



# LA FIN DE VIE, LA SÉDATION

## Cours du GOLF

**Dr B. Etienne-Mastroianni**

**Pneumo-oncologue**

**Groupement Hospitalier Est**

**Lyon- 22 septembre 2016**

# Plan

- Introduction
- Place des soins de support et des soins palliatifs
- Droits des personnes en fin de vie
- Symptômes de la fin de vie
- Sédation
  - Définitions pour sortir de la confusion
  - Indications
  - Midazolam : le médicament de la sédation
  - Modalités pratiques
- Problématiques actuelles
  - La sédation peut-elle abrégé la vie ?
  - Autres médicaments de la sédation
  - Utilisation du midazolam : confusion entre anxiolyse et sédation.
  - Difficultés des pneumologues face à une décision de sédation
  - Loi de février 2016
- Conclusions

## Introduction : la fin de vie avec un cancer du poumon

- 2016 : malgré une approche multidisciplinaire personnalisée, le pronostic du cancer bronchique (métastatique) reste mauvais
- Première cause de décès par cancer en France (30 000 décès par an -source *INCA : Les cancers en France en 2014*)
- Peu de données disponibles sur la fin de vie avec cancer du poumon
- 94 patients : seulement 54% des patients au moment du décès considérés comme relevant des soins palliatifs exclusifs. 55% des patients avaient reçu un traitement le mois précédent le décès (*Sesé L et al. Rev Mal Respir 2015*)
- Dégradation de la qualité de vie à partir de la 3ème ligne de chimiothérapie (*C. Chouaid et al. J Thorac Oncol 2013, Witner LM et al. Br J Cancer 2013*)
- Question de la limitation des soins spécifiques et de la prise en charge de la fin de vie : problèmes médicaux, psychologiques, affectifs, sociaux, matériels et spirituels (*E. Dansin et al. Rev Mal Respir 2015*)

## Place des soins de support et des soins palliatifs (1)

- Soins oncologiques de support : « ensemble des soins et soutiens nécessaires aux patients tout au long de leur maladie (conjointement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a) ».

Mis en œuvre dès l'annonce du diagnostic, lors du traitement curatif ou palliatif ; et en phase de rémission ou de progression. (<http://afsos.org>)

- Soins palliatifs : « soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale ».

Objectif : soulagement des douleurs et autres symptômes physiques, prise en compte de la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. (<http://sfap.org>)

Mise en œuvre précoce recommandée : pour qui ? Comment ? Avec qui ?

# Place des soins de support et des soins palliatifs (2)

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

## SOUNDING BOARD

### Early Specialty Palliative Care — Translating Data in Oncology into Practice

Ravi B. Parikh, A.B., Rebecca A. Kirch, J.D., Thomas J. Smith, M.D., and Jennifer S. Temel, M.D.

frontiers in  
**ONCOLOGY**

MINI REVIEW ARTICLE  
published: 30 July 2014  
doi: 10.3389/fonc.2014.00190



## Collaborative care in NSCLC; the role of early palliative care

Mamie Howe<sup>1</sup> and Ronald L. Burkles<sup>2\*</sup>

<sup>1</sup> Department of Family and Community Medicine, Division of Palliative Medicine, University of Toronto, Toronto, ON, Canada

<sup>2</sup> Department of Medicine, Division of Medical Oncology, University of Toronto, Toronto, ON, Canada

## Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial



Camilla Zimmermann, Nadia Swami, Monika Krzyzanowska, Breffni Hannon, Natasha Leighl, Amit Oza, Malcolm Moore, Anne Rydall, Gary Rodin, Ian Tannock, Allan Donner, Christopher Lo

### Summary

**Background** Patients with advanced cancer have reduced quality of life, which tends to worsen towards the end of life. We assessed the effect of early palliative care in patients with advanced cancer on several aspects of quality of life.

Lancet 2014; 383: 1721-30

Published Online  
February 19, 2014

## Place des soins de support et des soins palliatifs (3)

- Pour des patients
  - situation d'emblée grave
  - symptomatologie pénible
  - redoutant leur fin de vie
- L'intégration précoce des soins de support améliore la qualité de vie (parfois aussi la survie) pendant le traitement et aide à la mise en place de soins palliatifs précoces.
- Anticipation le plus possible des complications aiguës de la fin de vie , soins de fin de vie de qualité, réduction des demandes de mort anticipée des patients et des proches.
- Continuum curatif-palliatif avec maillage entre les équipes d'oncologie (soins palliatifs primaires), les acteurs des soins de support (impliqués en curatif et palliatif) et équipes expertes en soins palliatifs

## Place des soins de support et des soins palliatifs (4)

- Blocages structurels/culturels → nécessité d'une clarification sémantique du terme « soins palliatifs »

*(Aubry R et al. Oncologie 2005)*

- Changement de nom ? *Supportive care* au lieu de *palliative care* ?  
Réticences des professionnels du palliatif

*(Dalal S, et al. Oncologist 2011 – Sorensen AM et al, ASCO 2016)*

- Intervention précoce : pour faire quoi ? Gestion des symptômes, éducation thérapeutique et relationnel : donc prise en charge globale = soins de support français

*(Temel JS, et al. ASCO 2016)*

- Compétences des pneumo-oncologues

*(Vergnenègre A et al. Lung Cancer 2013)*

## Droits des personnes en fin de vie

- **Pas de définition juridique de la fin de vie** → appréciation médicale, soignante, un ressenti du patient et/ou de la famille, incertitude sur la durée de cette fin de vie ++
- Droit au «**respect de la dignité**» (art L1110-2 du code de la santé publique), à l'**information** et au consentement pour ce qui la concerne, **pas d'obstination déraisonnable** (L1110-5-1 CSP).
- **Loi du 9 juin 1999** : les soins palliatifs visent à sauvegarder la dignité de la personne, la personne malade peut s'opposer à toute investigation ou toute thérapeutique
- **Loi du 4 mars 2002** : la personne malade a droit au respect de sa dignité et a le droit de refuser les soins y compris au péril de sa vie.



## Droits des personnes en fin de vie

- **Loi du 22 avril 2005 (Léonetti)** : si les actes apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Le médecin doit sauvegarder la dignité du mourant et lui prodiguer des soins palliatifs.
- **Loi de février 2016 (Claeys-Lenoetti)** : améliorer la situation des patients en fin de vie et éviter le « mal-mourir »

Cf infra

<https://www.legifrance.gouv.fr>

# Symptômes de la fin de vie

- Causes de décès intriquées
- Symptômes respiratoires prédominants +++
  - Dyspnée : anxiogène, recherche cause surajoutée, morphiniques, anxiolytiques, soutien comportemental
  - Encombrement : bruyant –source d’angoisse et d’inconfort pour l’entourage. Traitement étiologique, positionnement décubitus latéral, diminution hydratation, scopolamine..
- Confusion, souffrance psycho-existentielle
- Les 48 dernières heures : symptômes difficiles : râles de l’agonie, douleurs, agitation, dyspnée, teint pâle, gris, marbrures, faiblesse extrême, anorexie complète, somnolence diurne (+/- inversion), polyurie puis anurie, incontinence ou rétention, pouls filant voire imperceptible.
  - Les reconnaître +++ pour arrêter les investigations et les traitements inutiles.
  - Durée variable (de quelques heures à plusieurs jours).

*Ventafriidda V et al, Chest 1990*

*Giroud M et al, Bull Cancer 2013*

*Lokker ME et al, J pain Symptom Manage 2014*

## La sédation

### SFAP 2009 : une définition pour sortir de la confusion !

- La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience.
- Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté.
- Intermittente, transitoire ou continue.
- Situations exceptionnelles, singulières et complexes.
- Situations d'autant plus rares que l'évaluation et le traitement des symptômes ont été mis en place de façon rigoureuse et précoce.
- Concertation en équipe multidisciplinaire



# Principales indications de sédation pour détresse en phase terminale (1)

## ■ Complications aiguës à risque vital immédiat :

- hémorragies cataclysmiques, notamment extériorisées, de la sphère ORL, pulmonaire ou digestive
- détresses respiratoires asphyxiques (sensation de mort imminente par étouffement avec réaction de panique).

→ Recommandation : évaluation préalable de la probabilité de la survenue d'une telle complication et rédaction d'une prescription anticipée lorsque la probabilité de la survenue d'une telle complication est élevée.

*« Le patient doit être ici autant que possible acteur des décisions, ce qui suppose une qualité de la relation et de l'information du patient et de son entourage pour un cheminement parfois long et difficile pour les professionnels, le patient et la famille. »*

# Principales indications de sédation pour détresse en phase terminale (2)

## ■ Symptômes réfractaires

→ C'est le caractère réfractaire et la pénibilité du symptôme pour la personne malade qui justifient la sédation. Pas de liste exhaustive de symptômes.

→ Tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient.

Recommandations de la SFAP :

*« - Ne pas considérer la sédation comme une réponse obligée en cas de demande de sédation par le patient lui-même.*

*- Ecouter et analyser la demande et, si besoin est, la décision de sédation est prise selon les recommandations ci-dessus et relève de la seule responsabilité médicale.*

*- La sédation n'est pas une réponse adaptée à une demande des proches et/ou des professionnels de santé d'accélérer la survenue du décès lors d'une phase terminale qui se prolonge. »*

# Le midazolam : médicament de choix

## Caractéristiques :

- Demi-vie courte (2 à 4 h)
- Effet sédatif dose dépendant (20 à 60 minutes selon la posologie de 0,05 à 0,15mg/kg)
- Caractère hydrosoluble permettant des voies d'administration variées
- Caractéristiques communes aux benzodiazépines (anxiolytique, hypnotique, amnésiant, myorelaxant, anticonvulsivant)

## 4 critères d'exigence :

- Maniabilité et réversibilité
- Marge de sécurité thérapeutique
- Facilité d'emploi
- Moindre coût.

<http://sfap.org>



## Modalités pratiques (1)

- Modes :

- discontinu pour passer un cap

- continu si la situation l'exige

- Ampoules de 1 mg et 5 mg dans 1 ou 5 ml, préparation 10 mg dans 10 ml

- Titration individuelle des doses nécessaires à l'induction et au maintien de la sédation pendant la phase terminale

- **Phase d'induction** : 1 mg en IVD toutes les 2 à 3 minutes (5 à 6 min si sujet âgé ou fragilisé) jusqu'à obtention de la sédation recherchée.

*en présence d'un médecin*

- **Phase d'entretien** : dose horaire = 50% dose nécessaire à induction

- Objectif : score de Rudkin 3-4

- Pas de posologie moyenne (variations ++ entre les individus)

- Evaluation toutes les 15 min la première heure puis au moins 2 fois par jour



## Score de RUDKIN

1. Patient complètement éveillé et orienté.
2. Patient somnolent.
3. Patient avec les yeux fermés, mais répondant à l'appel.
4. Patient avec les yeux fermés, mais répondant à une stimulation tactile légère, (traction sur le lobe de l'oreille).
5. Patient avec les yeux fermés et ne répondant pas à une stimulation tactile légère.



## Modalités Pratiques (2)

- Informer le patient, avec tact et mesure, des objectifs, des modalités possibles, des conséquences et des risques de la sédation
- S'assurer de la compréhension par l'ensemble de l'équipe des objectifs visés par les thérapeutiques mises en œuvre, les différenciant explicitement d'une pratique d'euthanasie.
- S'interroger sur la poursuite des autres traitements (arrêter le cas échéant des suppléances artificielles : nutrition, hydratation). Poursuivre les opioïdes (douleur, dyspnée)
- Evaluer et surveiller le degré de soulagement (hétéro-évaluation) et la profondeur de la sédation (recherche dose minimale efficace), signes de surdosage et effets secondaires : confusion , dépression respiratoire, encombrement, attention à l'accumulation si insuffisance hépatique et/ou urinaire
- Evaluer le bien-fondé de la poursuite de la sédation
- Poursuivre les mesures d'accompagnement des proches



# La sédation

- Définition claire, modalités pratiques bien définies
- Champs d'application juridique
- Mais alors :
  - Pourquoi est-ce difficile ?
  - Quels sont les obstacles identifiés ?



## La sédation peut-elle abrégé la vie ? (1)

- Principe du **double effet** : un acte peut ainsi avoir un effet bon qui est voulu en première intention (sédation), et un autre mauvais qui est possible mais non voulu (décès). Théorie souvent invoquée, mais probablement inappropriée.
- Aucune étude n'a rapporté de lien de causalité immédiat entre l'injection d'un traitement chez un patient à l'approche de sa mort et son décès (même si lien est parfois ressenti comme tel).
- Plusieurs études montrent que la durée de vie des patients hospitalisés pour un cancer en phase terminale en soins palliatifs sédatisés ou non sédatisés est **la même** - quelle que soit la molécule utilisée.

→ sédation proportionnée.

*Maltoni M et al. Cancer Control 2015.*

*Beller EM et al. Cochrane Database Syst Rev 2015*



## La sédation peut-elle abrégé la vie ? (2)

- Colliger dans le dossier médical des **critères objectifs** pour valider l'intention éthique de la sédation :
  - Collégialité
  - Pourquoi le médecin a répondu par la sédation
  - Façon dont la sédation a été menée (titration)  
→ **traçabilité**
- **Intention et Action doivent être en accord**, l'intention ne vise pas la fin par-dessus les moyens, elle vise à travers le moyen.
- **Toujours garder à l'esprit l'objectif fixé** : il ne s'agit pas que le malade dorme mais bien que « sa vigilance soit suffisamment altérée pour faire disparaître la perception du caractère insupportable du symptôme ou de la situation ».
- Différence fondamentale entre le « laisser mourir » et le « faire mourir ».

*Abarshi E et al. BMC Palliat Care 2014*

## Autres médicaments de la sédation

- **Propofol** : médicament de choix en anesthésie, mais nombreux problèmes d'utilisation dans le cadre des soins palliatifs : obligation d'un accès intraveineux, de préférence central, importance des volumes à administrer qui nécessite des manipulations fréquentes lors des perfusions continues, dépression respiratoire et cardio-circulatoire...
- **Barbituriques** : Etudes anciennes. Leur utilisation doit rester exceptionnelle.
- **Neuroleptiques** : Indication spécifique pour les syndromes d'agitation terminale (notamment l'haloperidol). Effets secondaires importants qui expliquent qu'ils soient progressivement remplacés par les benzodiazépines surtout depuis l'avènement du midazolam.
- La SFAP recommande en cas d'inefficacité du midazolam de le remplacer par un médicament sédatif d'une autre classe pharmacologique (il n'est pas logique de prescrire une autre benzodiazépine).

→compétence d'un anesthésiste-réanimateur



## Utilisation du midazolam : confusion entre anxiolyse et sédation

- Même molécule utilisée mais effet sédatif pas toujours recherché
- Anxiété : état de désarroi psychique ressenti en face d'une situation et s'accompagnant d'un sentiment d'insécurité (Sfap).
- Confusion y compris au stade terminal
- Privilégier d'autres molécules pour l'anxiolyse (autres benzodiazépines, neuroleptiques..)

*Keesmann K et al, Med Pall 2012*

# Difficultés des pneumologues face à une décision de sédation

- Pratique médicale complexe à mettre en œuvre
- Recommandations actuelles : inscrire les pratiques soignantes dans un cadre de réflexion qui fait la juste part entre
  - les droits du malade et ceux des soignants
  - les principes fondamentaux de la médecine palliative et accompagnante et ceux de la morale, de l'éthique, de la loi
- Difficultés ++ , notamment vis-à-vis de la réflexion sur la proportionnalité des soins
- Sentiment d'échec et/ou d'impuissance
  - avec le patient vis-à-vis de l'annonce d'un pronostic vital engagé
  - Avec la famille (sédation : parfois interprétée comme alternative euthanasiante)
- Difficultés
  - en lien avec eux-mêmes et deuil de la relation médecin/malade,
  - avec leurs confrères
  - En lien avec l'organisation actuelle des soins oncologiques spécifiques (oncologie ambulatoire, hôpital de jour...) : patients « perdus de vue » pendant les traitements spécifiques et retrouvés au moment de la fin de vie
- Nécessité d'une évaluation régulière des pratiques professionnelles sur la sédation +++
- Intérêt de l'intégration précoce des soins palliatifs (aide pour les oncologues et les soignants)

*Grijol-Cariou et al, Rev Mal Respir 2014. Chandrasekar D et al, Curr Treat Options Oncol 2016*



# Et avec la nouvelle loi ??

5 août 2016

JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Texte 40 sur 167

## Décrets, arrêtés, circulaires

### TEXTES GÉNÉRAUX

#### MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie

NOR : AFSP1616790D

## Loi de février 2016 (Claeys-Lenoetti)

- Impose aux médecins d'accéder au **droit de tous les patients d'être soulagés**, y compris dans des situations complexes.
- 3 nouvelles circonstances très spécifiques d'accès à une **sédation profonde et continue jusqu'au décès, associée à une analgésie**:
  - patient avec un pronostic réservé à court terme avec des souffrances physiques ou morales impossibles à soulager et qui fait la demande d'une sédation,
  - patient qui refuse la mise en oeuvre ou la poursuite d'un traitement qui maintient artificiellement la vie,
  - patient incapable de décider pour lui-même et pour qui, afin d'éviter une obstination déraisonnable, il est décidé suite à une procédure collégiale, de ne pas mettre ou oeuvre ou poursuivre un traitement de maintien artificiel de la vie. Ce patient doit alors bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

## Conclusions

- La problématique de la fin de vie en oncologie thoracique se pose donc très fréquemment.
- L'intégration précoce des soins de support améliore la qualité de vie (parfois aussi la survie) pendant le traitement et aide à la mise en place de soins palliatifs précoces.
- La sédation pour symptômes réfractaires obéit à des règles de prescription précises avec une évaluation rigoureuse et aussi précoce que possible. Elle est encadrée sur le plan législatif.
- Le midazolam, médicament de référence, doit être de préférence réservé à la sédation.
- L'application de la nouvelle loi de février 2016 constituera un enjeu majeur.
- La diffusion de la culture palliative et l'exigence de formation des professionnels de santé sont les priorités des prochaines années.







Hospices Civils de Lyon



votre santé,  
notre engagement