

*Revue / Jusqu'à la mort
accompagner la vie*



N° 124 - MARS 2016

La sédation en questions



LES AMBIGUÏTÉS DE LA SÉDATION TERMINALE

* ROBERT HOLCMAN, ANCIEN ÉLÈVE DE L'ÉCOLE DES HAUTES ÉTUDES EN SANTÉ PUBLIQUE, DIRECTEUR D'HÔPITAL, DOCTEUR ET HABILITÉ À DIRIGER DES RECHERCHES EN SCIENCES DE GESTION¹

Le texte de loi Claeys-Leonetti introduit dans le code de la santé publique la possibilité de recourir à une sédation dite « terminale ». Il s'agit d'une sédation sans nutrition ni hydratation, qui se prolonge jusqu'au décès. On peut considérer qu'il s'agit là – à l'instar de la loi Leonetti de 2005 – d'une tentative de ralentir le mouvement vers la légalisation de l'euthanasie, telle qu'envisagée notamment par l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD). Il faut se souvenir que la loi Leonetti intervenait à un moment où le discours des partisans de la légalisation portait puissamment, notamment en s'adossant à un constat – exact – d'une carence inadmissible en unités et en lits de soins palliatifs.

On peut tout aussi bien dire que la sédation terminale est une forme d'euthanasie lente, indolore, par attrition – le patient décédant de dénutrition et/ou de déshydratation. Il n'en reste pas moins que l'introduction de cette sédation terminale constitue un tournant puisque, pour la première fois, des soignants vont avoir un geste conduisant à la mort du patient. Revenons d'abord sur ce qu'est la sédation pour voir ensuite en quoi la sédation terminale s'en distingue.

1. Auteur de nombreux articles et ouvrages consacrés au management de la santé, et aux fins de vie. Son dernier livre, *Inégaux devant la mort. Droit à mourir : l'ultime injustice sociale*, vient de paraître chez Dunod.



LA SÉDATION TRANSITOIRE

Sédation et soins palliatifs

La dispensation de soins palliatifs peut aller jusqu'à la sédation, qui permet aux patients – qui en émettraient le souhait – de perdre conscience par intermittence. L'induction d'une somnolence et/ou d'une perte de conscience est destinée à supprimer chez le patient la perception de symptômes pouvant accompagner le décès ou apporter une réponse aux souffrances et aux inconforts réfractaires à tout traitement, la douleur tout particulièrement.

La sédation n'est donc pas destinée à provoquer la mort mais, de façon transitoire, à aider le patient à passer un moment ou une période difficiles, ou bien à accompagner les effets d'une décision d'interruption des traitements, de façon qu'il ne souffre pas physiquement. Son objectif est de diminuer ou de supprimer la perception de symptômes.

Cette sédation palliative a plusieurs niveaux d'intensité et affecte de manière plus ou moins profonde la conscience du patient : légère, le patient réagit aux stimulations (quand on lui parle et/ou qu'on le touche) ; profonde, il s'agit d'une véritable anesthésie. Les praticiens font donc varier sa durée, mais aussi son intensité : simple somnolence et réaction au bruit ; absence de réaction aux stimulations auditives fortes ; sommeil profond – la profondeur du sommeil doit être alors évaluée et surveillée. L'avantage de cette pratique est de rassurer le patient en l'y associant ; elle lui permet aussi de continuer à bénéficier de soins pendant son sommeil.

Soulager qui ? Les dérives possibles de la sédation palliative

La sédation palliative n'est pas exempte de dérives potentielles. En premier lieu, dans la mesure où elle est très fréquemment utilisée pour rendre non perceptibles des états douloureux, sa mise en œuvre ne peut s'envisager qu'en fonction de l'état de la prise en charge de la douleur – notamment par le biais

du développement des unités fixes ou mobiles de soins palliatifs dans les établissements de santé et de la formation des personnels concernés.

Or le *Livre blanc des structures douleur*, publié en 2015 par la Société française d'étude et de traitement de la douleur, montre que le ministère de la Santé recense 96 centres de prise en charge de la douleur en France (91 en métropole) et 149 consultations dédiées (148 en métropole). Surtout, le total (centres + consultations) rapporté à la population révèle des disparités très importantes, qui vont du simple au double : pour 100 000 habitants, le ratio est de 0,29 en Ile-de-France contre 0,68 en Basse-Normandie. En nombre, on constate qu'il y a seulement une consultation dédiée en Corse, une consultation et un centre dans le Limousin, contre un total de 15 dans le Nord-Pas-de-Calais et 24 en Rhône-Alpes.

Ce n'est qu'une fois que tous les autres dispositifs de prise en charge de la douleur, de la gêne, de l'inconfort du patient, ont été mis en œuvre – et en vain – que la sédation palliative doit intervenir, parallèlement à la poursuite de l'antalgie. La lutte contre la douleur, en effet, n'est pas tout le temps couronnée de succès, quand bien même elle est pratiquée par des professionnels accomplis disposant des moyens adéquats.

En second lieu, il est essentiel d'être certain que la souffrance à soulager soit bien celle du patient et pas celle des soignants, des proches ou des accompagnants. Le recours à la sédation palliative ne doit pas faire figure de solution idéale. Quand bien même elle propose au patient une solution réversible, souple d'usage, aux antipodes du choix radical et définitif de l'euthanasie, en conférant au patient un rôle dans la maîtrise de l'alternance entre conscience et inconscience, des dérives peuvent apparaître dans son utilisation.

Les soignants sont exposés à une souffrance psychique très importante parce qu'ils sont confrontés au quotidien à la maladie, la douleur, le décès. Ils pourraient être tentés de s'y



soustraire en rendant le patient inconscient, la sédation devenant ainsi une forme de contention destinée à ne plus affronter la plainte du malade, l'expression de sa douleur – physique ou psychologique – et à supprimer les inconvénients qu'elle suscite dans leur pratique professionnelle. De même, les familles et les proches peuvent finir par souhaiter ne plus être exposés à l'expression de la souffrance du patient qu'ils visitent.

L'image d'Épinal des relations entre patients, soignants et familles, relayée par les médias et les œuvres artistiques, est celle de la bonté, des bons sentiments, de la sollicitude et de l'empathie. La réalité des services de soins est tout autre : la douleur et la mort prochaine suscitent bien souvent révolte et agressivité chez les patients et les familles à l'égard des soignants ; entre patients et familles ; au sein des familles elles-mêmes.

LA SÉDATION TERMINALE, UNE EUTHANASIE LENTE

Contexte

Le texte de loi Claeys-Leonetti s'inscrit dans le contexte de l'affaire dite Vincent Lambert toujours non résolue. Vincent Lambert est un patient devenu tétraplégique à la suite d'un accident de la route et dont la conscience est gravement altérée. Pour son épouse et l'équipe médicale qui le prend en charge, son maintien en vie relève d'une obstination thérapeutique déraisonnable et entre ainsi dans le champ de la loi Leonetti de 2005 qui prévoit l'interruption des traitements dans ce type de situations.

Au contraire, ses parents soutiennent que la loi Leonetti de 2005 s'applique aux affections graves et incurables, et que leur fils n'est pas en fin de vie mais seulement handicapé. Saisi, le Conseil d'État a préconisé l'interruption des traitements ; les parents de Vincent Lambert ont, en réponse, saisi la Cour européenne des droits de l'homme qui, en juin 2015, a décidé que la mise en œuvre de la décision du Conseil d'État autorisant l'arrêt des soins ne constituerait pas une violation

de l'article 2 de la Convention européenne des droits de l'homme².

Le texte de loi Claeys-Leonetti apporte une réponse à ce type de situation en faisant entrer dans le droit positif – le Code de la santé publique en l'occurrence – la description de l'attitude médicale à adopter : l'interruption des traitements. Sous le régime de la loi Claeys-Leonetti, la juridiction administrative aurait – sans consulter d'experts comme l'a fait le Conseil d'État – validé l'interruption des traitements de Vincent Lambert.

Ce qu'est la « sédation terminale »

La sédation terminale est d'abord une sédation. Sa définition, telle qu'inscrite dans le texte de loi Claeys-Leonetti (« traitement à visée sédatrice et antalgique provoquant une altération profonde et continue de la vigilance jusqu'au décès »), ne se différencie pas de celle apportée par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (« traitements médicamenteux sédatifs afin de soulager une souffrance intolérable due à des symptômes réfractaires par une réduction de l'état de conscience du patient »). Ce sont ses modalités de mise en œuvre qui, en revanche, la distinguent totalement de la sédation palliative. Le texte de loi Claeys-Leonetti précise, en effet, que la sédation terminale est associée « à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie » en précisant que « la nutrition et l'hydratation artificielles constituent un traitement ».

Les conditions de mise en œuvre sont les suivantes :

- le patient est atteint d'une affection grave et incurable ;
- quand le pronostic vital est engagé à court terme, le patient présente une souffrance réfractaire au traitement ;
- la décision du patient d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme.

Le texte de loi Claeys-Leonetti dispose que la sédation terminale n'est induite qu'à la demande du patient ; toutefois, et très

2. « Le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi. La mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement [...] »



directement en rapport avec l'affaire Vincent Lambert, elle précise que, dans le cadre du refus de l'obstination déraisonnable, lorsque le patient ne peut exprimer sa volonté et que le médecin arrête un traitement de maintien en vie, ce dernier doit mettre en œuvre la sédation terminale.

Les ambiguïtés de la sédation terminale

Tout d'abord, la douleur physique étant l'un des déterminants principaux du souhait d'en finir chez les patients en fin de vie, pour qu'une modification du consensus sur la prise en charge de la fin de l'existence – comme l'est la sédation terminale – puisse apparaître opportune, encore faudrait-il que la prise en charge de la douleur réponde aux besoins ; pour qu'une douleur soit qualifiée de « réfractaire », il est nécessaire que tous les moyens de la supprimer ou de l'atténuer aient été préalablement mis en œuvre. Or, on l'a vu plus haut, la dotation en centres ou consultations de prise en charge de la douleur est très variable suivant les régions.

Ensuite, préciser que « la nutrition et l'hydratation artificielles constituent un traitement » et qu'à ce titre elles doivent être interrompues durant la sédation terminale, interroge l'état de santé du patient : en effet, si ce dernier est – selon les termes du texte de loi Claeys-Leonetti – « atteint d'une affection grave et incurable » et que son « pronostic vital est engagé à court terme », pourquoi dès lors interrompre la nutrition et l'hydratation artificielles ? Or c'est bien ce point qui sépare de façon drastique la sédation palliative – avec nutrition et hydratation artificielles – de la sédation terminale rendue possible par le texte de loi Claeys-Leonetti : dans le premier cas, la vie du patient se poursuit jusqu'à son terme naturel avec une perte de conscience ; dans le second cas, la suppression de la nutrition et de l'hydratation artificielles accélère le décès du patient. C'est toute la différence qu'il y a entre sédation « en phase terminale » et sédation « terminale ».

Il ne s'agit pas là du « double effet » d'un traitement mais d'une mesure précipitant le décès ; c'est à ce titre qu'on peut parler d'euthanasie lente. Le patient mis sous sédation le demeure jusqu'à mourir de faim et/ou de soif. La profondeur de l'anesthésie induite, qui mêle sédation et antalgie, doit prévenir toute douleur. La sédation terminale est une euthanasie lente, non pas parce qu'elle est continue (c'est déjà possible pour les sédations palliatives) mais parce que l'interruption de la nutrition et de l'hydratation qui l'accompagne provoque la mort. Les partisans de l'euthanasie ont beau jeu d'affirmer qu'il n'y a pas de différence philosophique ou éthique entre l'injection d'un cocktail mortel et le fait de laisser quelqu'un mourir de faim et de soif, seule la durée variant entre les deux pratiques.

Les dérives probables de la sédation terminale

Les accompagnants sont à la fois affectés par la disparition prochaine d'un proche et enclins à souhaiter son accomplissement tant la fatigue, l'épuisement émotionnel et physique deviennent intenable. Considérer que la mort représente un soulagement pour le mourant ne relève pas, chez les proches, d'un deuil qui serait commencé avant l'heure, ou accompli par rapport au malade tel qu'il était avant sa maladie, c'est d'une façon ou d'une autre aspirer à ce que leur souffrance à eux prenne fin aussi. Si l'on considère que perdre un être cher, c'est perdre aussi une partie de soi-même, alors on comprend mieux le désir coupable que peuvent ressentir les proches d'un mourant à voir se dégrader cet acteur de leur propre vie dont l'image se métamorphose et s'endommage sous leurs yeux. Faire le deuil d'une personne, c'est se remémorer cette dernière comme elle a vécu ; or l'allongement de l'agonie peut conduire à faire prévaloir son image de mourant et brouiller le souvenir que souhaiteraient en garder les êtres les plus proches et les plus chers.

L'une des souffrances les plus difficiles à endurer pour les proches d'un mourant, par-delà la perspective de sa disparition



prochaine, est que – l'agonie se prolongeant – un sentiment de lassitude vient se surajouter à la peine, et que cette culpabilisation, ce déchirement entre des sentiments contradictoires, finit par susciter un désir secret et inconscient de voir la situation prendre fin. L'accroissement de ce sentiment de culpabilité peut aussi avoir comme effet paradoxal de désirer mettre fin à la source de cette culpabilité, en raccourcissant la période de fin de vie ou – en l'occurrence – la période de conscience. Le risque est d'attendre des patients très malades qu'ils fassent la démonstration de leur « sagesse » en prenant acte de leur décès prochain pour, ayant déjà appris à ne plus être là, quitter le monde avant leur heure.

Toute la question est en effet de savoir pour qui la mort doit être « confortable » : pour le patient ou pour son entourage ? Faut-il penser autant à ceux qui partent qu'à ceux qui restent ? Ou même davantage à ces derniers ? C'est à l'aune de cette question qu'il faut estimer l'influence des familles et leur implication éventuelle dans la destinée de membres malades et/ou en fin de vie. C'était le sens de l'observation de Michel Landa³ – fondateur de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité – quant à l'état des proches : « angoissés par le spectacle d'un être cher qui souffre ou se dégrade, culpabilisés par leur impatience bien naturelle devant une agonie qui se prolonge sans justification... ».

UNE OBSTINATION DÉRAISONNABLE À VIVRE

L'un des arguments des partisans de l'euthanasie est que sa légalisation permettrait aux patients de recouvrer une capacité de décision sur leur vie et sur leur mort, actuellement captée par le corps médical, alors que les dispositions de la loi Leonetti ont d'ores et déjà transféré ce pouvoir des médecins aux patients, dont l'avis est désormais sollicité à propos de nombreux sujets : poursuite, arrêt ou limitation des traitements curatifs ; position

3. Michel Landa, « Un droit », *Le Monde*, 19 novembre 1979.

quant à la réanimation, à la sédation ; prescriptions anticipées de traitements visant à soulager des symptômes d'inconfort ; lieu de soin.

Les patients en fin de vie sont le plus souvent épuisés, fragilisés par la souffrance – physique, psychique ou spirituelle. Cette dernière s'exprime fréquemment par la dépression, par l'effondrement du quotidien et par l'émergence de difficultés matérielles et sociales : les mourants sont extrêmement vulnérables aux influences de toutes sortes qui peuvent s'exercer sur eux. La revendication d'une plus grande liberté qui leur serait accordée grâce à la légalisation de l'euthanasie doit donc s'évaluer avec la plus grande précaution, pour ne pas dire avec une certaine suspicion. On peut étendre ce raisonnement aux agonies qui, parfois, sont jugées si atroces qu'il serait justifié, selon certains, de les abrégier, en d'autres termes d'euthanasier les patients – éventuellement sans leur demander leur avis.

Certaines conditions de trépas sont particulièrement difficiles, angoissantes et douloureuses. Mais à partir de quelle limite considère-t-on qu'une agonie est « atroce », et qui est fondé à en juger ? Accompagner les patients, les séder s'il le faut, au risque que la sédation entraîne la mort, peut-être ; mais décider de mettre fin à la vie d'une personne parce qu'untel ou untel pronostique que sa fin de vie sera « atroce » nous fait basculer dans un champ de relation entre vie et mort qui ne relève plus des critères de notre organisation sociale.

Le patient se trouve déjà dans une situation suffisamment culpabilisante sans qu'il soit besoin d'en rajouter. Sans même évoquer les contraintes qu'il sent faire peser sur le quotidien de ses proches, l'angoisse que son état provoque chez eux est une source d'anxiété et de préoccupation : souvent, son état est perçu par les familles et les proches comme bien plus dégradé qu'il ne l'est en réalité. Le risque est que ne pas mourir quand toutes les conditions « objectives » pour le faire seraient réunies finirait par passer pour une obstination déraisonnable à vivre.



Vu du côté des bien portants, le pouvoir d'être l'acteur de sa mort plutôt que son objet paraît séduisant : ne plus attendre impuissant la fin de son existence mais en finir avant que sa vie ne se termine, comme une manière finale d'échapper à la condition animale et à son déterminisme, tentative ultime de l'espèce humaine de se distinguer du reste de la création : en plus d'avoir conscience de sa mort, décider en fin de compte de son moment, là où l'animal ne sait même pas qu'il va mourir. Comme si choisir le moment de sa mort revenait au final à choisir la catégorisation de sa mort.

La liberté du patient est donc contingente et relative : contingente parce que ses décisions éventuelles se fondent sur les informations dont il dispose et pas nécessairement sur toutes celles dont il devrait disposer ; relative, parce que sa liberté est contrainte par l'influence sociale dont il est l'objet. C'est la raison pour laquelle la notion de consentement éclairé ne peut s'apprécier qu'à l'aune du consensus collectif qui préside quant à la vie et à la mort à une époque donnée : la rationalité supposée du désir de mort anticipée est illusoire.