier, comme en ville, sont très diverses : il y a des professionnels qui savent comment faire, d'autres non (en gériatrie par exemple) ; il y a des territoires qui sont bien couverts, d'autres non. Pourtant, la sédation entre dans un processus continu de soins.

Ce qui a aussi été soulevé, c'est que la décision est souvent prise de façon isolée sans une véritable concertation avec l'équipe médicale lorsque la sédation a lieu dans des EHPAD, voire dans certains centres hospitaliers.

La sédation à domicile peut se faire, mais à la condition que la décision ait été réfléchie, anticipée et protocolisée. Il faut aussi que la sédation réponde aux deux mêmes critères que ceux utilisés en milieu hospitalier : les symptômes doivent être réfractaire à tout traitement (mais il est bien sûr difficile, dans certains cas, de savoir si l'on est allé au bout du traitement), il doit y avoir un risque vital immédiat.

Dans le cadre de l'HAD, le protocole est adapté à chaque patient : on anticipe les risques les plus probables de survenir en fonction de la maladie. Ce protocole est fixé dans le cadre d'une procédure collégiale, sur l'initiative du médecin traitant ou alors du médecin de l'HAD, au cours d'une réunion soit dans le cabinet du médecin, soit dans le cabinet des infirmières libérales. L'avis du patient est pris en compte à ce moment, par le biais de ses directives anticipées, de sa personne de confiance ou plus simplement de sa famille. C'est à ce moment-là qu'on fixe les critères du déclenchement de la sédation. C'est noté dans le dossier du patient qui est mis à son chevet afin qu'il puisse être utilisé le cas échéant.

Le problème qui peut alors survenir vient souvent d'un manque de communication entre l'hôpital (via le 15) et le HAD : on observe cela assez régulièrement les week-ends, en soirée ou les nuits. Si le symptôme aigu se produit lorsque les interlocuteurs habituels ne sont pas joignables, le transfert à l'hôpital est fréquent.

---

<sup>2</sup> La titrimétrie ou titrage est une technique de dosage utilisée en chimie analytique afin de déterminer la concentration d'une espèce chimique en solution (ou titre d'une solution).

Le Groupe a aussi évoqué le cas de figure où le patient, malade depuis longtemps, fait part de son envie de mourir. Mais on arrive là aux limites de la sédation telle que prévue par la loi en 2015. La souffrance psychique est bien sûr à prendre en compte mais il ne peut pas légitimer à lui seul le déclenchement d'une sédation. C'est l'idée de dérives qui apparaît ici.

### Question de la salle

La procédure collégiale est imposée mais comment faire en ville ?

Si le protocole n'a pas été mis en place, anticipé, rien ne peut être fait. En ville, le médecin est généralement entouré par la famille et c'est avec elle qu'il va prendre une décision. Mais la collégialité a rarement lieu avec d'autres médecins, sauf en HAD ou en Maintien à domicile (MAD).

Quelle est l'indication de la sédation en cas de dyspnée ?

C'est parfois plus difficile à vivre pour ceux qui regardent le patient évoluer, que pour ce dernier. Parfois aussi, il est difficile d'apprécier le vécu du patient en cas de dyspnée, son état de conscience. L'appréciation se fait avant tout par des personnes qui normalement connaissent le patient et ont donc un peu de recul face à ces symptômes (un peu comme en pédiatrie : on va regarder le comportement du patient, ses grimaces). Mais les avis des spécialistes sur l'état de conscience en cas de dyspnée sont partagés.

Quand un patient n'est plus conscient, parle-t-on encore de sédation ?

Le terme « sédation » est un terme qui prête souvent à confusion : on y voit de l'anxiolyse, de l'hypnothérapie, du co-analgésique, ce qui est la porte ouverte aux abus.

Quelle est la différence entre la sédation et l'euthanasie passive ?

Ce n'est pas la même chose car l'intentionnalité est différente (apaiser la douleur / donner la mort).

A l'issue de tous ces travaux, on peut remarquer que le débat tourne toujours autour de la dignité de la personne et de son autonomie. C'est par l'échange que l'on arrive à l'action bonne.