

## Avis général sur la sédation palliative

---

Cet avis répond à une interpellation du Directeur Médical, le Professeur A. Perrier, et de la Professeure S. Pautex, médecin-chef de service de Médecine Palliative, concernant les enjeux éthiques liés à la sédation palliative en général et dans certains cas particuliers. Les demandes de sédation par des patients et/ou des proches sont en nette augmentation. Une interrogation est soulevée sur un possible glissement vers la pratique de l'euthanasie par le biais de la sédation palliative. Des études montrent par ailleurs une augmentation des sédations<sup>1</sup>, sans que les équipes de soins palliatifs ne rapportent pas une augmentation analogue dans la même période. Il semble donc qu'une part croissante semble être entreprise par des équipes qui ne sont pas spécialistes des soins palliatifs. Des questions en lien avec qui peut demander une sédation palliative sont également posées, ainsi qu'avec la notion de souffrance existentielle.

Les directives de l'ASSM « *Attitude face à la fin de vie et à la mort* » répondant déjà à plusieurs questionnements recueillis, il y sera fait référence dans ce document chaque fois que nécessaire (texte en italique). Cet avis reprend tout d'abord les principales définitions contenues dans ces directives, à l'exception de celle de la souffrance existentielle, rappelle les principes et conditions d'une sédation palliative avant de répondre aux questions posées au conseil d'éthique clinique par les personnes susmentionnées. Enfin, des recommandations en encadré complètent le document.

### I. Définitions

*Sédation palliative : Diminution continue ou limitée dans le temps de l'état de conscience par l'administration volontaire de sédatifs dans le plus faible dosage efficace dans le but de limiter la perception ou de soulager des symptômes réfractaires chez un patient à un stade avancé de sa maladie<sup>2</sup>.*

*Symptôme réfractaire : Symptôme qui, malgré l'introduction de « toutes » les possibilités thérapeutiques existantes par une équipe compétente en soins palliatifs, ne parvient pas à être soulagé de manière satisfaisante. La charge imposée par le traitement doit être acceptable compte tenu de la situation individuelle et du stade de la maladie et le symptôme doit être soulagé dans un délai approprié en tenant compte de la durée de vie restante<sup>3</sup>. Le terme *réfractaire* décrit la nature intraitable (pour les professionnels de santé) et intolérable (pour le patient) de la souffrance. Autrement dit, un symptôme est réfractaire s'il n'existe pas de traitement acceptable au sens ci-dessus et non pas s'il n'existe pas de traitement du tout. La consultation d'experts en soins palliatifs et/ou d'autres experts en soins de santé pour déterminer le caractère intraitable de la souffrance est fortement recommandée avant d'appliquer la sédation palliative<sup>4</sup>*

---

<sup>1</sup> Bosshard G. and all 2016

<sup>2</sup> Directives ASSM, *Attitude face à la fin de vie et à la mort*, glossaire p. 32

<sup>3</sup> Directives ASSM, *Attitude face à la fin de vie et à la mort*, glossaire p. 32

<sup>4</sup> Surges SM, and all , Revised EAPC recommended framework on palliative sedation 2024

Souffrance existentielle : sentiment de désespoir, d'impuissance, de peur de la mort, de déception, de perte d'estime de soi, de remords, de perte de sens et de but dans la vie, de perturbation de l'identité personnelle ou de perte de dignité. Schumann-Oliver et al. distinguent la souffrance existentielle de la détresse existentielle par le fait qu'elle survient chez des personnes en phase terminale ou mourantes<sup>5</sup>.

*Souffrance insupportable : (...) une souffrance extrême (...) ressentie comme persistante et progressive quand l'espoir de la soulager ou de la vaincre est perdu, (...) est souvent qualifiée d'insupportable. La souffrance insupportable n'est pas forcément durable ; elle peut être atténuée grâce à des soins palliatifs ou spontanément et éveiller ainsi de nouveaux espoirs. Il arrive toutefois que des patients ressentent leur souffrance comme durable et insupportable jusqu'à leur mort. Il n'existe aucun critère objectif pour évaluer la souffrance en général, ni le degré de souffrance supportable. Le caractère insupportable de la souffrance ne peut être défini que par le souffrant lui-même et ne peut lui être attribué par d'autres personnes. Pour son entourage, elle peut cependant être plus ou moins compréhensible<sup>6</sup>.*

## II. Conditions d'application

La sédation palliative est un acte thérapeutique qui, comme tout acte thérapeutique, doit être justifié avec un objectif clair. Il n'existe « un droit à » la sédation palliative qu'en présence d'une telle indication. Elle ne peut être entreprise :

- qu'en cas de symptôme réfractaire
- qui persiste de manière insupportable pour le patient et
- ceci uniquement en fin de vie ;
- l'intention de la sédation doit être le soulagement de ces symptômes.

### Principe moral

Sous l'angle moral, la sédation palliative a longtemps fait l'objet de débats cherchant à savoir si elle serait justifiée même avec un risque, même minime, d'entraîner ou d'accélérer la mort. Ces discussions ont conclu que même en cas de risque de cette nature, la sédation se justifierait néanmoins, selon le raisonnement suivant :

- (1) la sédation palliative est le seul moyen de soulager le patient des symptômes réfractaires ;
- (2) l'intention de la sédation est le soulagement de ces symptômes, il n'y a pas d'intention de hâter la mort du patient,
- (3) la mort n'est pas utilisée comme un moyen de soulager la souffrance du patient;

La sédation palliative permet le soulagement des symptômes réfractaires de manière convaincante et appropriée malgré le risque d'exposer le patient à une mort accélérée.

<sup>5</sup> Schuman-Olivier, Z., et al., *The use of palliative sedation for existential distress: a psychiatric perspective*. Harv Rev Psychiatry, 2008. **16**(6): p.339-51.

<sup>6</sup> Directives ASSM, *Attitude face à la fin de vie et à la mort*, chap. 2.4 p.11

Depuis lors, l'éventualité d'un risque de décès dû à la sédation palliative a été beaucoup étudié. Les données de la littérature, démontrent aujourd'hui que ce risque est faible voire inexistant<sup>7,8</sup>. Il peut toutefois subsister une crainte d'avoir causé le décès du patient, même quand ce n'est pas le cas, lorsque le décès survient peu de temps après l'instauration d'une sédation palliative.

La perte d'interaction du patient ou de la patiente avec son entourage et son environnement, induite par la sédation palliative, est aujourd'hui plus discuté dans la réflexion éthique que le risque de décès. Le soulagement de la souffrance peut ici être en tension avec les objectifs nécessitant le maintien d'un état de conscience, comme les interactions entre le patient et ses proches. Il est important d'aborder ce conflit de valeurs dans le sens des priorités du patient et d'explorer des alternatives permettant éventuellement de maintenir autant que possible ces différents objectifs.

### **Principe de proportionnalité**

Ce principe s'applique principalement au dosage du médicament. Selon l'ASSM, *La peur de raccourcir la vie du patient par l'administration de tels médicaments (par exemple analgésiques, benzodiazépine) ne doit pas être une raison de doser trop faiblement les médicaments. Le soulagement efficace des symptômes doit être visé en priorité. Un abrègement éventuel de la durée de vie est alors accepté. A l'inverse, le dosage des médicaments ne doit pas non plus dépasser la dose nécessaire au traitement optimal des symptômes<sup>9</sup>.*

---

<sup>7</sup> Barathi B, and al 2013,

<sup>8</sup> ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation, 2014

<sup>9</sup> Directives ASSM, *Attitude face à la fin de vie et à la mort*, chap. 6.1.2 p. 21

## Notion de temporalité

Cette notion fait référence à la fin de vie du patient et à l'intention de l'acte. *Une sédation profonde continue jusqu'à la survenue de la mort ne doit être réalisée que chez des patients mourants (...)*<sup>10</sup>. Le cadre révisé de l'EAPC (European Association for Palliative Care) relève qu'aucune période d'espérance de vie restante n'est définie précisément, quand bien même une sédation profonde et continue soit généralement indiquée dans les derniers stades de la vie.<sup>11</sup>

Le but de la sédation palliative est de soulager le processus de la mort une fois qu'il est enclenché, les risques de la sédation palliative et ses conséquences de perte d'interaction ne sont tolérés (acceptables) qu'en cas de phase terminale.

La perception du temps par l'équipe soignante, le patient ou la famille peut être différente et cela peut créer des tensions. La notion de fin de vie n'étant pas une donnée précise, des discussions régulières avec le patient et/ou les proches sur l'état de santé du patient, son évolution, les signes d'une dégradation comme ce qui est prévisible, sont recommandées. L'anticipation des conséquences d'une sédation palliative peut également favoriser un consensus.

*La perte de la capacité d'interaction du patient peut également entraîner des conflits, notamment la crainte ou le souhait que la sédation accélère directement ou indirectement le moment de la mort. Toutes les personnes concernées doivent être conscientes qu'une sédation profonde continue jusqu'à la mort ne doit pas être introduite pour mettre fin à la vie, mais que son but est de soulager le processus de la mort une fois qu'il est enclenché*<sup>12</sup>.

## Droit à l'autodétermination

La sédation palliative est un acte thérapeutique comme un autre, auquel le patient ou la patiente peut consentir ou pas. En cas d'incapacité de discernement, son représentant thérapeutique décidera, tout en impliquant le patient concerné. Il en découle l'importance de prévoir des entretiens et favoriser la communication entre le patient, ses proches et le personnel médico-soignant. L'intérêt du patient doit rester au cœur des discussions, d'où l'importance d'anticiper, d'aborder le sujet et de prévoir du temps. La qualité de vie est également une préoccupation.

Enfin, cela implique que l'objectif thérapeutique doit être clarifié avec le patient respectivement avec son représentant.

La sédation palliative étant un acte thérapeutique, il doit y avoir d'abord une indication médicale claire pour que celle-ci puisse être proposée comme thérapie au patient (ou au représentant thérapeutique si le patient n'a pas sa capacité de discernement).

Le patient peut y consentir ou la refuser.

En revanche, ce n'est pas un droit, le patient ne peut donc pas « l'exiger ».

<sup>10</sup> Directives ASSM, *Attitude face à la fin de vie et à la mort*, chap. 6.1.3 p. 22

<sup>11</sup> Surges SM, and all , Revised EAPC recommended framework on palliative sedation 2024

<sup>12</sup> Directives ASSM, *Attitude face à la fin de vie et à la mort*, chap. 6.1.3. p. 22

### III. Questions en lien avec des situations particulières

- **La sédation palliative est-elle compatible avec une décision de renoncement à l'alimentation prise par une personne pour laquelle le processus de mort n'est pas enclenché ?**

*Une sédation continue jusqu'à la mort avec en même temps le renoncement à l'alimentation et à l'hydratation, avant le début de la phase terminale, est considérée comme homicide si elle n'est pas orientée selon l'intensité de symptômes réfractaires<sup>13</sup>.*

Ainsi, une demande de sédation continue pour soulager les sensations de faim et de soif d'une personne qui a renoncé à l'alimentation n'est pas recevable.

Par contre dans la situation d'une personne pour laquelle le processus de mort est enclenché et qui nécessiterait une sédation palliative dans le contexte de symptômes réfractaires, la poursuite d'une alimentation artificielle serait alors un traitement futile non-adéquat.

- **Qui peut demander une sédation palliative ?**
  - Le patient, aux conditions rappelées ci-dessus soit, en présence de symptômes réfractaires qui persistent de manière insupportable pour le patient et ceci uniquement en fin de vie (phase terminale).
  - Les proches : La sédation peut être demandée mais non exigée par une famille lorsque le patient n'est pas en mesure de s'exprimer. Afin d'évaluer la souffrance de celui-ci, il conviendra de dégager, autant que possible, le vécu subjectif du patient, à l'aide d'observations objectivables. Par ailleurs, la sédation palliative, comme tout autre acte thérapeutique, doit répondre à un objectif. Si la souffrance du patient ne semble pas au premier plan mais que la situation est insupportable pour l'entourage, la sédation ne peut être justifiée. L'objectif doit rester ciblé sur le patient et son soulagement.
  - Les professionnels peuvent poser l'indication d'une sédation palliative si les conditions sont remplies.

Dans tous les cas, la décision doit alors être considérée en tenant compte des aspects suivants :

- *le patient sous sédation perd la faculté de rester en contact avec son entourage et de participer à la décision ;*
- *du point de vue émotionnel, la sédation palliative peut être éprouvante pour les patients, les proches et les soignants ;*
- *les soignants peuvent vivre la sédation comme un échec et la refuser ou, à l'inverse, pousser à la sédation car la situation leur est encore plus insupportable qu'au patient lui-même ;*

<sup>13</sup> Directives ASSM, *Attitude face à la fin de vie et à la mort*, chap. 6.3. p. 28

- lors de l'évaluation de la souffrance psychique, existentielle et spirituelle, il peut être difficile pour les soignants de distinguer leurs propres ressentis et valeurs de ceux du patient<sup>14</sup>.

L'anticipation des conséquences d'une sédation lors d'entretiens entre professionnels et proches d'un patient ne pouvant pas s'exprimer peut favoriser une décision consensuelle. Des discussions régulières avec le patient et les proches sur la notion de fin de vie sont vivement recommandées.

Il importe d'éviter une sédation injustifiée (par exemple parce qu'une situation est mal supportée par les proches et l'équipe) tout comme le refus injustifié d'une sédation. L'équipe de soins doit apporter une réponse sincère à la question de savoir pour qui la sédation représente un soulagement

- **Une sédation palliative peut-elle être indiquée en cas de souffrance existentielle ?**

Le terme *souffrance* est utilisé par l'EAPC pour englober les symptômes physiques et psychologiques pénibles ainsi que les états de souffrance existentielle, afin de refléter une évolution vers une reconnaissance plus large de la souffrance existentielle réfractaire en tant qu'indication de la sédation palliative<sup>15</sup>.

Toutefois, *les causes de la souffrance peuvent toucher toutes les dimensions de la vie humaine et ne sont en aucun cas exclusivement du ressort de la médecine. Au-delà des symptômes physiques et psychiques, les aspects tels que les limitations dans le quotidien et dans les relations sociales, les pertes ainsi que les sensations de désespoir et d'inutilité peuvent être sources de souffrance, qu'ils soient isolés ou combinés entre eux.*<sup>16</sup>

Gagnard et Hurst (2019) relèvent que « la pluralité des souffrances existentielles implique la nécessité d'une prise en charge très personnalisée ». Ces auteures proposent une meilleure compréhension de ce qui la compose pour fournir une "boîte à outils" aux personnes concernées par ces demandes, en les aidant à l'explorer afin d'offrir aux personnes souffrantes un éventail plus large de possibilités.

La souffrance existentielle réfractaire est à diagnostiquer comme toute autre souffrance. (...) Elle n'est pas moins considérable que les souffrances physiques réfractaires, mais elle n'entraîne pas la mort. Elle seule ne pourrait pas être une indication à une sédation profonde et continue en dehors des derniers stades de la vie.

L'ASSM relève toutefois qu'*une sédation limitée dans le temps peut (...) être indiquée, dans le but de soulager le patient, en cas d'état de stress psychique persistant et/ou de souffrance existentielle ne pouvant être apaisés avec d'autres traitements*<sup>17</sup>.

<sup>14</sup> Directives ASSM, *Attitude face à la fin de vie et à la mort*, chap. 6.1.3. p. 23

<sup>15</sup> Surges SM, and all, Revised EAPC recommended framework on palliative sedation 2024

<sup>16</sup> Directives ASSM, *Attitude face à la fin de vie et à la mort*, chap. 2.4 p. 11

<sup>17</sup> Directives ASSM, *Attitude face à la fin de vie et à la mort*, chap. 6.1.3 p. 22

Dans le contexte du suicide assisté, l'ASSM a eu l'occasion de préciser ce qu'est la souffrance extrême<sup>18</sup>. Ainsi, recourir à cette notion peut guider la réflexion des professionnels confrontés à une souffrance existentielle réfractaire.

- **Quelles sont les différences fondamentales entre la sédation palliative, l'euthanasie et l'assistance au suicide ?**

La crainte des équipes est qu'une demande de sédation s'approche d'une demande d'euthanasie ou d'une assistance au suicide. L'intention de l'acte revêt une grande importance pour différencier ces actes.

La sédation a un objectif thérapeutique, elle est administrée pour soulager une souffrance et non dans l'intention de donner la mort.

*Toutes les personnes concernées doivent être conscientes qu'une sédation profonde continue jusqu'à la mort ne doit pas être introduite pour mettre fin à la vie, mais que son but est de soulager un symptôme réfractaire lorsque le processus de la mort est enclenché<sup>19</sup>.*

Les études montrent par ailleurs qu'il n'y a pas de mort prématurée des patients traités par une sédation palliative (Barathi B. and all 2013).

À la différence de l'assistance au suicide, la condition de fin de vie doit être présente dans le cas de la sédation palliative. Cette dernière est administrée sans intention de donner la mort.

L'intention de mettre fin à une souffrance réfractaire guide la sédation palliative et induit le dosage, la durée ainsi que l'adaptation tout au long du processus.

Dès que l'objectif de confort est atteint, le dosage est stabilisé. L'évaluation des symptômes et l'ajustement des dosages sont continus selon les règles de bonne pratique de la médecine.

Une personne qui aurait davantage confiance en les professionnels qu'en une association d'aide au suicide, ou qui souhaiterait mourir, mais ne veut pas se suicider pour des raisons religieuses (ou asséculogiques, par ex) pourrait être tentée de chercher une solution via une sédation palliative qui serait alors plus facile pour elle (ou plus acceptable pour elle ou sa famille) qu'une demande d'assistance au suicide. Une sédation palliative ne serait néanmoins acceptable que dans le cadre décrit ci-dessus, et non dans le but de l'aider à mourir plus rapidement. Ce n'est pas le désir de mourir qui est disqualifiant, mais le fait de ne pas être en fin de vie avec des symptômes réfractaires. La médecine n'a pas la mission de répondre aux dilemmes moraux des personnes. Elle doit rester fidèle au cadre déontologique et légal applicable à chaque situation.

---

<sup>18</sup> *Souffrance extrême : les symptômes et/ou les limitations fonctionnelles du patient ont atteint un degré extrême et ce ressenti doit être objectivé par un diagnostic ou un pronostic en ce sens. Ces éléments causent une souffrance que le patient juge insupportable ; cf Directives ASSM, Attitude face à la fin de vie et à la mort, chap. 6.2.1. 3) p. 26*

<sup>19</sup> Directives ASSM, Attitude face à la fin de vie et à la mort, chap. 6.1.3 p. 22

## Références

- Directives médico éthiques de l'Association Suisse des Sciences Médicales, *Attitude face à la fin de vie et à la mort*, 2021  
[file:///C:/Users/sstu/Downloads/directives\\_assm\\_fin\\_de\\_vie\\_et\\_mort%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/sstu/Downloads/directives_assm_fin_de_vie_et_mort%20(1).pdf)
- Barathi B, Chandra PS. Palliative, *Sedation in Advanced Cancer Patients: Does it Shorten Survival Time? – A Systematic Review*. Indian J Palliat Care; 19(1): 40-7.
- Bosshard G, Zellweger U, Bopp M, Schmid M, Hurst SA, Puhan MA, Faisst K. *Medical End-of-Life Practices in Switzerland: A Comparison of 2001 and 2013*. JAMA Intern Med. 2016 Apr;176(4):555-6. doi: 10.1001/jamainternmed.2015.7676. PMID: 26927307.
- Cassell EJ, Rich BA. Intractable end-of-life suffering and the ethics of palliative sedation. Pain Medicine. 2010 Mar 1;11(3):435-8.
- Gagnard ME, Hurst S., *A qualitative study on existential suffering and assisted suicide in Switzerland*. BMC Med Ethics. 2019 May 14;20(1):34. doi: 10.1186/s12910-019-0367-9. PMID: 31088444; PMCID: PMC6515594.
- GRECH, Anthony et MARKS, Adam. Existential suffering part 1 : definition and diagnosis 319. *J Palliat Med*, 2017, vol. 20, no 1, p. 93-4. Cité par Gagnard et Hurst
- Surges SM, Brunsch H, Jaspers B, et al. Revised European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework on palliative sedation: An international Delphi study. Palliative Medicine. 2024;38(2):213-228. doi:10.1177/02692163231220225
- Barathi B, Chandra PS. Palliative Sedation in Advanced Cancer Patients: Does it Shorten Survival Time? - A Systematic Review. Indian J Palliat Care. 2013 Jan;19(1):40-7. doi: 10.4103/0973-1075.110236. PMID: 23766594; PMCID: PMC3680838
- ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation  
N. I. Cherny, on behalf of the ESMO Guidelines Working Group *Annals of Oncology* 25, 2014