

**Symposium « Sédation palliative : entre recommandations et réalités de terrain »
15 novembre 2023, CHUV et en distanciel**

Présentation du Pr Robert Twycross « Palliative sedation »
Traduite en français par Martyna Tomczyk et Ralf J. Jox

Slide n°1 : Sédation palliative, Robert Twycross, novembre 2023.

Slide n°2 : Vittorio Ventafridda, National Cancer Institute, Milan, Président de l'Association européenne des soins palliatifs (*European Association for Palliative Care – EAPC*).

Prévalence des symptômes et leur contrôle chez les patients cancéreux dans les derniers jours de vie.

Équipe de soins palliatifs à domicile, 63/120 patients → symptômes insoutenables, « apparus en moyenne deux jours avant le décès », « contrôlables uniquement par sédation induisant le sommeil ».

Slide n°3 : Bert Broeckaert, conseiller en éthique auprès de la Fédération des soins palliatifs, Flandre, 1999-2014.

Sédation palliative : Administration intentionnelle* de médicaments sédatifs aux doses et dans les combinaisons requises pour réduire, autant que nécessaire, la conscience d'un patient *en phase terminale*, dans l'objectif de soulager adéquatement un ou plusieurs symptômes réfractaires.

*En est exclue la sédation secondaire à l'intensification de la prise en charge des symptômes.

Slide n°4 : Sédation palliative. Broeckaert & Nuñez Olarte, 2002. 'Sedation in Palliative Care. Facts and Concepts' in Ten Have & Clarke (ed.), *The Ethics of Palliative Care, European Perspectives*. Open University Press, pp.166-180.

Slide n°5 : Sédation palliative. Caractéristiques : 1) Procédure de « dernier recours » ; 2) Symptôme(s) réfractaire(s) → souffrance intolérable ; 3) Mort imminente ; 4) Sédation proportionnelle aux besoins du patient : sédation intermittente/continue, sédation légère/profonde.

Slide n°6 : Procédure de « dernier recours », parce que 1) Si c'est une sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD), c'est la fin de « la vie biographique » ; 2) Si elle est prolongée, elle raccourcit « la vie biologique ».

Slide n°7 : SPCJD et pronostic : « en toute fin de vie », « heures ou jours », « jours ou semaines », « deux semaines ou moins », « en fin de vie » (pronostic non précisé), « patients atteints d'une maladie réduisant l'espérance de vie », « sédation terminale élargie » (≤6 mois)*

*Gilbertson et al. *J Med Ethics* 2022;0:1–9. doi:10.1136/jme-2022-108511

Slide n°8 : SPCJD vs euthanasie

	SPCJD	Euthanasie
Intention	<i>Soulager la souffrance intolérable</i>	<i>Soulager la souffrance intolérable</i>
Procédure	Médicaments sédatifs, titration	Médicament(s) létal/létaux, d'habitude surdosage
Résultats	Soulagement de la souffrance	Décès immédiat du patient
Proportionnalité	Oui	Non
Critère de réussite	Soulagement de la souffrance	Décès immédiat

Slide n°9 : Termes prêtant à confusion : « Sédation continue jusqu'au décès » et « Sédation profonde et continue » [jusqu'au décès] (SPCJD).

Slide n°10 : Recommandations révisées, Association européenne des soins palliatifs (*European Association for Palliative Care – EAPC*), 2023. Définition de la sédation palliative : Soulagement d'une souffrance réfractaire par l'utilisation proportionnée et surveillée de médicaments destinés à réduire la conscience des patients atteints d'une maladie diminuant leur espérance de vie.

Slide n°11 : *EAPC* 2023 ! [Recommandations *EAPC* 2023] « Seuls quelques experts ont souhaité une définition claire de l'espérance de vie restante. », « Aucune période spécifique de l'espérance de vie restante n'a été définie pour l'utilisation de la sédation palliative. »

Slide n°12 : Commentaires concernant les recommandations révisées, *EAPC*, 2023.

Deuxième partie de la définition : « La sédation palliative a des implications sociales et éthiques majeures qui requièrent des réflexions spécifiques de la part des patients, de leurs proches et des professionnels de santé. »

Slide n°13 : Commentaires concernant les recommandations révisées, *EAPC*, 2023 !

Les indications comprennent « le sevrage en fin de vie d'une assistance vitale, lorsque... la souffrance réfractaire est prévisible » [Les indications comprennent désormais « l'objectif est de soulager la souffrance réfractaire et non d'abrèger la vie »]

Slide n°14 : Commentaires concernant les recommandations révisées, *EAPC*, 2023 !

Planification des soins : « Le rôle d'une éventuelle sédation palliative dans le contexte des soins de fin de vie... devrait être discuté de manière anticipée. »

Slide n°15 : Commentaires concernant les recommandations révisées, *EAPC*, 2023 !

Table d'utilisation des médicaments

Étape 1 : Midazolam (Lorazepam)

Étape 2 : Lévomépromazine (Chlorpromazine)

Étape 3 : Propofol

Slide n°16 : Attention ! « Un chameau est un cheval élaboré par une étude Delphi » (traduction littérale de l'expression idiomatique anglaise ; cette dernière signifie que les décisions prises collectivement ne sont jamais optimales.)

Slide n°17 : Question ! À quelle fréquence pensez-vous utiliser l'option de « dernier recours » ?

Slide n°18 : Pays-Bas, % de décès non-soudains + tableau.

Slide n°19 : Incidence des SPCJD dans des services de soins palliatifs

Fourchette ≤15%. Unités considérées individuellement : Belgique 7 % → 2,5 %, Colombie 2%, Japon 1,4 %.

Slide n°20 : Pays-Bas

Étude visant à explorer les causes potentielles de l'augmentation des SPCJD. Entretiens avec 41 professionnels de santé ayant une expérience en matière de SPCJD...

- ✓ manque de continuité des soins
- ✓ manque de soins holistiques
- ✓ pression de la part des proches

Mais l'augmentation de l'utilisation de doses uniques...

Slide n°21 : Recommandations : Pays-Bas (2009) : 78 pages ; Norvège (2014) : 2 pages.

Slide n°22 : Sédation palliative : « Utilisation contrôlée de médicaments destinés à réduire ou à faire disparaître la conscience (→ inconscience), afin de soulager le fardeau de la souffrance. » (p. 19). Le contexte indique : 1) derniers jours de la vie ; 2) option de dernier recours en cas de symptômes réfractaires et intolérables.

Slide n°23 : La sédation palliative raccourcit-elle la durée de vie ?

Dans le passé, la plupart des études comparaient la survie des patients à partir de la date d'admission : sans sédation *vs* avec sédation.

Résultat habituel : pas de différence statistique.

Conclusion habituelle : La sédation palliative ne raccourcit pas la durée de vie.

Slide n°24 : SPCJD et tronc cérébral

Sans intervention médicale systémique → collapsus cardiovasculaire et respiratoire → décès, notamment lorsque la SPCJD est rapidement induite.

Une durée de vie de 2 à 3 semaines suggère que le patient *n'a pas bénéficié* d'une sédation profonde pendant la plupart de cette période.

Les effets négatifs tardifs comprennent le stress métabolique (privation d'eau et de nourriture) et l'infection.

Slide n°25 : Coma non médicamenteux en fin de vie

Défaillance progressive des organes →

Accumulation de métabolites toxiques →

Diminution du niveau de conscience

Suppression de la fonction du tronc cérébral →

MORT

Slide n°26 : Question ! La détresse existentielle « pure » est-elle une indication légitime de sédation palliative ?

Slide n°27 : Inquiétudes concernant la détresse existentielle « pure » comme indication de sédation palliative : 1) Cela crée un malaise chez les professionnels de santé ; 2) Pouvons-nous être sûrs que la souffrance existentielle soit réfractaire ? ; 3) Pronostic ? ; 4) Hydratation (et nutrition) ?

Slide n°28 : Détresse existentielle :

1) Ne désigner les symptômes comme réfractaires qu'après une évaluation psychologique répétée ;

2) Il faut que la décision soit prise de manière collégiale car les préjugés individuels ou l'épuisement peuvent affecter la prise de décision ;

3) *Sédation initialement intermittente.*

Slide n°29 : Sédation palliative pour une souffrance existentielle « pure »

Étude au Japon, dans 105 unités de soins palliatifs

1% de tous les décès (traitement médicamenteux non mentionné)

- sédation intermittente au départ = 94%

- > 50% « déprimés » ; la plupart → antidépresseurs

- consultation avec un psychiatre, un psychologue ou un spécialiste des soins spirituels < 60%

Slide n°30 : Raisons de la détresse existentielle : 1) Sentiment d'insignifiance/d'inutilité ; 2) Sentiment d'être un fardeau pour les autres/dépendance ; 3) Angoisse de la mort ; 4) Besoin de contrôle ; 5) Manque de soutien social/isolement.

Slide n°31 : France : Loi Claeys-Léonetti, 2016

- Les patients atteints d'une maladie incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme, ont le droit de demander une SPCJD, si leur souffrance est réfractaire au traitement.

- Une SPCJD peut être demandée afin « d'éviter toute souffrance » (p.ex. avant le retrait de respirateur).

- Une SPCJD est permise lorsqu'un patient souffrant de troubles cognitifs montre des signes de souffrance, à moins qu'il n'ait déclaré auparavant son opposition.

Slide n°32 : Haute Autorité de Santé. « Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue jusqu'au décès ? » Slide en français.

Slide n°33 : Étude UNBIASED (UK-Netherlands-Belgium-International SEDation study).
 « Explorer la prise de décision concernant *la sédation continue jusqu'au décès* dans la pratique clinique contemporaine. »

Slide n°34 : Pratique de la *sédation continue jusqu'au décès*

Pays-Bas et Belgique	Royaume-Uni
<i>Induction rapide d'une sédation profonde</i> Pression considérable de la part des proches pour accélérer la mort Parfois précédé d'un adieu ou d'une fête de famille	L'accent est mis sur <i>la titration des doses proportionnellement aux symptômes</i> , en maintenant l'état de conscience, si possible.

Slide n°35 : Pratique de la *sédation continue jusqu'au décès* au Royaume-Uni

« Je n'ai administré à personne de sédation continue ; il y a eu beaucoup de patients... agités à la fin de leur vie et... il est approprié de donner des médicaments pour soulager cette agitation... Nous donnons des médicaments qui ont des effets sédatifs, mais l'objectif est de soulager cette agitation. » (Médecin d'hospice)

Slide n°36 : Royaume-Uni : Médicaments « en cas de nécessité » (pour les patients hospitalisés) : morphine, midazolam, cyclizine, glycopyrronium.

Slide n°37 : Médicaments contre l'agitation chez les personnes en toute fin de vie : 1) En première intention : halopéridol (en cas d'un delirium probable) ou midazolam (en cas d'une anxiété majeure) ; 2) En deuxième intention : lévomépromazine ; 3) En troisième intention : phénobarbital/propofol.

Slide n°38 : Un délirium méconnu ?

« La nuit, il a complètement changé. Il est devenu agressif... Malgré les doses croissantes de kétamine, de clonazépam et d'opioïdes, nous ne semblions pas avancer. *Et ce comportement a commencé à se manifester aussi dans la journée.* Même avec le phénobarbital, ce n'était ni rapide ni facile. » (Infirmière d'hospice au Royaume-Uni)

Slide n°39 : Dexmédétomidine : agoniste alpha-2 adrénergique hautement sélectif → il potentialise l'analgésie et réduit le délirium.

« Sédation pendant laquelle le patient reste éveillé » (« *rousable sedation* »)

**Perfusion sous-cutanée continue compatible avec le métoclopramide, le midazolam et la morphine (contrairement au propofol)

Slide n°40 : Dexmédétomidine

Femme de 55 ans atteinte d'un cancer du col de l'utérus. Douleur pelvienne malgré la méthadone, la gabapentine, la kétamine, l'hydromorphone + sufentanil par voie sublinguale, si besoin.
 → Dexmédétomidine en perfusion sous-cutanée continue. Douleur très réduite, délirium disparu « en quelques heures ». Midazolam ajouté après deux semaines ; décédée une semaine plus tard.

Slide n°41 : Manque de réactivité = manque de conscience ?

- Surveillance bispectrale : certains patients qui ne réagissent pas peuvent encore être conscients.
- L'intensité du signal et l'activité musculaire = facteurs de confusion potentiels.
- L'absence de réponse *n'est pas nécessairement* le synonyme d'inconscience.
- *Le midazolam utilisé seul pour traiter un délirium non reconnu ou une douleur intense réfractaire peut-il entraîner un syndrome d'enfermement induit par le médicament ?* (« *a drug-induced 'locked-in' syndrome* »).

Slide n°42 : Pistes de réflexion

« L'utilisation croissante des sédations profondes et continues va-t-elle créer une culture dans laquelle toute lutte serait perçue comme négative et où l'absence de réactivité serait assimilée à la paix ? "La sédation palliative est une solution facile pour les symptômes graves et réfractaires. C'est son avantage". *Facile pour qui ?* »

Slide n°43 : Pistes de réflexion

« [...] Il est beaucoup plus facile d'augmenter la dose de midazolam que de prendre en charge les problèmes sous-entendant la détresse d'un patient. »

Slide n°44 : Devrions-nous tous mourir endormis ?

« La sédation est peut-être devenue un moyen de mourir en dormant plutôt qu'une méthode de dernier recours pour soulager la souffrance. La sédation peut être demandée ou attendue par les patients, les familles ou les professionnels de santé. [...] »

« Il peut y avoir de bonnes raisons pour la sédation... parfois la sédation profonde et continue comme une méthode de dernier recours, *mais les critères de nécessité et de proportionnalité doivent être respectés.* »

Slide n°45 : Nécessité d'éviter « le réductionnisme »

Slide n°46 : Pistes de réflexion

« *Il est d'une importance cruciale que le philosophe et l'éthicien discutant de la sédation aient comme point de départ la réalité médicale.* Les études éthiques ne respectant pas ce critère... risquent de passer complètement à côté de l'essentiel... (Sedation in Palliative Care. Facts and Concepts. Broeckaert & Nuñez Olarte, 2002.)

Slide n°47 : Merci de m'avoir écouté !