



3 mai 2019

«L'éthique c'est l'effort pour rendre le tragique un peu moins tragique» Eric Fiat, philosophe
«L'éthique n'est pas de choisir entre blanc et noir mais entre gris et gris.» Paul Ricoeur, philosophe

SEDATION PROFONDE ET CONTINUE Café éthique du 22 mars 2018

Dans le cadre des Etats Généraux de la bioéthique de 2018, le Centre Hospitalier de Niort a proposé un café éthique sur la sédation profonde et continue. La situation était présentée par Mme le Dr GAUVIN, praticien hospitalier dans le service de réanimation et animée par M. le Dr POUGET-ABADIE, médecin référent éthique. **Pour aller plus loin, lectures proposées :**

- Ethique du soin ultime de Jacques Ricot
- Avis n°129 de septembre 2018 du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), p. 137

QUESTIONNEMENTS ET ECHANGES

- **Quel mode d'expression des souhaits des patients sur leur fin de vie ?**
 - Il y a peu d'écrits, de directives anticipées rédigées par les patients. La famille et la personne de confiance sont sollicitées pour apporter leur témoignage quant à la qualité de vie souhaitée par le patient. Lorsque le patient est conscient, il s'exprime.
 - Les directives anticipées peuvent être utiles mais la détresse vitale peut gommer le contenu des directives dans le vécu immédiat du patient.
 - Les contre-sens sont possibles sur les directives : il est important que le patient soit accompagné médicalement pour leur rédaction, afin de mieux appréhender les techniques médicales et savoir à quelles situations il peut être confronté.
 - La loi impose de respecter les directives anticipées sauf si elles sont manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.
 - La perception de la qualité de vie est variable d'une personne à une autre, ce qui rend compliqué l'analyse des situations où le patient ne peut pas s'exprimer, car il y a un risque de projeter sur lui ses propres conceptions de la vie bonne. Les proches sont interrogés sur la perte d'autonomie acceptable du point de vue du patient – ce qu'il aurait souhaité – et non ce que la famille souhaiterait pour lui.
 - Le médecin doit conserver plus de distance par rapport à la situation, et a le devoir de recueillir avec discernement les avis et témoignages.
- **Comment distinguer entre une demande du patient de limiter les soins qui serait liée à un état dépressif et une « vraie » demande d'arrêt de soins ?**
 - Le discours du patient est toujours influencé par son psychisme.
 - Le souhait de mort est généralement exprimé clairement, avec des demandes telles que de rappeler des proches avec lesquels il y a eu rupture de communication : le patient cherche à « cicatriser » les vieilles blessures à l'approche de la fin de vie.
 - Certaines situations particulières continuent de poser des difficultés non résolues. C'est notamment le cas des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives. Elles ne peuvent pas faire l'objet de sédation profonde et continue car leur maladie n'engage pas leur

pronostic vital à court terme ; mais elles subissent d'importantes souffrances psychologiques du fait de l'évolution défavorable de leur état de santé.

- **Le cheminement sur l'acceptation de la mort, vers un consensus pour la décision médicale :**
 - Le délai entre une admission dans un service de soin et la prise de décision d'arrêt de soins sera plus court si le patient et sa pathologie sont connus. Lorsque le patient n'est pas connu, le bénéfice du doute s'impose. Les gestes vitaux sont réalisés pour se laisser le temps de revoir ce qui peut être proposé ou fait.
 - Il est important de trouver un consensus ; la décision est appliquée quand tout le monde est d'accord. Il est habituel d'entendre et prendre en compte une opposition de la famille. Si cela est possible et s'il le faut, la décision est retardée jusqu'à l'obtention d'un consensus.
 - Le cheminement de la famille et de l'équipe est important, malgré l'urgence de la situation du patient en réanimation. Il faut réussir à prendre des temps de discussion partagés.
 - Toute décision d'arrêt ou limitation de soins exige la mise en place d'une procédure collégiale, c'est-à-dire un échange au sein de l'équipe de soins, ce qui permet l'apport d'éléments connus de la vie du patient. Le personnel paramédical peut aussi amener l'équipe médicale à se poser la question du caractère obsolète des soins.

- **Qui prend la décision d'amener le patient hospitalisé à domicile à l'hôpital ?**
 - La crainte exprimée par intervenants à domicile est que le patient soit amené en urgence à l'hôpital pour réaliser un bilan ou une prise en charge, et y décède contre sa volonté. Les intervenants à domicile (IDE, AS libéraux, SSIAD) souhaitent que leur témoignage soit recueilli.
 - Souvent l'entourage contacte le Centre 15 pour transporter le patient à l'hôpital, même si celui-ci souhaite décéder à domicile. La difficulté pour l'entourage et pour les professionnels de santé sollicités est de gérer les phases aigües à domicile. Le médecin régulateur du Centre 15 et doit souvent prendre la décision dans l'urgence : faut-il ramener le patient à l'hôpital ou le laisser au domicile ?
 - En cas de multiples sollicitations du Centre 15 pour un même patient, il est nécessaire de reposer avec le patient et sa famille le cadre d'une hospitalisation à domicile et les désirs du patient et de sa famille, pour une cohérence et un meilleur respect des souhaits de fin de vie.

- **La sédation, porte ouverte à tout ?**
 - Sur le plan médical, deux molécules sont utilisées pour la sédation : un anxiolytique (hypnovel) et un morphinique. Il n'y a pas de doses spécifiques, elles sont titrées, c'est-à-dire que l'on adapte le dosage pour obtenir un confort du patient. L'anxiolytique a une fonction de sédatif, il permet de « ne pas se voir mourir ».
 - La loi Léonetti-Claeys protège les professionnels en donnant un sens précis à l'acte médical : prendre en charge la douleur, l'inconfort, l'anxiété. L'intentionnalité n'est pas de donner la mort, ce qui permet de différencier la sédation de l'euthanasie mais d'accompagner la mort.
 - La sédation ne peut être proposée que dans le cadre d'un pronostic vital engagé à court terme.

- **Evocation d'un conflit entre choix individuel et choix collectif :**
 - En réanimation, une journée d'hospitalisation sans acte particulier coûte 1.500€. 80% des frais de santé sont dépensés sur les deux dernières années de la vie d'une personne. Cette dimension financière n'entre pas en ligne de compte dans les choix thérapeutiques.

- **Evocation de la fin de vie en EHPAD**
 - Difficulté et temps à obtenir la mise en place de sédatifs en milieu EHPAD malgré une amélioration au cours des dernières années, avec la possibilité d'intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) et l'absence d'obligation légale de mettre en place une hospitalisation pour bénéficier de soins de confort.