

La sédation palliative : une alternative au suicide assisté ?

Martyna TOMCZYK

Institut des humanités en médecine
CHUV & Université de Lausanne



Martyna.Tomczyk@chuv.ch

Soirée-débat, mardi 11 janvier 2022, CHUV, Lausanne, en distanciel

Pourquoi ce sujet pour une soirée-débat ?

« Il n'est point de vie qui
ne soit immortelle, même
pour un petit instant. »

(De la mort sans exagérer, p. 193)

« Sur cent personnes [...] :
mortels :
– cent pour cent.
Chiffre qui, pour l'heure,
n'a pu être modifié. »

(Contributions à la statistique, p. 285)



« Miracle accessoire [...] :
Ce qui est impensable
se laisse penser. »

(Cour des miracles, p. 221)



Plan

Exposé destiné à tout le monde

1. Fondement scientifique de la problématique
2. Résultats de notre étude qualitative
3. Pistes de réflexion et perspectives



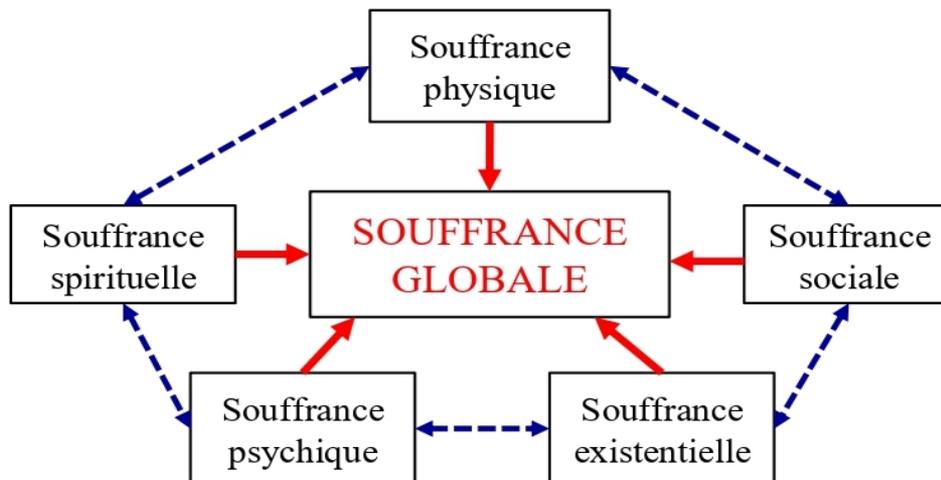
Introduction

Début des soins palliatifs modernes

Cicely SAUNDERS (1918-2005)

Création de *St Christopher's Hospice*
en 1967, à Sydenham (Sud-Est de Londres)

Patients en phase terminale de la maladie
Nouvelle approche de la souffrance



Cicely Saunders
Photo : Carolyn Djanogly

Introduction

Début des soins palliatifs modernes

« You matter because you are you,
and you matter to the last moment of
your life. We will do all that we can
not only to **help you die peacefully,**
but also **to live until you die.**»

Cicely Saunders



« Tu es important parce que toi, c'est toi. Tu es important jusqu'au dernier instant de ta vie,
et nous ferons possible pour que tu puisses mourir paisiblement mais aussi pour que
tu puisses vivre jusqu'au décès. »

Soins palliatifs d'après l'OMS (2020)

- Les soins palliatifs sont une approche **pour améliorer la qualité de vie** des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés **à des maladies potentiellement mortelles**.
- Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et **le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel**.
- La prise en charge de la souffrance implique de s'occuper de **questions dépassant les symptômes physiques**. [...]
- Ils offrent un système d'appui pour **aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'au décès**.

Introduction

Soins palliatifs



Introduction

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

ORIGINAL ARTICLE

Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer

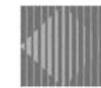
Jennifer S. Temel, M.D., Joseph A. Greer, Ph.D., Alona Muzikansky, M.A.,
Emily R. Gallagher, R.N., Sonal Admane, M.B., B.S., M.P.H.,
Vicki A. Jackson, M.D., M.P.H., Constance M. Dahlin, A.P.N.,
Craig D. Blinderman, M.D., Juliet Jacobsen, M.D., William F. Pirl, M.D., M.P.H.,
J. Andrew Billings, M.D., and Thomas J. Lynch, M.D.

CONCLUSIONS

Among patients with metastatic non–small-cell lung cancer, early palliative care led to significant improvements in both quality of life and mood. As compared with patients receiving standard care, patients receiving early palliative care had less aggressive care at the end of life but longer survival. (Funded by an American Society of Clinical Oncology Career Development Award and philanthropic gifts; ClinicalTrials.gov number, NCT01038271.)

Sédation en soins palliatifs

Original Article

 PALLIATIVE
MEDICINE

European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care

Palliative Medicine

23(7) 581–593

© The Author(s) 2009

Reprints and permissions:

sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav

DOI: 10.1177/0269216309107024

pmj.sagepub.com



Nathan I Cherny *Shaare Zedek Medical Center, Department of Oncology, Cancer Pain and Palliative Medicine Unit, Jerusalem, Israel*

Lukas Radbruch *Chair of Palliative Medicine, Aachen University, Aachen, Germany*

The Board of the European Association for Palliative Care *Milan, Italy*

Abstract

The European Association for Palliative Care (EAPC) considers sedation to be an important and necessary therapy in the care of selected palliative care patients with otherwise refractory distress. Prudent application of this approach requires due caution and good clinical practice. Inattention to potential risks and problematic practices can lead to harmful and unethical practice which may undermine the credibility and reputation of responsible clinicians and institutions as well as the discipline of palliative medicine more generally. Procedural guidelines are helpful to educate medical providers, set standards for best practice, promote optimal care and convey the important message to staff, patients and families that palliative sedation is an accepted, ethical practice when used in appropriate situations. EAPC aims to facilitate the development of such guidelines by presenting a 10-point framework that is based on the pre-existing guidelines and literature and extensive peer review.

Introduction



Sédation en soins palliatifs

« Dans le contexte des soins palliatifs, la sédation (palliative/thérapeutique) consiste en l'utilisation contrôlée des médicaments permettant de diminuer ou d'abolir la vigilance (conscience) **dans l'objectif de soulager la souffrance qui ne peut être soulagée d'une autre manière. [...]**» (EAPC, 2009)

Introduction

Plusieurs types de sédation en soins palliatifs

- **En fonction de la durée** : p.ex. sédation temporaire, intermittente, continue jusqu'au décès
- **En fonction de la profondeur** : p.ex. dosage minimal efficace, sédation légère, modérée, profonde
- **En fonction du mode d'administration** : p.ex. sédation profonde d'emblée, sédation profonde graduelle
- **En fonction du contexte** : sédation d'urgence
- **En fonction du symptôme à soulager** : p.ex. sédation de répit.

Quel que soit son type, la sédation n'est pas une réponse à la demande de mort. (EAPC, 2009)

Introduction

Sédation comme une alternative à l'euthanasie (1)

Original Article

Using continuous sedation until death for cancer patients: A qualitative interview study of physicians' and nurses' practice in three European countries

**Jane Seymour¹, Judith Rietjens^{2,3}, Sophie Bruinsma², Luc Deliens³,
Sigrid Sterckx^{4,5}, Freddy Mortier⁴, Jayne Brown⁶, Nigel Mathers⁷
and Agnes van der Heide²; on behalf of the UNBIASED consortium**



Palliative Medicine
2015, Vol. 29(1) 48–59
© The Author(s) 2014
Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0269216314543319
pmj.sagepub.com
The SAGE logo, consisting of a stylized 'S' inside a circle followed by the word "SAGE" in uppercase letters.

Introduction

Sédation comme une alternative à l'euthanasie (1)

Abstract

Background: Extensive debate surrounds the practice of continuous sedation until death to control refractory symptoms in terminal cancer care. We examined reported practice of United Kingdom, Belgian and Dutch physicians and nurses.

Methods: Qualitative case studies using interviews.

Setting: Hospitals, the domestic home and hospices or palliative care units.

Participants: In all, 57 Physicians and 73 nurses involved in the care of 84 cancer patients.

Results: UK respondents reported a continuum of practice from the provision of low doses of sedatives to control terminal restlessness to rarely encountered deep sedation. In contrast, Belgian respondents predominantly described the use of deep sedation, emphasizing the importance of responding to the patient's request. Dutch respondents emphasized making an official medical decision informed by the patient's wish and establishing that a refractory symptom was present. Respondents employed rationales that showed different stances towards four key issues: the preservation of consciousness, concerns about the potential hastening of death, whether they perceived continuous sedation until death as an 'alternative' to euthanasia and whether they sought to follow guidelines or frameworks for practice.

Conclusion: This qualitative analysis suggests that there is systematic variation in end-of-life care sedation practice and its conceptualization in the United Kingdom, Belgium and the Netherlands.

Introduction

Sédation comme une alternative à l'euthanasie (2)

JAMDA 15 (2014) 570–575



ELSEVIER

JAMDA

journal homepage: www.jamda.com



Original Study

Continuous Sedation Until Death With or Without the Intention to Hasten Death—A Nationwide Study in Nursing Homes in Flanders, Belgium



Sam Rys RN, MSc, PhD^{a,*}, Reginald Deschepper MA, PhD^a, Freddy Mortier MA, PhD^{b,c},
Luc Deliens MA, PhD^{b,d}, Johan Bilsen RN, MSc, PhD^a

Conclusions: In nursing homes in Flanders, CSD is frequently used to hasten the patient's death. In some cases, CSD can even be considered a substitute for legal euthanasia.

© 2014 AMDA – The Society for Post-Acute and Long-Term Care Medicine.

Introduction

Sédation comme une alternative à l'euthanasie (3)

32 *Journal of Pain and Symptom Management*

Vol. 42 No. 1 July 2011

Original Article

Palliative Treatment Alternatives and Euthanasia Consultations: A Qualitative Interview Study

Hilde M. Buiting, PhD, Dick L. Willems, MD, PhD, H. Roeline W. Pasman, PhD,
Mette L. Rurup, PhD, and Bregje D. Onwuteaka-Philipsen, PhD

Introduction

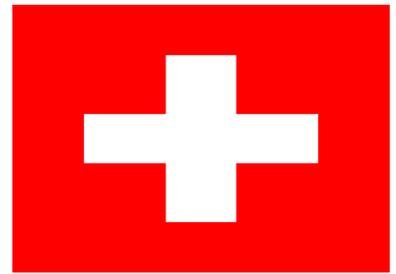
Sédation comme une alternative à l'euthanasie (3)

Results. Treating physicians generally discuss the whole range of treatment options with the patient *before* the euthanasia consultation. Consultants actively start thinking about and proposing palliative treatment alternatives *after* consultations, when they have concluded that the criteria for careful practice have not been met. *During* the consultation, they take into account various aspects while assessing the criterion concerning **the availability of reasonable alternatives, and they clearly distinguish between euthanasia and continuous deep sedation.** Most consultants said that it was necessary to verify which forms of palliative care had previously been discussed. Advice concerning palliative care seemed to be related to the timing of the consultation (“early” or “late”). Euthanasia consultants were sometimes unsure whether or not to advise about palliative care, considering it not their task or inappropriate in view of the previous discussions.

Introduction

La sédation palliative :
une alternative au suicide assisté ?

Introduction



La Suisse : « un pays privilégié »
pour étudier cette question

Introduction

Encadrement de la fin de vie en Suisse

Pas de loi spécifique

Sédation palliative

Pas d'encadrement spécifique

« Assistance au suicide »
(« Suicide assisté »)

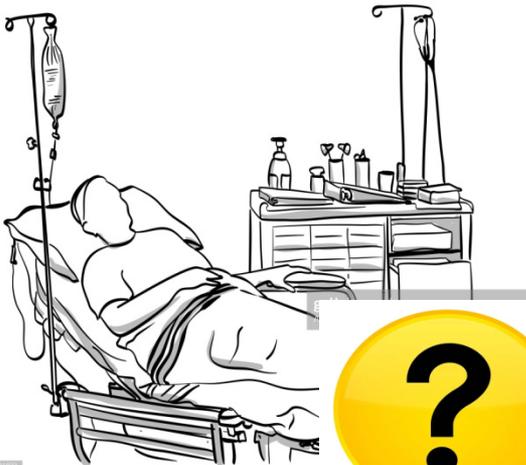
Légalement permise
(art. 115 du Code pénal)

Pas de motifs égoïstes
= pas de crime

« Modèle civil » :
présence du médecin
non obligatoire, rôle
très limité

Euthanasie

Légalement prohibée
(art. 114 du Code pénal)



Introduction

Downloaded from <http://spcare.bmj.com/> on August 14, 2017 - Published by group.bmj.com

Research

Responses to assisted suicide requests: an interview study with Swiss palliative care physicians

Claudia Gamondi,^{1,2} Gian Domenico Borasio,¹ Pam Oliver,³
Nancy Preston,⁴ Sheila Payne⁴

Results Swiss palliative care physicians regularly receive assisted suicide requests while none reported having received specific training in managing these requests. Participants reported being involved in assisted suicide decision making most were not willing to prescribe the lethal drug. After advising patients of the limits on their involvement in assisted suicide, the majority explored the origins of the patient's request and offered alternatives. Many participants struggled to reconcile their understanding of palliative care principles with patients' wishes to exercise their autonomy. The majority of participants had no direct contact with right-to-die societies, many desired better collaboration. A desire was voiced for a more structured debate on assisted suicide availability in hospitals and clearer legal and institutional frameworks.

Introduction

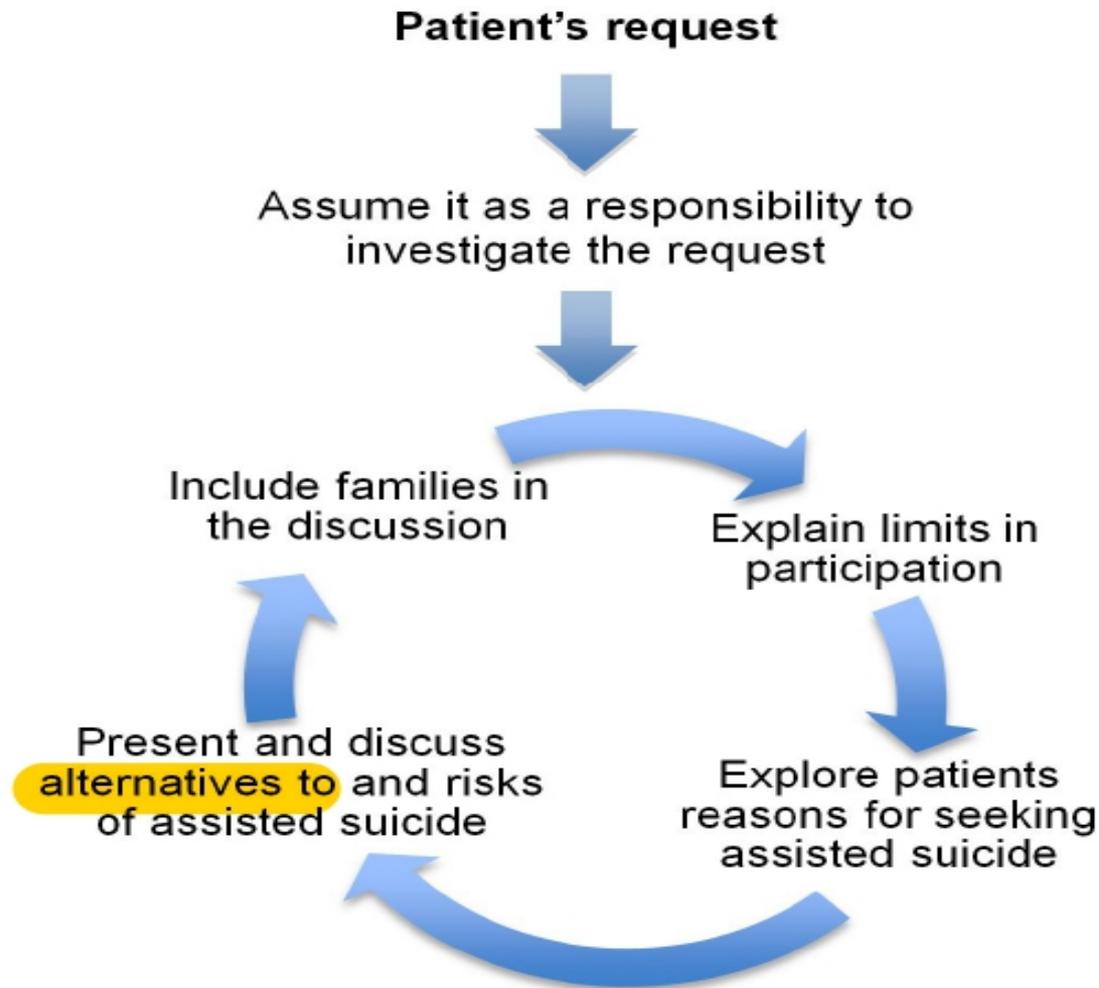


Figure 2 Typical pathway of palliative care physicians' involvement in assisted suicide.

Introduction

« Attitude face à la fin de vie et à la mort »

Directives médico-éthiques de l'Académie Suisse des Sciences Médicales, 2018

Attitude face à la
fin de vie et à la mort

4. Attitude face aux désirs de mourir

Lorsqu'un patient déclare qu'il souhaite mourir, l'équipe de soins doit prendre ce souhait au sérieux et en rechercher la raison. Qu'elles soient exprimées de manière implicite ou explicite, les demandes de mettre activement fin à la vie reposent sur des motivations très différentes. Les patients sont souvent ambivalents; ils éprouvent en même temps le désir de continuer à vivre et le désir de mourir. Les désirs de mourir doivent être abordés ouvertement et sans jugement. Il importe avant tout de s'efforcer de comprendre les souffrances du patient et, si celles-ci peuvent être atténuées, de lui proposer des possibilités correspondantes. Il ne s'agit pas uniquement de mesures médicales et de soins, mais également de soutenir le patient dans la mobilisation des ressources personnelles et sociales de son environnement. Les objectifs thérapeutiques visés et les traitements médicaux qu'il souhaite ou refuse doivent être discutés avec le patient ou, en cas d'incapacité de discernement, avec son représentant. Le résultat de cette discussion peut être documenté dans une convention thérapeutique (cf. chapitre 5.2.).

Introduction

« Attitude face à la fin de vie et à la mort »

Directives médico-éthiques de l'Académie Suisse des Sciences Médicales, 2018

Il arrive souvent que les désirs de mourir soient relégués au second plan après des discussions approfondies. Toutefois, dans certains cas, le désir d'accélérer la mort demeure. **Diverses possibilités sont alors envisageables.** À la demande du patient, les traitements de maintien en vie peuvent être interrompus. Certains patients préconisent de renoncer à l'alimentation et à l'hydratation («jeûne ante mortem»). Il existe néanmoins des situations dans lesquelles aucune de ces possibilités ne semble acceptable au patient et où il demande expressément une aide au suicide. Le médecin concerné doit alors décider s'il veut ou non répondre à ce souhait; il doit informer le patient de sa décision et **des possibles alternatives.**

Question de recherche

La sédation profonde et continue jusqu'au décès est-elle considérée comme une alternative au suicide assisté par les médecins de soins palliatifs en Suisse romande ?

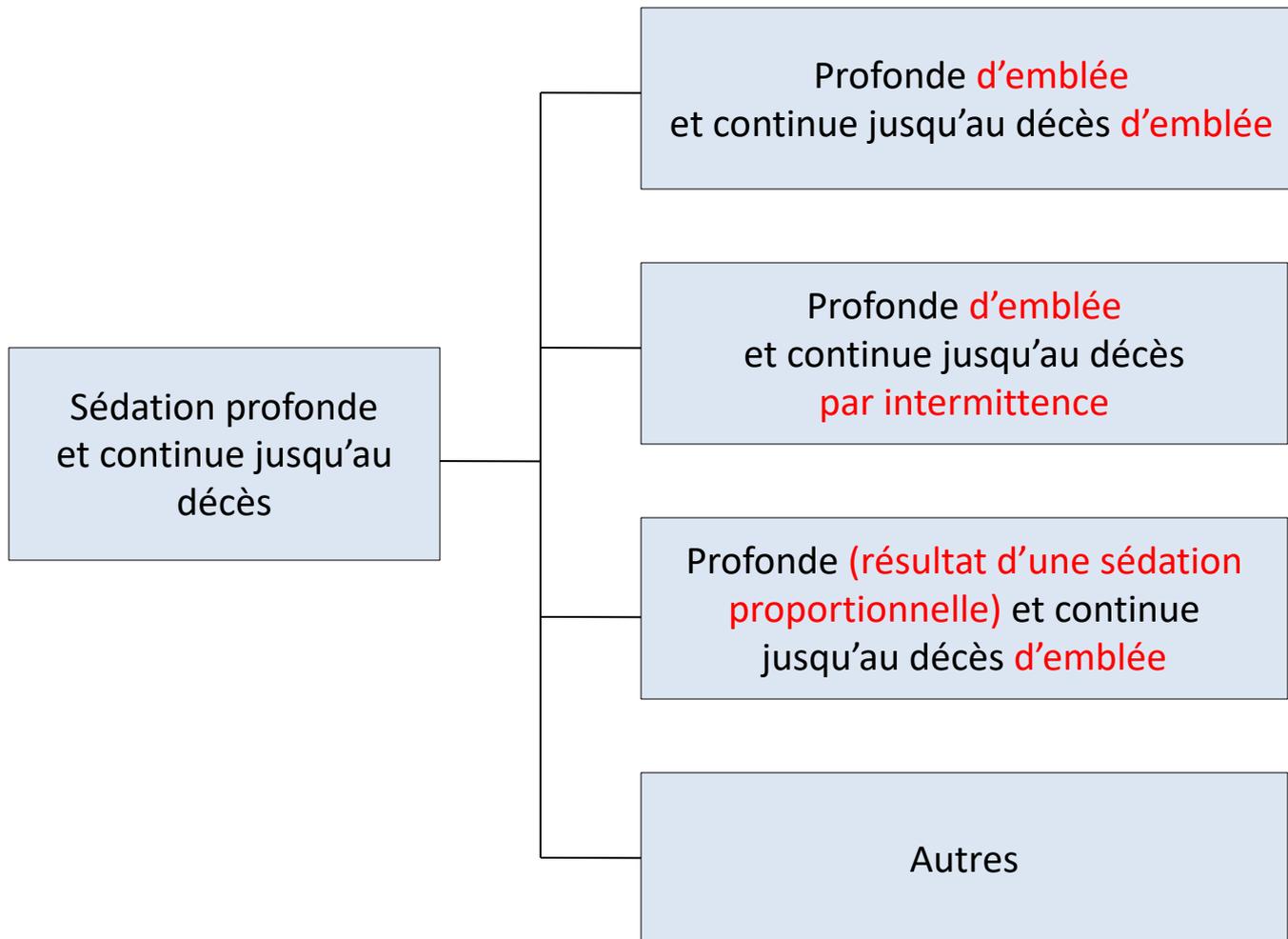


Objectifs de l'étude

L'objectif de notre étude était d'identifier et de décrire les expériences des médecins de soins palliatifs en lien avec **la sédation profonde et continue jusqu'au décès** comme une alternative au suicide assisté en Suisse romande.



Objectifs de l'étude



Méthodes

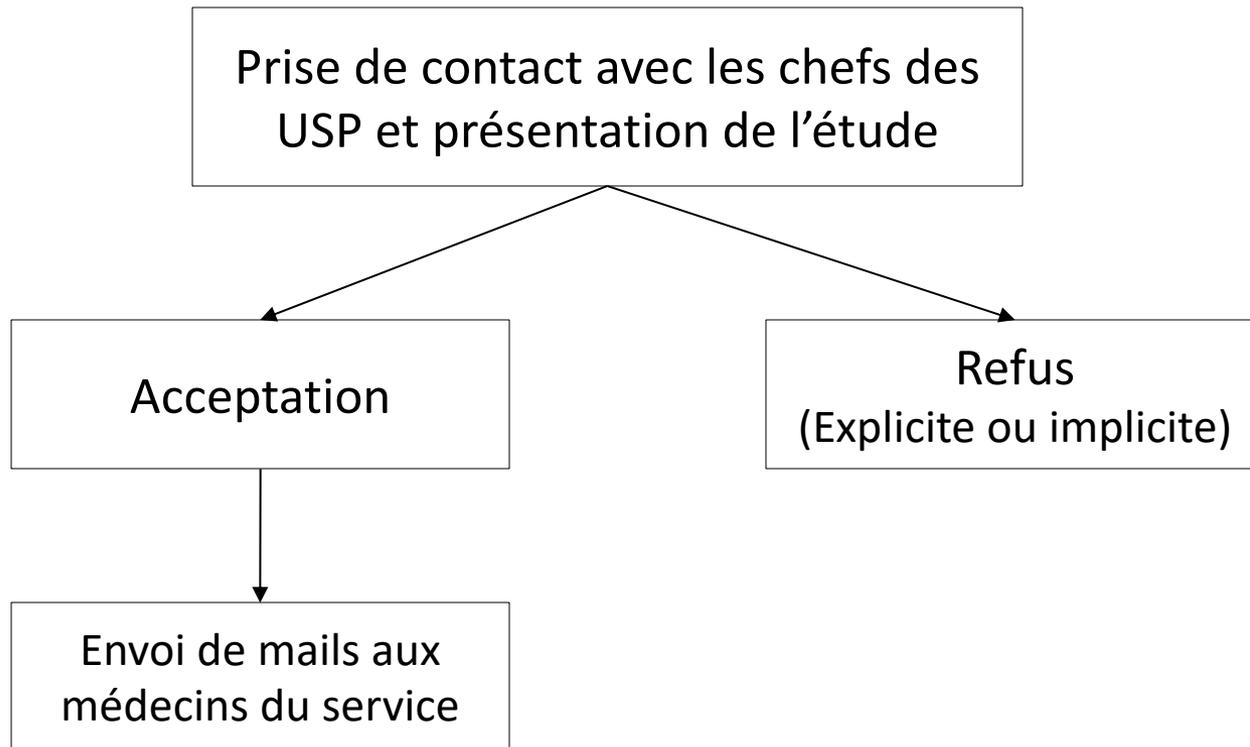
Design

Étude multicentrique, exploratoire, qualitative fondée sur des entretiens semi-directifs avec des médecins travaillant ou ayant travaillé dans une unité de soins palliatifs en Suisse romande



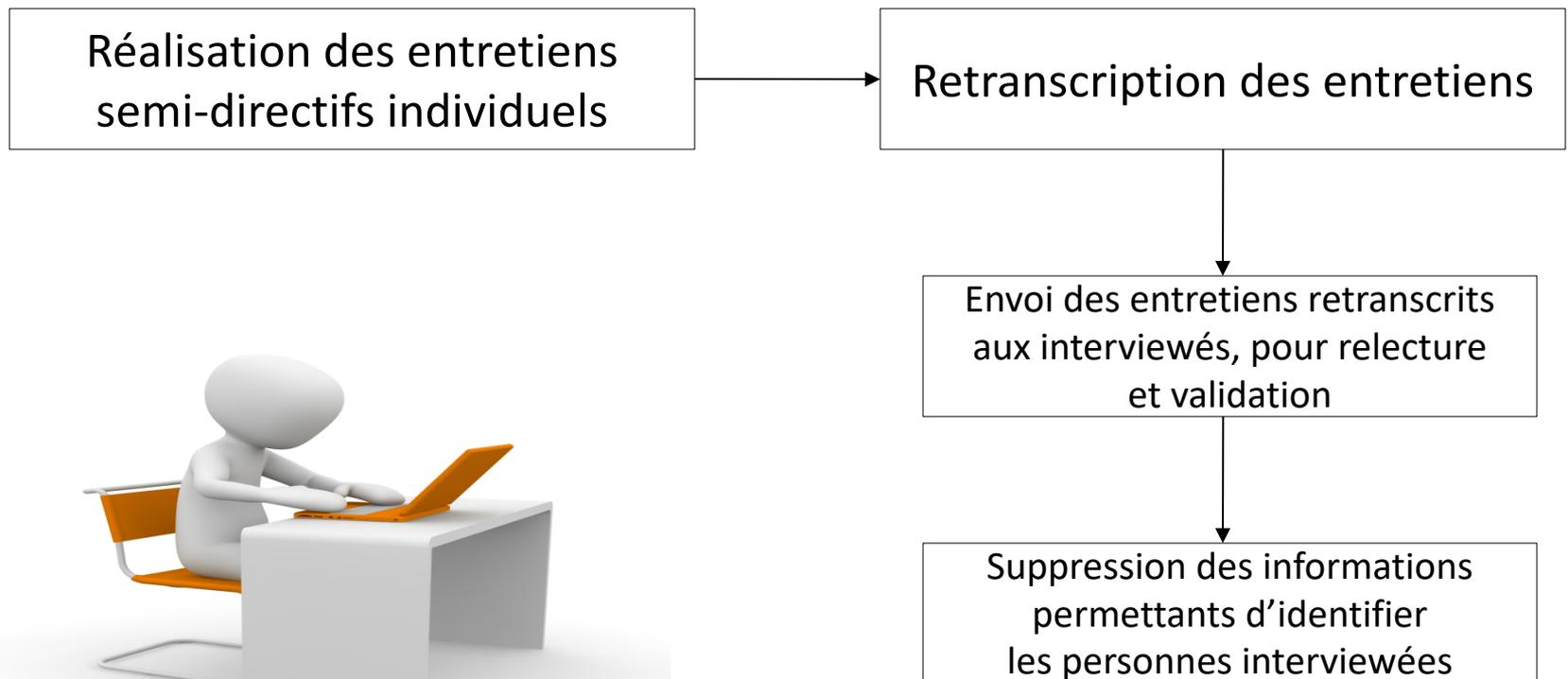
Méthodes

Processus d'inclusion



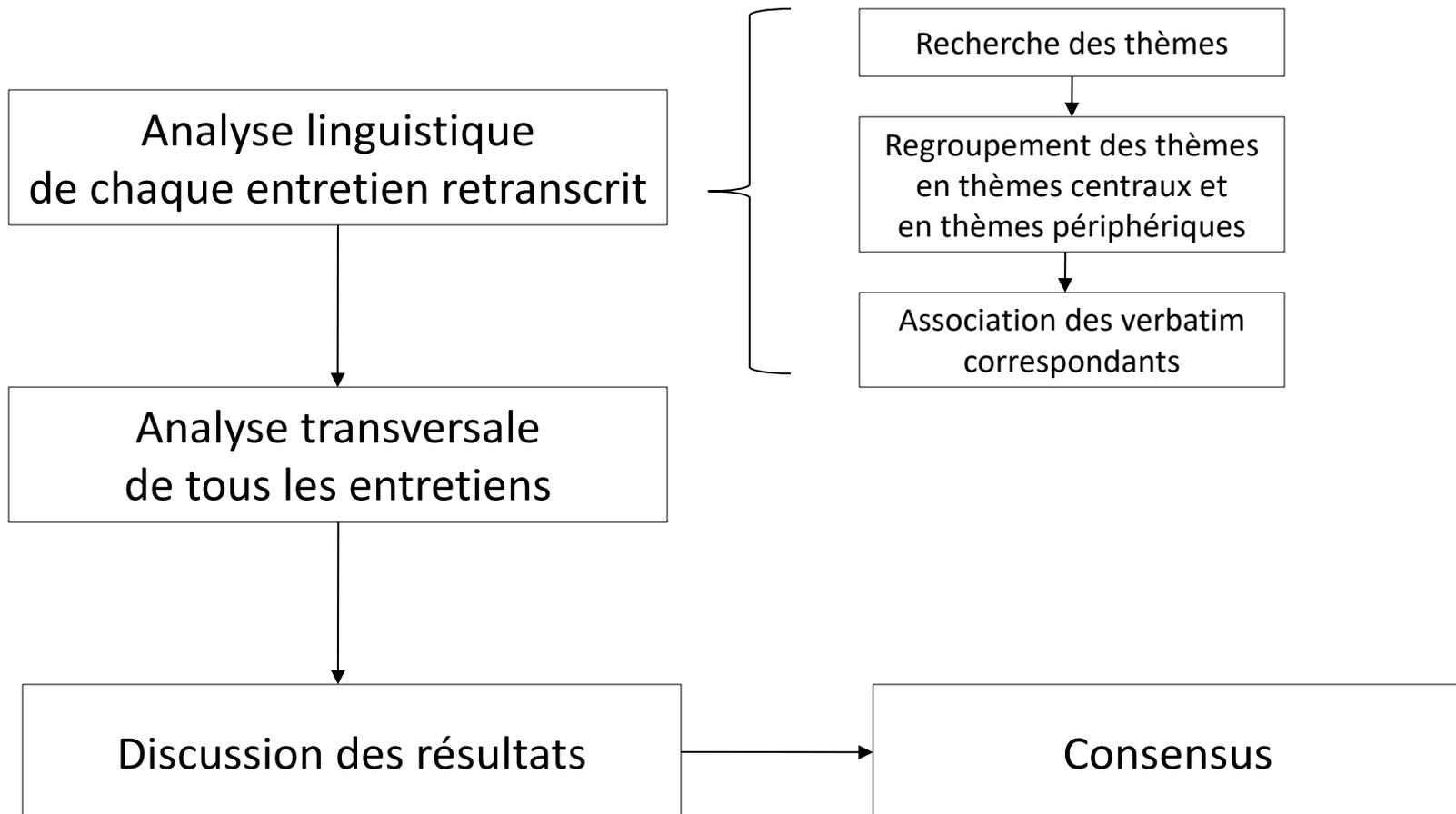
Méthodes

Collecte de données



Méthodes

Analyse de données



Résultats

Taille et caractéristiques de l'échantillon

- 9 USP contactées, 6 USP d'accord pour participer, **4 USP incluses** dans l'étude
- 12 médecins interviewés, **10 entretiens inclus** dans l'étude
- Caractéristiques des médecins dont les entretiens ont été inclus dans l'étude :
 - 5 femmes et 5 hommes
 - Âge moyen : 49 ans (38-61)
 - Spécialité : médecine interne, anesthésie ou aucune spécialité
 - La plupart des médecins : formation et plus de 10 ans d'expérience en SP
- Caractéristiques des entretiens
 - Durée totale : 302 min.
 - Durée moyenne : 30 min. (13 min. - 46 min.)

Résultats

Sédation et suicide assisté : deux approches distinctes

Sédation



Suicide assisté

« [...] ce sont deux choses différentes : l'une - la personne elle-même veut mettre fin à ses jours et l'autre - la personne est dans une situation où on ne peut rien faire pour elle et que c'est insupportable et qu'on décide de faire un soin thérapeutique. Donc, on est carrément dans une autre chose. » (Médecin 1)

« Je pense que ce sont deux approches complètement différentes : l'une, c'est une approche thérapeutique inscrite dans la vie et l'autre, c'est se donner la mort. Et ces deux approches différentes doivent rester différentes. » (Médecin 2)

Résultats

La sédation n'est pas une alternative au suicide assisté

Sédation



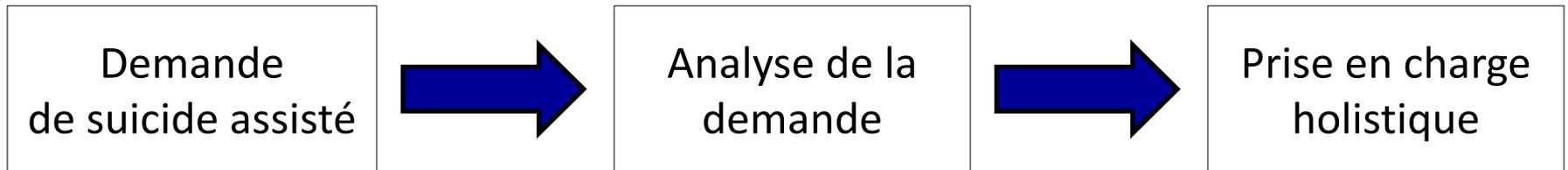
Alternative au
suicide assisté

« Non, jamais. On ne va pas dire comment ça. [...] On ne va pas proposer une sédation à la place du suicide assisté. [...] En tout cas, je pense que ça serait une grande dérive de proposer la sédation plutôt que de laisser le patient partir par suicide assisté, s'il le souhaite. » (Médecin 2)

« Je pense que ce n'est pas une réponse, on va dire $A=B$ dans le sens, c'est-à-dire ce n'est pas que le patient parle du suicide qu'il faut penser à la sédation. [...] je ne pense pas qu'on peut dire que dès qu'il parle de suicide assisté, il faut l'assimiler à la sédation parce que ça veut dire qu'à ce moment-là la sédation est une forme de suicide ou une alternative au suicide. » (Médecin 4)

Résultats

Demande de suicide assisté : mieux la comprendre

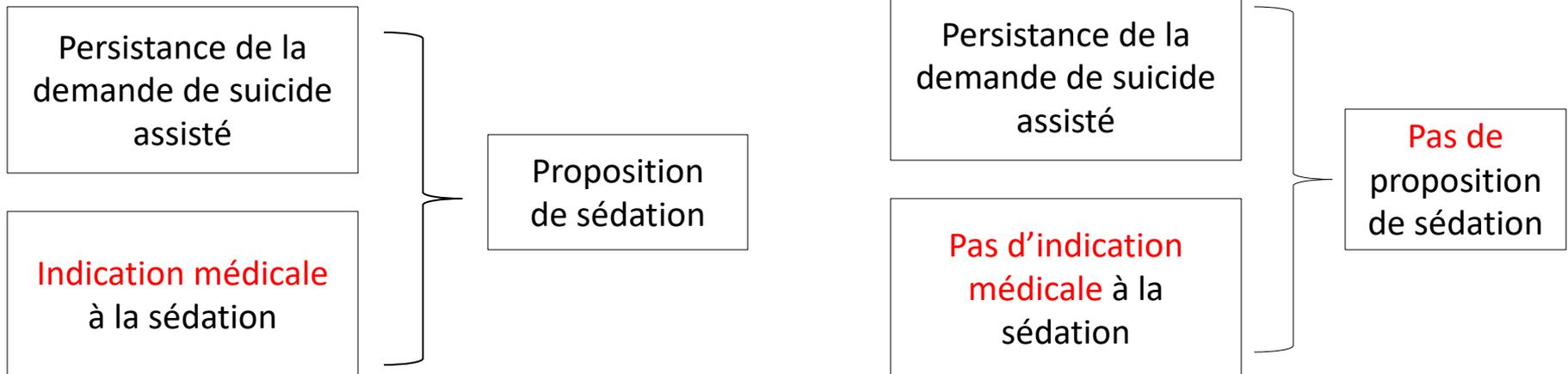
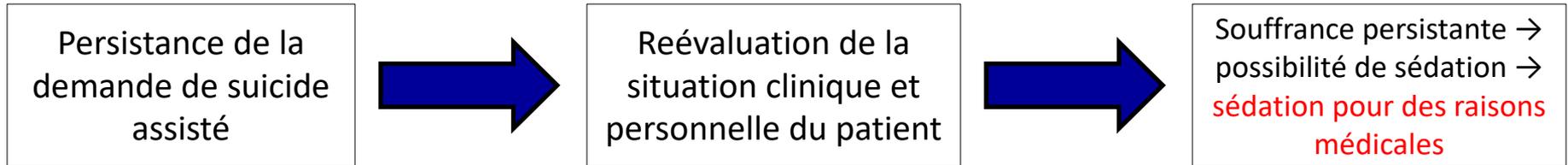


« Qu'est-ce qui motive la demande d'Exit ? Ces sont les gens qui tout d'un coup n'en peuvent plus. C'est une urgence à mourir. "Je n'en peux plus, faites-moi une piqûre, même mon chien, on ne le laisse pas souffrir comme ça". Donc, il y a une urgence à mourir. Voilà, il faut accueillir ça, accompagner, comprendre ce qui se cache derrière. Souvent, c'est le désespoir, c'est la peur, la peur de souffrir, la perte de sens, ce sentiment d'être un fardeau, ce sentiment d'être inutile, puis cette envie de disparaître, cette envie que cela s'arrête, ce besoin d'être délivré d'une situation qui devient insupportable. » (Médecin 3)

« On essaie de prendre en compte la dépression, la douleur, les problématiques financières, les problématiques psycho-sociales, tout ce qui concerne l'entourage. On essaie de faire tout. » (Médecin 9)

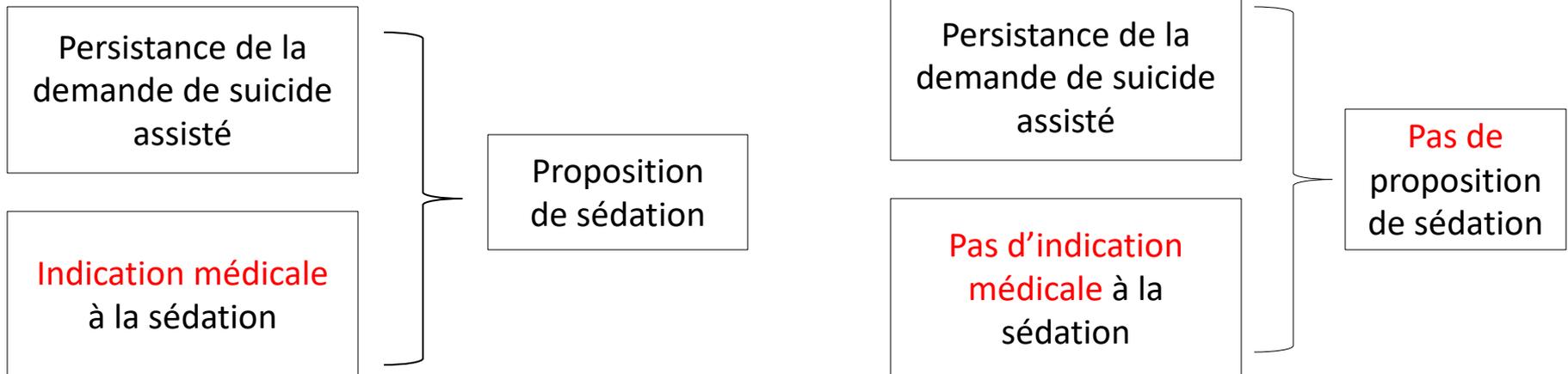
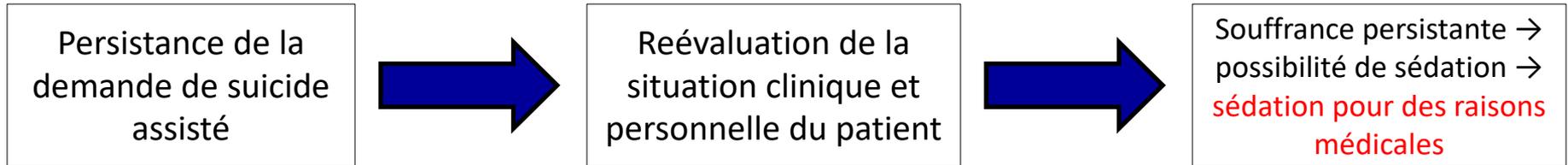
Résultats

Persistance de la demande de suicide assisté



Résultats

Persistance de la demande de suicide assisté



MAIS

Résultats

Sédation sans indication médicale : une alternative au suicide assisté

Tabl. 1: Principaux types de sédation identifiés lors de l'analyse des données

Type de sédation	D'autres termes utilisés	Durée de la sédation	Profondeur de la sédation	Indication	Alternative au suicide assisté
SPCJD rapide	« Protocole de détresse » « Sédation définitive »	Continue jusqu'au décès, sans arrêt	Induction rapide de l'état d'inconscience, sans proportionnalité (sédation profonde d'emblée)	Situations catastrophiques et d'urgence, lorsque le patient est en train de décéder	En théorie : non En pratique : une situation identifiée
SPCJD graduelle	« Sédation palliative » « Sédation proportionnelle » « Sédation intermittente » « Sédation »	Continue jusqu'au décès avec un ou plusieurs arrêts	Sédation profonde résultant d'une sédation proportionnelle	Un ou plusieurs symptômes réfractaires provoquant une souffrance insupportable	En théorie : non En pratique : non
Sédation temporaire	Non	Pour une période donnée, puis définitivement arrêtée	Non identifiée	Un ou plusieurs symptômes réfractaires et/ou souffrance existentielle	En théorie : non En pratique : oui, plusieurs situations identifiées
Sédation intermittente		Un ou plusieurs arrest, sédation <i>pas nécessairement</i> continue jusqu'au décès	Non identifiée		

Résultats

Sédation profonde rapide et continue jusqu'au décès comme une alternative au suicide assisté

« C'était il y a 4 ou 5 ans, [...] Il était ici pour une détresse psychique et pour une douleur incontrôlable en post-opératoire. Lui, il voulait faire appel à EXIT, donc il a fait des démarches EXIT en même temps, l'antalgie était difficile à jongler, on a dû rapidement augmenter les doses et du coup, donc, le lendemain, il était un peu somnolent, il était moins bien et du coup, ils ont tout arrêté (l'équipe de garde) et puis là la douleur est revenue dix fois plus forte et monsieur était très exigeant. [...] Après l'arrêt des antalgiques, ils ont essayé de jongler l'analgésie, sans jamais y arriver et ils ont fini par le sédaté. Et quand je suis revenu (je n'étais pas là pendant ce temps ; c'était pendant le week-end), monsieur était sédaté sans aucune tentative de réadaptation de l'analgésie. Il était sédaté. **Ce n'était pas une sédation intermittente non plus pour voir s'il peut mener le projet EXIT à terme, et puis il a tenu deux ou trois semaines sous sédation, ce qui veut dire qu'il était physiquement bien. Donc, là, je me posais la question. Pour moi, c'était un peu... c'était comme le titre de votre étude 😊 Ce n'était pas un suicide, parce qu'il ne s'est pas suicidé, mais une sorte d'euthanasie cachée.** A mon avis, ce n'était pas suffisamment réfractaire et tout a été fait en quelques jours. On n'a pas pu exploiter toutes les approches et tout, et puis hop, il a été sédaté. Donc, voilà, ça, ça m'a perturbé, oui. » (Médecin 7)

Résultats

Sédation temporaire et sédation intermittente comme une alternative au suicide assisté

« Donc, d'un certain côté, on peut dire "Oui, c'est une sorte d'alternative". Et j'ai déjà vécu des patients en unités qui auraient envie d'un suicide assisté et qui pour diverses raisons ce n'était pas possible, et nous on dit "OK" et finalement on tombe dans une sédation. Il y a des situations (de nouveau, je pense pas très fréquentes) où c'est pris comme une sorte d'alternative. » (Médecin 5)

« [...] ça arrive. Ça, je l'ai vu. Il y a plein de raisons pour lesquelles les gens ne font pas le suicide assisté : "Je ne veux pas rentrer chez moi, parce que chez moi il y a mon époux/mon épouse et mes enfants. Et puis, après ils vont vivre dans la maison où je me suis suicidé(e)". Donc, ça, c'est très lourd. Il y a aussi : "Ma famille ne veut pas que je fasse EXIT, parce que c'est contre leurs valeurs, parce qu'ils n'ont pas envie que cela les traumatise. Donc, je cherche une alternative." Il y a des patients qui sont cloués au lit, ils n'ont plus d'autonomie, ils sont hospitalisés et puis, ils disent : "Moi, je ne peux pas rentrer chez moi. Me suicider, oui, j'ai envie. Mais je ne peux pas rentrer chez moi. Physiquement, c'est impossible". [...] Donc, il y a beaucoup de raisons qui font que (ça vient de la personne elle-même ou de ses proches) que finalement l'option "suicide assisté" est avortée pour plusieurs raisons (valeurs, ambivalence, modalités pratiques, etc.). Du coup, comme ça ne peut pas se faire, naturellement il y a une alternative qui est cherchée. » (Médecin 1)

RESEARCH

Open Access

A qualitative study on continuous deep sedation until death as an alternative to assisted suicide in Switzerland



Martyna Tomczyk^{1*}, Nathalie Dieudonné-Rahm^{2†} and Ralf J. Jox^{1,3†}

Discussion

Pistes de réflexion et d'investigation



Discussion

Ce problème est-il abordé et discuté dans les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (*Clinical practice guidelines*) ?

- Si oui, comment ?
- Pour quelles professions ?
- Des solutions sont-elles proposées ?



Discussion



NIHR | National Institute
for Health Research

PROSPERO
International prospective register of systematic reviews

To enable PROSPERO to focus on COVID-19 registrations during the 2020 pandemic, this registration record was automatically published exactly as submitted. The PROSPERO team has not checked eligibility.

Citation

Martyna TOMCZYK, Cécile JAQUES, Ralf J. JOX. Ethical challenges in palliative sedation of adults: protocol for a systematic review of current clinical practice guidelines. PROSPERO 2021 CRD42021262571 Available from: https://www.crd.york.ac.uk/prospéro/display_record.php?ID=CRD42021262571

Review question

The aim of our review is to identify systematically, transparently, and comprehensively the full spectrum of ethical challenges of all forms of palliative sedation for adults as presented in current clinical practice guidelines (CPG). This study also aims to determine whether CPGs specify the ethical challenges of this therapy for cancer and non-cancer patients and, if so, exactly how they do this. The purpose is purely descriptive; our aim is not to make any kind of normative judgements on these challenges. Nor is our aim to assess the quality of the CPGs.

Discussion

- 1) Ce problème concerne-t-il les infirmiers et les aides-soignants ? Si oui, dans quelle mesure ?
- 2) Sont-ils impliqués dans le processus décisionnel ?
- 3) Quel est leur cadre normatif ?
- 4) Quels sont leurs expériences et ressentis ?





Merci de votre attention