

# La fin de vie, la sédation : traitement et aspects éthiques

Laurence Bigay-Gamé  
Unité d'oncologie thoracique  
Hôpital Larrey, Toulouse

# Soins oncologiques de support



- Définition:

« **L'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux patients tout au long de leur maladie** (*conjointement aux traitements oncologiques ou hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a*) »

- A quel moment ?

**A tout stade de sa maladie** : dès l'annonce du diagnostic, lors du traitement curatif ou palliatif ; et en phase de rémission ou de progression.

- Objectifs

- Diminuer les effets secondaires des traitements et les effets de la maladie
- assurer une **meilleure qualité de vie possible aux patients et leurs proches**, sur les plans physique, psychologique et social

# Soins oncologiques de support



- Définition:

« **L'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux patients tout au long de leur maladie** (*conjointement aux traitements oncologiques ou hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a*) »

- A quel moment ?

**A tout stade de sa maladie** : dès l'annonce du diagnostic, lors du traitement curatif ou palliatif ; et en phase de rémission ou de progression.

- Objectifs

- Diminuer les effets secondaires des traitements et les effets de la maladie
- assurer une **meilleure qualité de vie possible aux patients et leurs proches**, sur les plans physique, psychologique et social

# Soins palliatifs

- Définition:

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

- A quel moment ?

Ils peuvent être mis en œuvre **précocement dans le cours de la maladie**, *en conjonction avec d'autres thérapies visant à prolonger la vie (telles une chimiothérapie ou une radiothérapie).*

- Objectifs

- Soulager les douleurs et autres symptômes physiques, la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.
- Soutien des proches



# Soins oncologiques de support



- Définition:

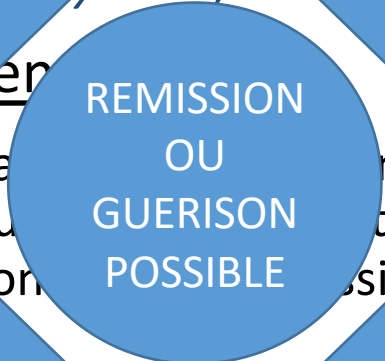
« L'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux patients tout au long de leur maladie (*conjointement aux traitements oncologiques ou hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a*) »

- A quel moment ?

A tout stade de la maladie, dès le moment du diagnostic, lors du traitement curatif ou palliatif ; et en phase de rémission.

- Objectifs

- Diminuer les effets secondaires des traitements et les effets de la maladie
- assurer une **meilleure qualité de vie possible aux patients et leurs proches**, sur les plans physique, psychologique et social



# Soins palliatifs

- Définition:

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

- A quel moment ?

Ils peuvent être mis en œuvre précocement dans le cours de la maladie, *en conjonction avec d'autres thérapies visant à prolonger la vie (telles une chimiothérapie ou une radiothérapie)*.

- Objectifs

- Soulager les douleurs et autres symptômes physiques, la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.
- Soutien des proches



# Soins oncologiques de support



## • Définition:

« L'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux patients tout au long de leur maladie (*conjointement aux traitements oncologiques ou hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a*) »

## • A quel moment?

A tout stade de la maladie, dès le moment du diagnostic, lors du choix du traitement (curatif ou palliatif) ; et en phase de rémission.

## • Objectifs

- Diminuer les effets secondaires des traitements et les effets de la maladie
- assurer une **meilleure qualité de vie possible aux patients et leurs proches**, sur les plans physique, psychologique et social

REMISSION  
OU  
GUERISON  
POSSIBLE

# Soins palliatifs

## • Définition:

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

## • A quel moment?

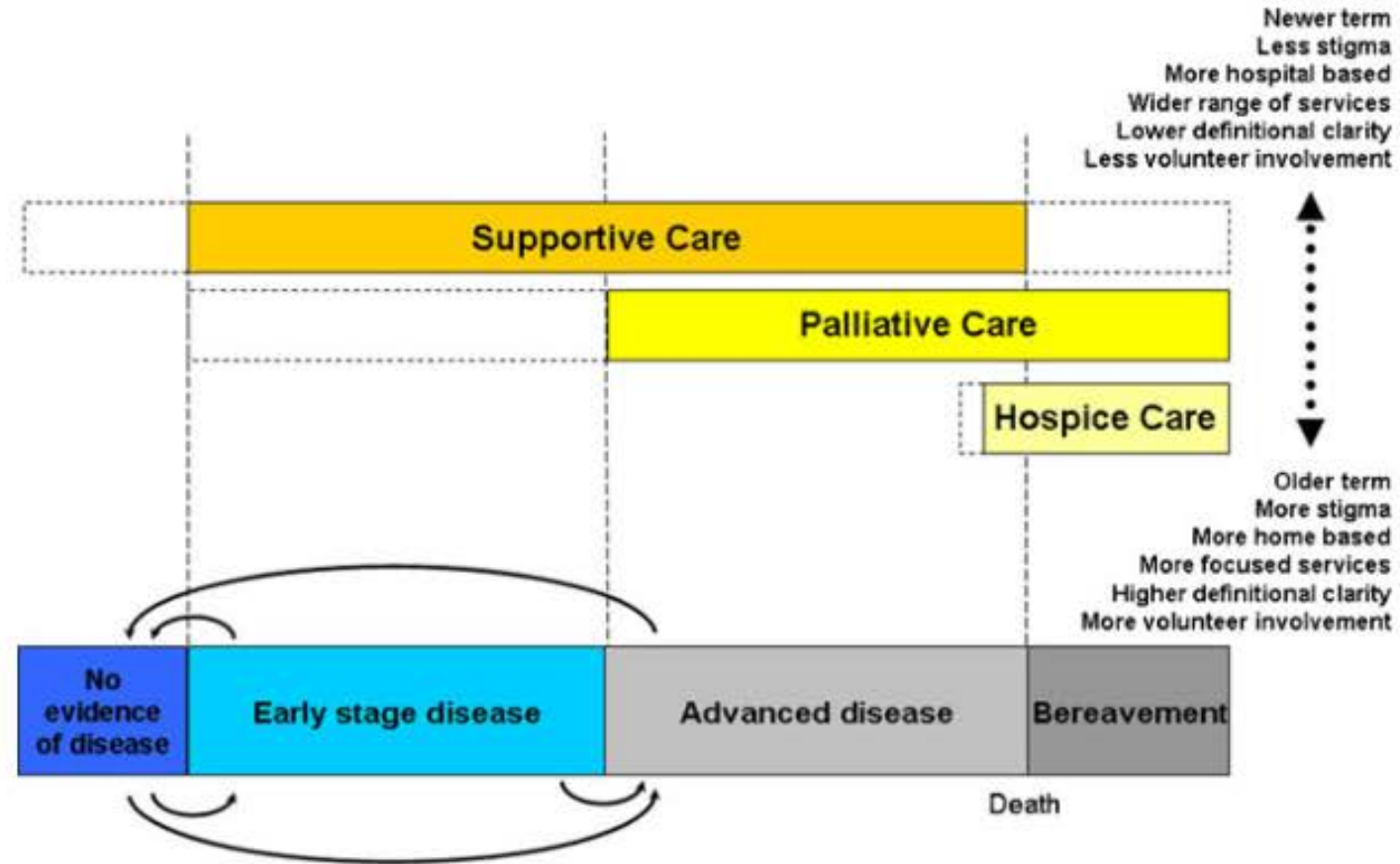
Ils peuvent être délivrés dès le moment du diagnostic, lors du choix du traitement (curatif ou palliatif) ; et en phase de rémission.

## • Objectifs

- Soulager les douleurs et autres symptômes physiques, la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.
- Soutien des proches



# Soins de supports / Soins palliatifs





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

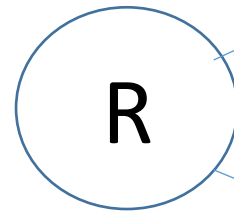
Jennifer S. Temel, M.D., Joseph A. Greer, Ph.D., Alona Muzikansky, M.A., Emily R. Gallagher, R.N., Sonal Admane, M.B., B.S., M.P.H., Vicki A. Jackson, M.D., M.P.H., Constance M. Dahlin, A.P.N., Craig D. Blinderman, M.D., Juliet Jacobsen, M.D., William F. Pirl, M.D., M.P.H., J. Andrew Billings, M.D.,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

151 patients

Cancer bronchique métastatique

Diagnostic < 8 semaines

PS: 0-2



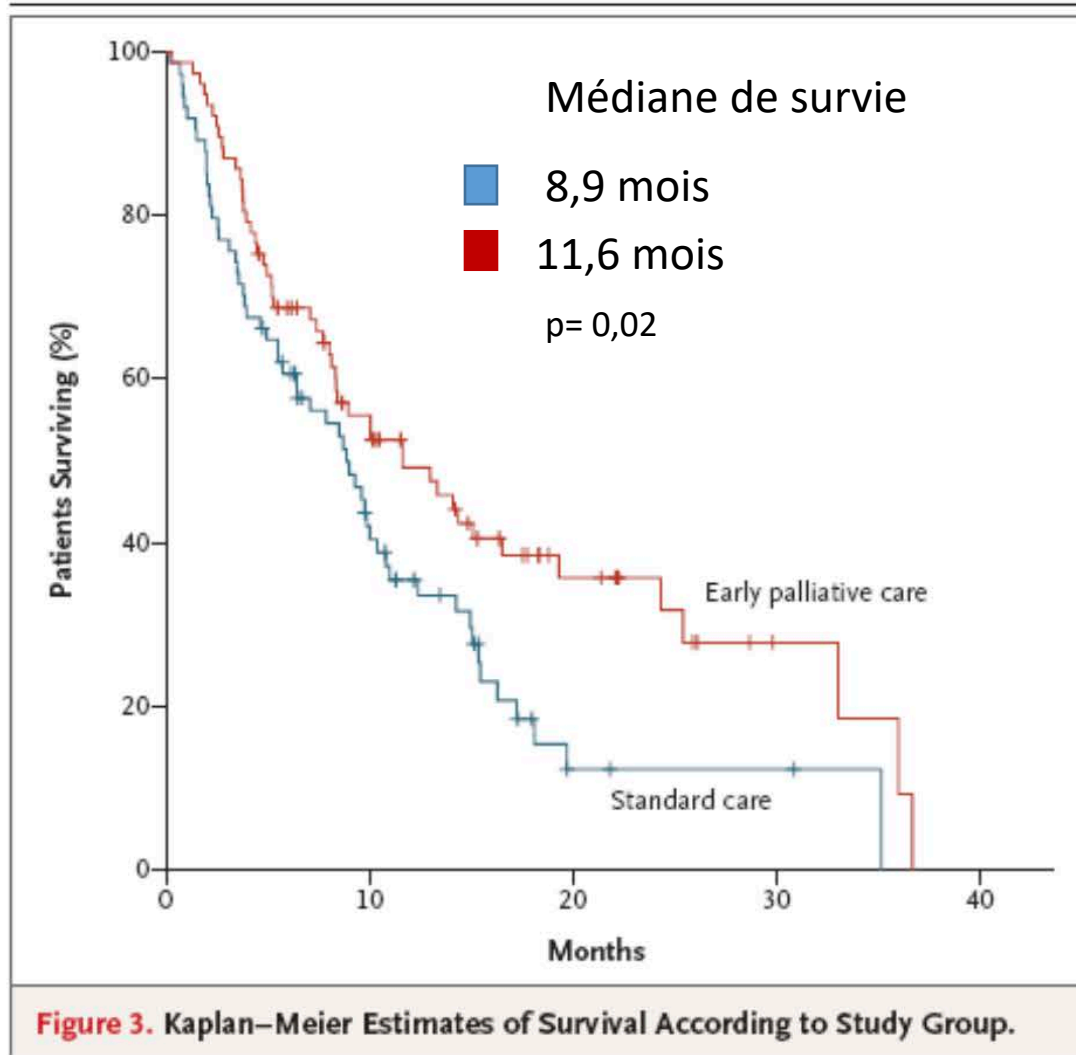
SP dès le début de la prise en charge  
oncologique

Accès à l'équipe de SP sur demande

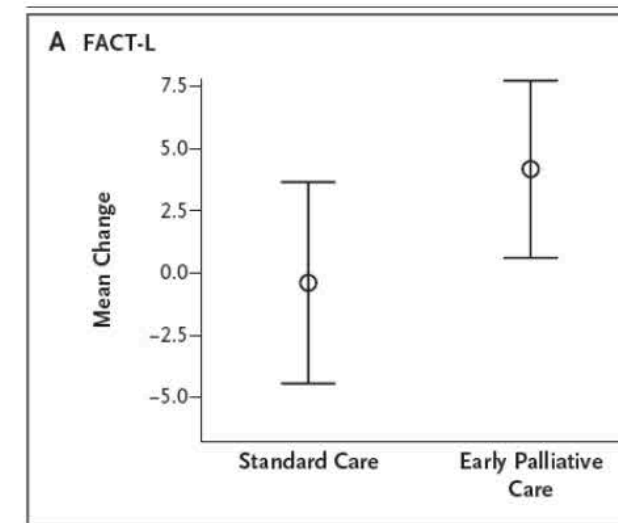
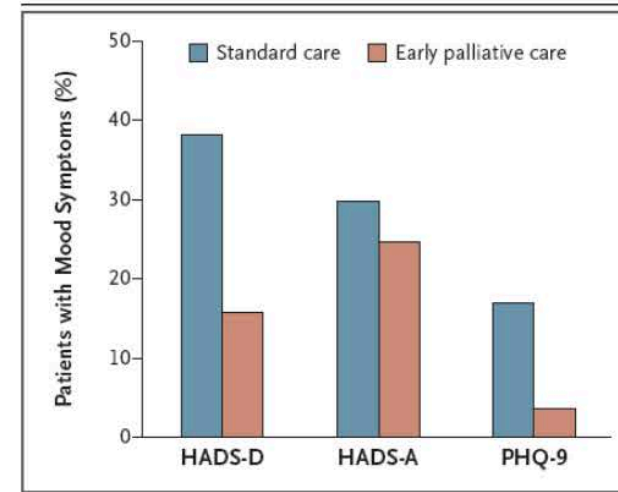


# Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer

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.,



**Figure 3.** Kaplan–Meier Estimates of Survival According to Study Group.

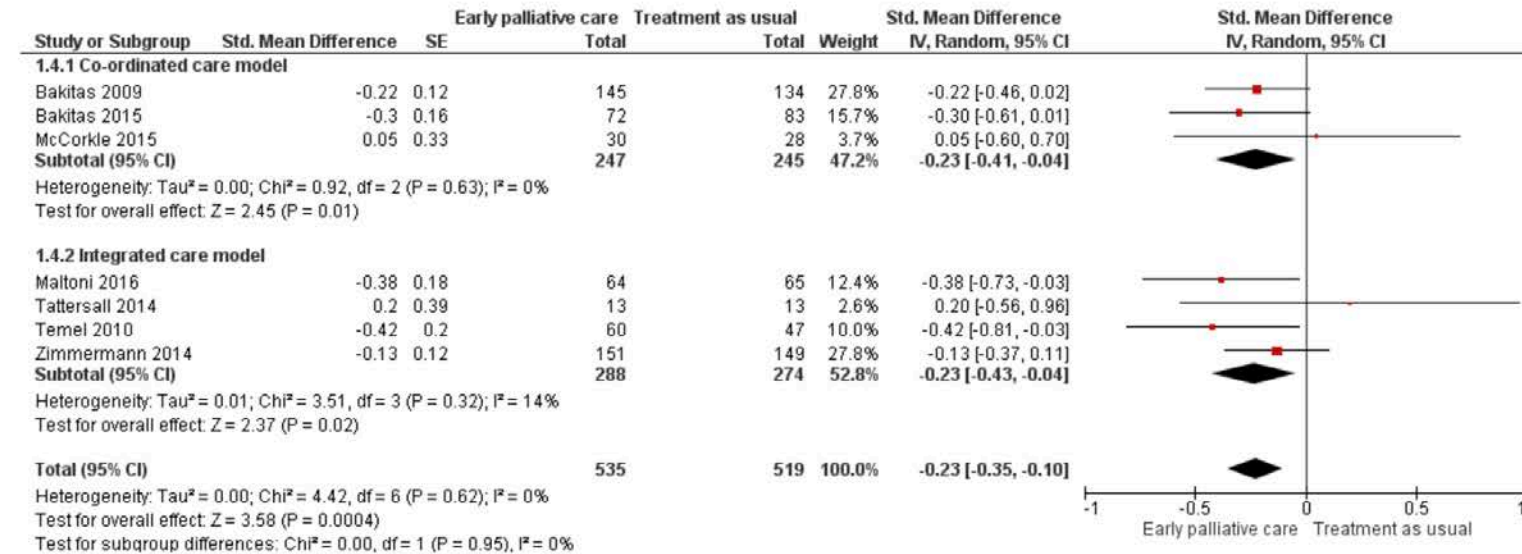




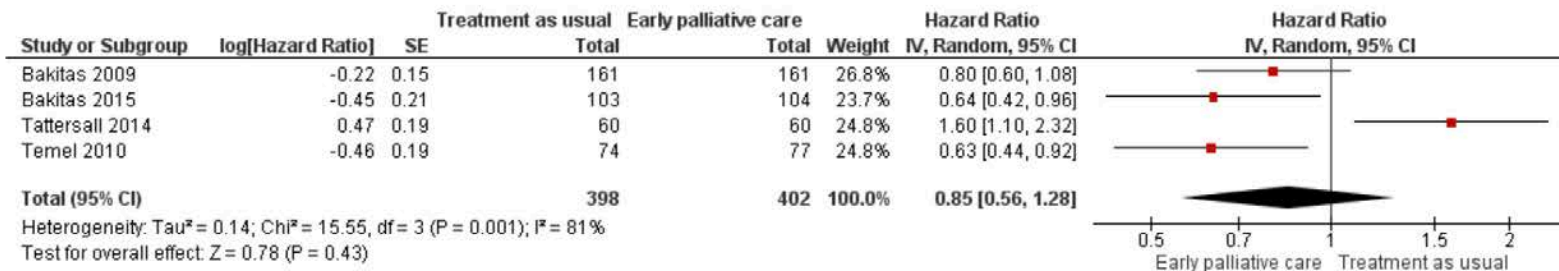
# Méta analyse Cochrane review 2017

- 7 études randomisées
- 1 614 patients

**Figure 7. Forest plot of comparison: I Early palliative care vs standard oncological care, outcome: I.4 Symptom intensity.**

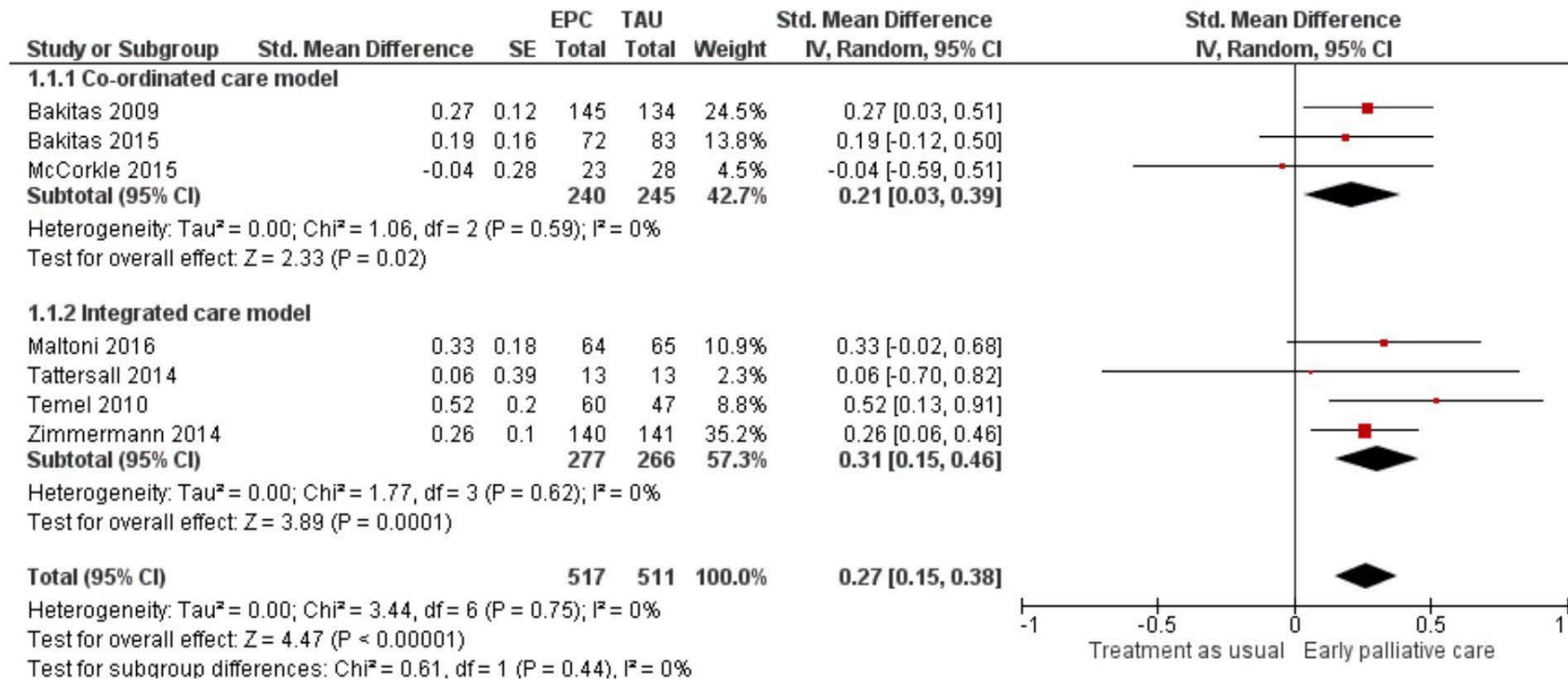


**Figure 5. Forest plot of comparison: I Early palliative care vs TAU, outcome: I.2 Survival.**



# Méta analyse Cochrane review 2017

**Figure 4. Forest plot of comparison: I Health-related quality of life, outcome: I.I Health-related quality of life.**



Gregory A. Masters, Helen F. Graham  
Cancer Center, Newark, DE; Sarah Temin,  
American Society of Clinical Oncology,  
Alexandria; Sherman Baker Jr, Virginia  
Commonwealth University; David Trent,  
Virginia Cancer Center, Richmond, VA;  
Christopher G. Azzoli, Massachusetts  
General Hospital Cancer Center, Boston,  
MA; Giuseppe Giaccone, Lombardi Cancer

## Systemic Therapy for Stage IV Non–Small-Cell Lung Cancer: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update

Gregory A. Masters, Sarah Temin, Christopher G. Azzoli, Giuseppe Giaccone, Sherman Baker Jr, Julie R. Brahmer, Peter M. Ellis, Ajeet Gajra, Nancy Rackear, Joan H. Schiller, Thomas J. Smith, John R. Strawn, David Trent, and David H. Johnson

### ***First-Line Treatment for Patients:***

- Without an *EGFR*-sensitizing mutation or *ALK* gene rearrangement and performance status (PS) 0 to 1 (or appropriate PS 2): a variety of combination cytotoxic chemotherapies are recommended. Platinum-based doublets are preferred, along with early concurrent palliative care and symptom management. Based on tumor histology (ie, squamous  $\nu$  nonsquamous), there are some variations (evidence quality: high; strength of recommendation: strong).
- Adding bevacizumab to carboplatin plus paclitaxel is recommended if there are no contraindications (evidence quality: intermediate; strength of recommendation: moderate).
- With PS 2: combination or single-agent chemotherapy or palliative care alone may be used (chemotherapy: evidence quality: intermediate; strength of recommendation: weak; palliative care: evidence quality: intermediate; strength of recommendation: strong).

Systemic Therapy for Stage IV Non–Small-Cell Lung Cancer:  
American Society of Clinical Oncology Clinical Practice  
Guideline Update

RECOMMENDATIONS

**General Recommendations**

*A1. Clinical question–General (note: clinical question from 2015).* Which patients with stage IV NSCLC should be treated with chemotherapy?

**Recommendation A1.a.** (from 2015): For patients with performance status (PS) of 0 or 1 *receiving chemotherapy* (italicized words added in 2017), a combination of two cytotoxic drugs is recommended. Platinum combinations are recommended over nonplatinum therapy; however, nonplatinum therapy combinations are recommended for patients who have contraindications to platinum therapy. Chemotherapy may also be used to treat selected patients with PS of 2 who desire aggressive treatment after a thorough discussion of the risks and benefits of such treatment.

**Recommendation A1.b.** (from 2015): Because there is no cure for patients with stage IV NSCLC, early concomitant palliative care assistance has improved the survival and well-being of patients and is therefore recommended.

*A2. First-line treatment. Clinical question A2.* What is the most effective first-line therapy for patients with negative or

# Soins palliatifs

Implication encore trop tardive dans le projet de soin du patient

En France

- 60 % des personnes qui décèdent, toutes pathologies confondues, sont susceptibles de relever d'une prise en charge incluant des soins palliatifs
- seuls 29 % en bénéficient

Etude prospective GFPC 08-04\*

- 514 patients CBNPC métastatiques
- 39 services hospitaliers
- 51 % ont bénéficié d'une intervention précoce des soins palliatifs (moins de 3 mois après le diagnostic)

\*Vergnenègre A., Lung cancer 2013

# Droits des personnes en fin de vie

- **Loi du 9 juin 1999:** les soins palliatifs visent à **sauvegarder la dignité de la personne**, et que 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**.
- **Loi du 22 avril 2005 dite loi « Léonetti »** impose que 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.
  - La personne malade peut décider de limiter ou d'arrêter tout traitement.
  - Si la personne malade est hors d'état de s'exprimer, interviennent:
    - la procédure collégiale
    - la recherche des directives anticipées
    - la consultation de la personne de confiance ou, à défaut de la famille

# Droits des personnes en fin de vie

- **Loi de février 2016 dite Loi Claeys-Léonetti**

Conditions de mise en place: décrets d'application du 3 août 2016

- Impose aux médecins d'accéder au droit de tous les patients d'être soulagés, y compris dans des situations complexes.
- **Sédation profonde et continue jusqu'au décès**
- Mettre fin au « mal mourir »

**Directives anticipées**

# Sédation pour détresse en phase terminale

## Recommandations SFAP 2008



- Quelle est la définition de la sédation pour détresse ?
- Quelles sont les indications de la sédation ?
- Quels médicaments utiliser ?
- Quelles sont les modalités pratiques de la sédation ?



# Sédation pour détresse en phase terminale

## Quelle est la définition de la sédation pour détresse ?

- Recherche par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience.
- Sédation ≠ anxiolyse
- But: 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.
- Elle peut être intermittente, transitoire ou continue.

# Sédation pour détresse en phase terminale

## Quelles sont les indications de la sédation ?

- **En phase palliative**

Un symptôme réfractaire (sédation intermittente ou transitoire)

- **En phase terminale**

- Complications aiguës à risque vital immédiat

- hémorragies cataclysmiques
- détresses respiratoires asphyxiques

- Symptômes réfractaires

(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)

# Sédation pour détresse en phase terminale

## Quels médicaments pour la sédation ?

- **Benzodiazépine: Midazolam (Hypnovel®)**
  - Demi-vie courte: 2 à 4 h
  - Effet sédatif dose dépendant: 20 à 60 minutes selon la posologie de 0,05 à 0,15 mg/kg
  - Hydrosoluble: voies d'administration variées
  - Propriétés: anxiolytique, hypnotique, amnésiant, myorelaxant.
  - Maniable
  - Réversible : antidote Flumazénil (Anexate®)
  - Facile d'emploi
  - Faible coût

# Sédation pour détresse en phase terminale

## Autres médicaments pour la sédation

- Le propofol
  - Obligation d'un accès intra veineux
  - Volume
  - Solvant lipidique
  - Dépression respiratoire (apnée à l'induction) et cardio-circulatoire
- Les neuroleptiques
  - Agitation terminale
  - Halopéridol
- Les barbituriques

# Sédation pour détresse en phase terminale

## Quelles sont les modalités pratiques de la sédation ?

- Ne pas considérer la sédation comme une réponse obligée
- Compétence de l'équipe
- Décision collégiale de sédation
- Information donnée sur la sédation à l'équipe, au patient, aux proches
- Modalités de la prescription-inscription dans le dossier médical
- Dose minimale efficace
- Evaluation de la sédation

Tableau 3. Échelle modifiée de Rudkin.

Score 1 : Complètement éveillé.

Score 2 : Somnolent.

Score 3 : Yeux fermés mais répondant à une stimulation verbale.

Score 4 : Yeux fermés mais répondant à une stimulation tactile légère.

Score 5 : Yeux fermés, ne répondant pas à une stimulation tactile légère.

# Sédation: typologie SEDAPALL

Outil visant à décrire et analyser les pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie.

| <b>Tableau 1. Sédapall simplifiée.</b>                       |             |
|--|-------------|
| <b>Axe D Durée prescrite</b>                                 | <b>Type</b> |
| Sédation transitoire (réversible*)                           | D1          |
| Sédation de durée indéterminée (potentiellement réversible*) | D2          |
| Sédation maintenue jusqu'au décès (irréversible*)            | D3          |
| <b>Axe P Profondeur</b>                                      | <b>Type</b> |
| Sédation proportionnée*                                      | P1          |
| Sédation profonde* d'emblée                                  | P2          |
| <b>Axe C Consentement* – Demande*</b>                        | <b>Type</b> |
| Absence de consentement                                      | C0          |
| Consentement donné par anticipation                          | C1          |
| Consentement   | C2          |
| Demande de sédation  | C3          |

# Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD)

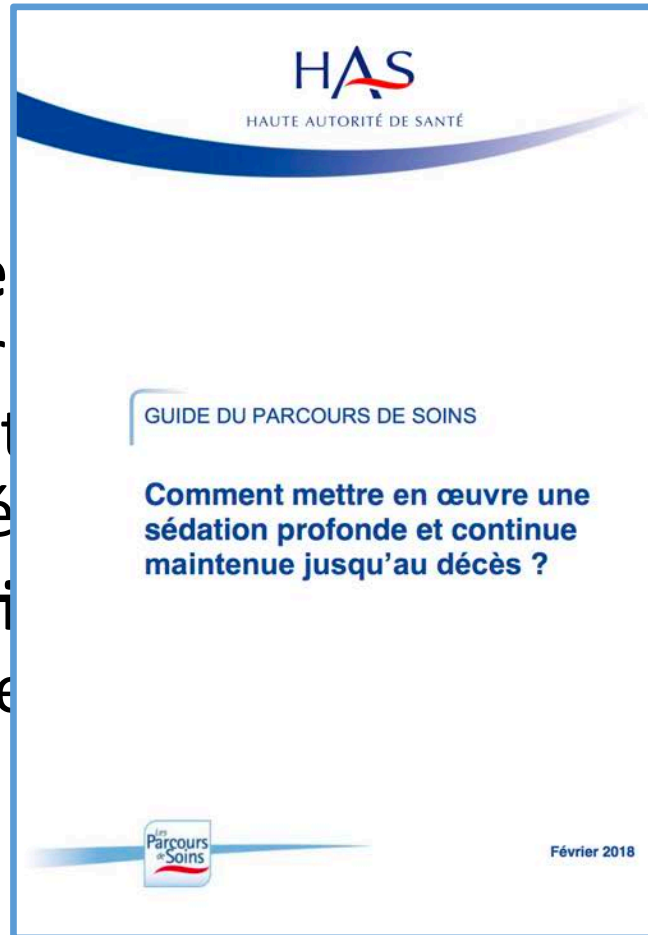
- Procédure encadrée par la **loi du 2 février 2016 (Claeys-Léonetti)**
- Sédation:
  - **« proportionnée » à l'intensité des symptômes** qui peut permettre au patient de garder une vie relationnelle ; elle peut être transitoire, intermittente, potentiellement réversible (patient en phase avancée ou terminale pour répondre à une souffrance réfractaire).
  - **profonde et continue** : suspension de la conscience poursuivie jusqu'au décès.

# Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD)

- Procédure encadrée par la **loi du 2 février 2016 (Claeys-Léonetti)**

- Sédation:

- « **proportionnée** au patient de garder conscience intermittente, pour une phase terminale pour réduire les symptômes
- **profonde et continue** maintenue jusqu'au décès, objet de ce guide



symptômes qui peut permettre au patient de garder conscience intermittente, pour une phase terminale pour réduire les symptômes ; elle peut être transitoire, ou continue (patient en phase avancée ou terminale réfractaire) maintenue jusqu'au décès, objet de ce guide

la conscience poursuivie jusqu'au décès



# Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD)

- **Qui peut en faire la demande ?**

- **Patient** atteint d'une **affection grave et incurable** afin d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable:
  - Son **pronostic vital est engagé à court terme (quelques heures ou jours) et il présente une souffrance réfractaire aux traitements**
  - Sa décision d'arrêter un traitement engage son **pronostic vital à court terme** et est susceptible d'entraîner une **souffrance insupportable**.
- **Procédure collégiale**: patient qui ne peut pas exprimer sa volonté et qui ne s'y est pas opposé dans ses directives anticipées

# Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD)

- **Conditions de mise en place ?**

- Procédure collégiale interdisciplinaire et pluri professionnelle
- Place des directives anticipées (ou entourage)

- **Où ?**

- Etablissement de santé
- Domicile
- Ehpad

- **Comment ?**

- Midazolam ++
- Traitements associés
  - Antalgiques
  - Arrêt nutrition et hydratation
  - Soins de bouche ....

# Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

## Et en pratique ?

### Enquête du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV) 2017

- Difficulté de mise en place
- Formulation de la demande par les patients: « *vouloir être endormis* », « *que ça s'arrête* », « *ne plus souffrir* », « *ne pas vouloir mourir étouffé* »
- « Frilosité » des équipes soignantes
- « *incompréhension, voire parfois de la colère chez les familles qui ont essayé de l'obtenir pour leur proche en fin de vie et qui avaient compris que c'était devenu un droit acquis depuis la loi de 2016.* »
- La différence avec l'euthanasie n'est pas « *perçue de façon si claire sur le terrain* »

# Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

## Et en pratique ?

- 8 500 patients USP ou suivis par des équipes de soins palliatifs
- 0,5% (42 patients): demande de Sédation Profonde et Continue Maintenu jusqu'au Décès (SPCMD)
- Age moyen: 65 ans
- 81% : cancer
- Motifs principal: symptôme réfractaire (souffrance psychologique 69%)
- Prise en compte par l'équipe soignante: sous 8 jours pour 75% des patients
- Mise en place chez 31% patients (midazolam)

# La sédation peut-elle abrégger la vie ?

- Principe du double effet:
  - Effet voulu: sédation
  - Effet non voulu: décès
- Lien de causalité ?
- Durée de vie des patients identique qu'ils soient sédatisés ou non\*
- Critères objectifs pour valider l'intention éthique: sédation proportionnée
- Altération de la vigilance pour faire disparaître le caractère insupportable du symptôme
- « laisser mourir » et « faire mourir »

\*Maltoni M, Cancer Control 2015

# SPCMD et euthanasie

|             | Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès   | Euthanasie  |
|-------------|--|---|
| Intention   | Soulager une souffrance réfractaire  | Répondre à la demande de mort du patient              |
| Moyen       | Altérer la conscience profondément   | Provoquer la mort                                     |
| Procédure   | Utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde | Utilisation d'un médicament à dose létale             |
| Résultat    | Sédation profonde poursuivie jusqu'au décès dû à l'évolution naturelle de la maladie           | Mort immédiate du patient                             |
| Temporalité | La mort survient dans un délai qui ne peut pas être prévu                                      | La mort est provoquée rapidement par un produit létal |
| Législation | Autorisée par la loi   | Illégale (homicide, empoisonnement, ...)              |

# Les pneumologues face à une décision de sédation

10 pneumologues, entretiens semi-dirigés  
Service de pneumologie à forte activité d'oncologie

- Aucune décision de sédation n'est prise de façon banale
- Différence entre anxiolyse et sédation
- Tous refusent de l'assimiler à une euthanasie (la moitié fait part d'un ressenti de causalité entre sa mise en place et le décès du patient)
- Peu évoquent la possibilité d'une sédation transitoire
- Principale réticence: l'insuffisance respiratoire chronique
- Toute décision de sédation est discutée au préalable avec l'équipe soignante
- Rare trace écrite de cette discussion dans le dossier, ainsi que de l'information donnée au patient et à sa famille
- La décision de sédation est vécue comme difficile

# Pour conclure

- Intégration précoce des soins palliatifs mais connotation négative
- Cadre législatif mais pas de « protocole de conduite éthique »
- Meilleure connaissance de la loi Claeys-Léonetti
- Situations complexes
- Recueil des directives anticipées
- Faire la juste part entre droits du malade et des soignants
- Accompagnement des équipes soignantes et de l'entourage du patient



# Pour conclure

