

La sédation profonde et continue  
jusqu'au décès en France,  
deux ans après l'adoption de la loi  
Claeys-Leonetti

---

Novembre 2018

---



**Fin de vie  
Soins Palliatifs**  
CENTRE NATIONAL



*Dans la collection Les travaux thématiques du CNSPFV  
Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie  
La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France, deux ans  
après l'adoption de la loi Claeys-Leonetti. 11/2018*

Ce deuxième numéro porte la synthèse des travaux du groupe d'experts coordonné par le CNSPFV et présidé par René ROBERT, réanimateur, chef de service au CHU de Poitiers et vice-président du COS du CNSPFV, sur la façon dont s'est implantée sur le terrain, la sédation profonde et continue jusqu'au décès, disposition phare de la loi Claeys-Leonetti de février 2016.

# 01

---

08

## **ÉDITORIAL**

11

## **INTRODUCTION**

12

## **MÉTHODE**

# 02

---

14

## **RESTITUTION DES SÉANCES DE TRAVAIL**

### **PREMIÈRE SÉANCE**

Mise en place du groupe de travail

15

### **DEUXIÈME SÉANCE**

Quelles enquêtes mettre en place pour accompagner le groupe dans sa réflexion ?

16

### **TROISIÈME SÉANCE**

Revue bibliographique sur la SPCJD - La SPCJD en Belgique

24

### **QUATRIÈME SÉANCE**

Une initiative innovante pour éviter les transferts inappropriés aux urgences pour fin de vie. La SPCJD a-t-elle une place dans ce contexte ?

27

### **CINQUIÈME SÉANCE**

Les représentations des médecins, soignants et patients concernant les soins palliatifs et l'euthanasie - La SPCJD dans ce contexte

28

### **SIXIÈME SÉANCE**

La SPCJD en médecine de ville

30

### **SEPTIÈME SÉANCE**

La SPCJD en gériatrie - La SPCJD chez les patients atteints de maladie neurodégénérative

33

### **HUITIÈME SÉANCE**

Résultats préliminaires des enquêtes menées par le groupe sur la SPCJD

35

### **NEUVIÈME SÉANCE**

Les sédations en médecine palliative pédiatrique - La SPCJD en HAD

38

### **DIXIÈME SÉANCE**

Les SPCJD en USP depuis la loi de 2016  
Les SPCJD à domicile, accompagnée par un réseau de santé

# 03

---

## **LES PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS MIS EN LUMIÈRE**

42

Les sept paradoxes qui compliquent l'installation de la SPCJD sur le terrain en détail

51

Les sept paradoxes en un seul coup d'œil

# 04

---

54

## **CONCLUSION**

# 05

---

57

## **BIBLIOGRAPHIE**

60

## **ANNEXES**

Composition du groupe

Liste des intervenants



# 01

---

**08**  
Éditorial

**11**  
Introduction

**12**  
Méthode



# ÉDITORIAL

**L**a loi Claeys-Leonetti a eu pour ambition de renforcer les droits du patient et son autonomie face à sa fin de vie. Dans cette perspective, elle a ouvert la possibilité pour les patients de demander l'accès, sous certaines conditions, à la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD). Celle-ci soulève de nombreuses questions d'ordre à la fois éthique et pratique non seulement en France, mais aussi dans la communauté internationale.

## **Ce que dit la loi<sup>1</sup> :**

Les patients atteints d'une maladie grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme et présentant des douleurs réfractaires aux traitements, ainsi que ceux qui demandent que soit interrompu un traitement vital et craignent de ce fait l'apparition de douleurs réfractaires, ont le droit de recevoir à leur demande une SPCJD. Chez un patient qui ne peut pas exprimer sa volonté, le médecin se doit de mettre en œuvre une SPCJD en accompagnement de la procédure d'arrêt thérapeutique au titre du refus de l'obstination déraisonnable, sauf si le patient s'y est opposé dans ses directives anticipées.

Cette disposition ne s'applique pas en situation d'urgence et un médecin trouvant la demande du patient non-appropriée par rapport à son état peut refuser de l'honorer, à condition que ce refus soit collégial et consigné de façon argumentée dans le dossier du patient.

## **Réflexions préliminaires :**

Dans la pratique du terrain, plusieurs facteurs peuvent interférer avec l'application de la loi. Elle est méconnue, même si jamais autant d'informations n'auront été diffusées par différents canaux : Espaces d'Éthique régionaux, Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV), sociétés savantes... Ces informations ont été et sont destinées non seulement aux professionnels, mais aussi au grand public. Cet effort d'information et de sensibilisation doit être poursuivi.

La loi Claeys-Leonetti est soumise à différentes interprétations. Elle se voulait être une évolution permissive explicite de la version de 2005 (qui n'interdisait nullement le recours à cette SPCJD), mais a finalement créé deux camps d'insatisfaits : celui de ceux qui la trouvent insuffisante et qui continuent de revendiquer un droit de *faire mourir*, et celui de ceux

---

<sup>1</sup> Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie  
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.

Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues 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.

qui la trouvent déjà excessive, pointant du doigt un risque euthanasique à la portée de tous.

Au-delà des convictions de chacun, des situations complexes, et de la remontée de témoignages parfois ambivalents qui bousculent notre conscience, notre réflexion est de plus perturbée par deux éléments particuliers : le *dilemme éthique* et la *dérive du sens de certains mots*.

Le dilemme éthique est un garde-fou moral qui nous fait nous interroger sur la construction de nos convictions et sur la crainte de nous tromper. Il est d'essence positif pour le respect de nos valeurs intrinsèques de soignants, à condition qu'il ne soit pas bloquant pour nos prises de décision et de responsabilité, qui doivent fort heureusement être partagées dans la collégialité.

Au moins deux mots sont susceptibles de parasiter le débat : *euthanasie* et *palliatif*. Le mot *euthanasie* ne devrait être employé que pour décrire les situations où des substances sont administrées pour mettre fin de façon délibérée à la vie du patient à sa demande. Pour les autres situations dans lesquelles l'arrêt de certaines thérapeutiques (ventilation artificielle, dialyse, nutrition artificielle) et/ou la prescription des traitements sédatifs ou morphiniques peuvent accélérer le processus de décès, le terme d'euthanasie doit être banni et remplacé par celui de *procédure d'accompagnement de fin de vie* puisque c'est de cela qu'il s'agit. Le terme

*palliatif* ou *soins palliatifs* est également potentiellement ambigu car il ne permet pas de séparer les soins à accorder aux patients atteints de maladie incurable mais qui peuvent encore espérer vivre quelque temps avec une bonne qualité de vie, des patients proches de leur fin de vie et ceux en toute fin de vie. Peut-être une nouvelle appellation devrait-elle être imaginée pour aider à clarifier les situations cliniques et éviter les dérives sémantiques.

### **Quelques clés pour la pratique :**

Tout le monde s'accorde au moins sur deux points essentiels : la transparence et la collégialité. Le travail du groupe a permis de montrer que trois éléments plus complexes nécessitent d'être appropriés pour bien construire la réflexion éthique et assumer les décisions qui doivent être prises en matière d'accompagnement de fin de vie avec une éventuelle mise en œuvre d'une SPCJD.

#### **1- Faire le diagnostic de la fin de vie ou, comme l'appelle notre collègue belge François Damas, de mort prochaine**

Les éléments à prendre en compte sont connus : pronostic de la maladie aiguë ou de la complication, pronostic de la maladie sous-jacente ou sévérité des comorbidités, état nutritionnel, qualité de vie, auxquels s'ajoutent la volonté exprimée du patient, la collégialité et l'avis extérieur. Mais le pronostic des maladies est souvent exprimé en médiane et

non en moyenne, et il existe une subjectivité importante dans l'appréciation de la qualité de la vie. Néanmoins ce *diagnostic* de fin de vie ou de mort prochaine devrait pouvoir être établi avant la survenue d'une complication ultime.

## 2- Assumer l'intentionnalité

Une fois le diagnostic de fin de vie établi, la stratégie de prise en charge doit être focalisée sur un accompagnement de fin de vie en accord avec les souhaits du patient. Il doit être clair que l'objectif assumé est le *bien mourir*. Il n'y a bien sûr pas de règle de temporalité pour ce *bien mourir*. La priorité doit être donnée à la volonté du patient et à son confort de fin de vie.

## 3- Accepter que la SPCJD puisse parfois conduire à une inévitable accélération de la survenue du décès

Il n'est donc pas question de vouloir directement hâter la mort. Mais il faut accepter que l'application de la SPCJD puisse parfois avoir cet effet et pour reprendre un extrait de l'avis no 121 du Comité consultatif national d'Éthique<sup>2</sup> « ... *en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, l'heure n'est plus aux discussions byzantines sur l'intention exacte du médecin dans l'utilisation de produits qui peuvent contribuer à accélérer la survenue de la mort. Le strict respect de la loi ne doit pas conduire à des situations plus douloureuses et plus violentes que son non-respect...* ».

## Méthodologie du groupe de travail sur la sédation profonde :

Le groupe de travail a eu pour objectifs :

- De recueillir des témoignages du terrain concernant la connaissance de la loi par les professionnels et les patients.
- De chercher à identifier des points de faiblesse dans le dispositif actuel pour répondre à la demande de SPCJD.
- De pointer des dysfonctionnements éventuels face aux demandes de SPCJD ou dans leur mise en application.
- De proposer des pistes de réflexion pour améliorer la connaissance de la loi et son application.
- Le groupe de travail n'avait pas pour mission d'éditer des recommandations consensuelles, ni d'élaborer un programme de recherche scientifique en lien avec la SPCJD. Ceci n'empêche pas la réalisation d'enquêtes ciblées pouvant enrichir la réflexion.

Il était demandé à chacun d'apporter sa contribution à la réflexion à partir de son expérience de terrain.

Pour enrichir sa réflexion, le groupe a aussi procédé à plusieurs auditions d'expériences de terrain consignées dans ce rapport. À la suite de ces auditions et de la perception de chacun des membres du groupe, une synthèse des observations a été faite et des axes de réflexion ont été proposés.

### René Robert,

Réanimateur, chef de service de réanimation médicale, CHU Poitiers, vice-président du Conseil d'orientation stratégique (COS) du CNSPFV

---

<sup>2</sup> Avis no 121 du Comité consultatif national d'Éthique *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir* du 13 juin 2013.

# INTRODUCTION

Un accès possible à la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD) a été instauré par la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016. Celle-ci stipule qu'un patient peut revendiquer ce droit, si son état est compatible avec les conditions précisées par la loi et après qu'une procédure rigoureuse ait été suivie, visant à vérifier que ces conditions sont remplies. Cette disposition est l'une des dispositions-phares de la nouvelle loi, avec les modifications apportées à la valeur des directives anticipées, devenues plus contraignantes pour les médecins.

Alors même que cette loi, dite loi Claeys-Leonetti, était la résultante d'un consensus parlementaire, l'application de ce droit inédit et spécifique d'accès à une SPCJD a rapidement fait l'objet de polémiques. La loi a été adoptée dans un climat assez instable, la SPCJD venant comme un élément de réponse pour tenter d'apaiser les dissensions entre ceux qui auraient souhaité que la loi aille plus loin et ouvre franchement la possibilité d'une aide médicalisée à mourir, et ceux qui à l'inverse craignaient une avancée trop claire dans cette direction.

De ce fait, la façon dont la SPCJD se met en place sur le terrain fait l'objet d'un intérêt soutenu, notamment de la part des pouvoirs publics, à la fois pour vérifier que le dispositif est utilisé tel que l'entend la loi ainsi que

pour évaluer s'il répond à la demande et permet d'améliorer concrètement les insatisfactions pour lesquelles il a été instauré : qui la demande ? À qui est-elle proposée ? Dans quelles structures ? Combien de fois ? Comment cela se passe-t-il ? De façon conforme aux conditions précisées dans la loi ? Comment les équipes vivent-elles cette nouvelle pratique ? Les demandeurs et leurs proches sont-ils satisfaits ?

Dès sa création, dans la foulée de la loi, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) a été fortement interpellé sur ce sujet : demandes régulières d'information de la part de patients ou de citoyens sur les conditions d'accès à la SPCJD, que ce soit à travers sa plateforme téléphonique ou digitale de communication avec le grand public, ou lors des soirées en région organisées par le Centre ; plaintes de proches dénonçant le refus par certaines équipes d'accepter les demandes qui leur sont faites ; souhait des pouvoirs publics d'avoir des données de terrain permettant d'évaluer l'activité et la pertinence du dispositif. Ce sont ces différentes raisons qui ont conduit le CNSPFV à mettre en place un groupe de travail sur ce thème.



# MÉTHODE

**C**omme tous les groupes de travail du CNSPFV, ce groupe *sédation profonde et continue jusqu'au décès* (SPCJD) a été composé comme une *task force* de praticiens et d'experts, regroupant des personnes choisies *intuitu personae*, non parce qu'elles représentent une institution ou une autre, mais parce qu'elles sont susceptibles de faire remonter du terrain des éléments complémentaires sur la question à l'étude.

De façon à être représentatifs des divers contextes nationaux, plus particulièrement concernés par la question, les membres du groupe (*cf.* Annexes) appartiennent à différents secteurs géographiques et professionnels.

L'idée pour ces groupes est aussi qu'ils s'adjoignent systématiquement des membres de la société civile ne faisant pas partie du monde soignant, par exemple des représentants d'associations ou des experts en sciences humaines et sociales travaillant dans le champ de la fin de vie, ainsi qu'un expert étranger francophone, de façon à bénéficier d'un regard extra-hexagonal sur la question traitée.

La présidence de ce groupe a été confiée au professeur René Robert, chef du service de réanimation médicale au CHU de Poitiers, et vice-président du Conseil d'orientation stratégique du CNSPFV.

Le secrétariat des séances ainsi que la rédaction du rapport final ont été assurés par le CNSPFV, particulièrement son Pôle études et données, sous la coordination de Sandrine Bretonnière, responsable de ce pôle, et de Véronique Fournier, présidente du CNSPFV, membre à part entière de ce groupe de travail.

Le groupe s'est réuni dix fois d'avril 2017 à juin 2018. Il s'est attaché, à chaque rencontre, à entendre un ou deux experts de la question qu'il souhaitait traiter en séance, puis à prendre le temps de la discussion autour de ces interventions. Il s'est ensuite retrouvé deux fois (juin et septembre 2018) pour élaborer et finaliser la synthèse.

Les intervenants (*cf.* Annexes) ont été soit des membres du groupe, soit des invités extérieurs, repérés pour leur expertise particulière à propos de la question choisie comme thème de séance.

Les résultats de ces travaux sont présentés ci-dessous, séance par séance en première partie, puis en synthèse organisée autour des principaux enseignements qui peuvent en être tirés dans une deuxième partie.



# 02

---

## Restitution **des séances de travail**

**14**

Première séance

**15**

Deuxième séance

**16**

Troisième séance

**24**

Quatrième séance

**27**

Cinquième séance

**28**

Sixième séance

**30**

Septième séance

**33**

Huitième séance

**35**

Neuvième séance

**38**

Dixième séance

Première séance - 26 avril 2017

## Mise en place du groupe de travail

Dès la première rencontre, plusieurs personnes présentes, issues de différents lieux/structures concernés par la SPCJD, ont fait état de difficultés récurrentes quant à sa mise en place sur le terrain. Ceci a conduit le groupe à conclure à la nécessité de mener des enquêtes complémentaires pour confirmer ou non ce constat.



À partir des expériences de chacun autour de la table, il est apparu qu'il fallait distinguer deux temps différents : celui conduisant à la décision de SPCJD d'une part et celui de sa mise en œuvre d'autre part, l'un et l'autre renvoyant à des difficultés et/ou à des obstacles spécifiques.

Au niveau de la prise de décision, les principaux éléments rapportés ont été les suivants :

- Certaines équipes sont réticentes idéologiquement à la SPCJD, dont particulièrement certaines équipes de soins palliatifs. Or c'est à elles que souvent s'adressent les demandes,

soit qu'elles émanent des patients et/ou de leurs proches, soit qu'elles émanent d'autres équipes soignantes, qui s'adressent à elles en tant que spécialistes.

- Beaucoup de soignants sont préoccupés par le fait de bien *être dans les clous de la loi*. Ils se concentrent alors sur cet aspect des choses, quitte parfois à faire passer au second plan la nécessité de ne pas laisser la demande du patient sans réponse.
- La collégialité voulue par la loi n'est pas partout aisée à mettre en place, notamment en médecine de ville.
- Il a été fait état d'une fréquente lenteur du processus de décision lorsque la demande de SPCJD émane du patient.
- Il est apparu que nombre des difficultés venant d'être citées sont liées à une confusion persistante sur le terrain entre euthanasie et SPCJD.

Au niveau de la mise en œuvre, à ce stade, trois points ont été soulignés

- En milieu hospitalier : *a priori* pas de difficultés techniques (expérience, accès aux médicaments) une fois la décision prise.
- Une mise en œuvre contrastée en médecine de ville : variable selon les territoires et les réseaux individuels : la mise en œuvre de la SPCJD serait assumée par certains, quand ailleurs, les médecins préféreraient passer la main.
- Une mise en œuvre difficile en Hospitalisation à domicile (HAD) : les équipes faisant remonter la difficulté de mettre en route une SPCJD à domicile du fait de la présence et des questionnements des proches d'une part, de la difficulté technique

à assurer une présence suffisante et une mise en œuvre correcte, c'est-à-dire confortable pour les patients et respectueuse de la loi d'autre part.

Face à ces premiers éléments, le groupe a d'emblée souligné la nécessité d'initier un recueil plus précis de données sur la SPCJD. En complément des auditions qu'il allait mettre en place, il lui semblait indispensable que différentes enquêtes soient menées pour faire remonter des premières données plus étoffées et circonstanciées.

Ainsi, la conclusion de cette première séance de travail a-t-elle été de solliciter tous les membres du groupe pour les inviter à imaginer comment mettre en place dans leur propre contexte professionnel, et parmi leurs pairs, un recueil de données permettant d'aller au-delà de ce premier constat d'observation et de ressentis personnels.

*Deuxième séance - 30 mai 2017*

### **Quelles enquêtes mettre en place pour accompagner le groupe dans sa réflexion ?**

**C**ette deuxième séance a été consacrée à définir le type d'enquêtes de terrain sur la SPCJD qui pourraient être initiées pour faire remonter le maximum de données utiles sur ce sujet, deux ans après la loi. Les différentes initiatives proposées par les membres du groupe ont été les suivantes :

- Une enquête de prévalence sur le modèle des enquêtes un jour donné : René Robert, le président du groupe, se propose de mettre en place une telle étude dans son CHU à Poitiers.
- La SPCJD chez les patients atteints de maladie neurodégénérative : Valérie Mesnage, médecin neurologue à l'hôpital Saint-Antoine à Paris, se propose de recenser et d'analyser finement les quelques cas de SPCJD mises en œuvre dans son service, depuis l'adoption de la loi.
- La SPCJD en médecine de ville : Marie-Laure Alby, médecin généraliste à Paris, se propose de faire le même travail en ce qui la concerne : comment utilise-t-elle la sédation dans sa propre pratique, a-t-elle modifié celle-ci depuis la loi ?
- Une enquête en milieu soins palliatifs : Michèle Lévy-Soussan, médecin de soins palliatifs à l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière, envisage de mettre au point un questionnaire qui permettrait de préciser les positions éthiques des soignants de soins palliatifs vis-à-vis de la SPCJD et de recueillir leur souhait sur ce point de pouvoir invoquer la clause de conscience pour ne pas avoir à la pratiquer, s'ils sont contre.

Par ailleurs, l'équipe du CNSPFV signale qu'elle a elle-même l'intention de lancer deux enquêtes sur ce thème : l'une quantitative pour évaluer le nombre de demandes et de propositions de SPCJD discutées et mises en œuvre sur l'ensemble du territoire pour l'année 2017, l'autre qualitative pour mieux comprendre et analyser en détail les situations dont elle a eu connaissance pour lesquelles les demandes de SPCJD ont posé problème et/ou ont parfois été refusées.

Plus précisément, l'enquête quantitative aura pour objectif d'estimer la fréquence des SPCJD, d'identifier les indications et les modalités de leur mise en œuvre et de repérer les problématiques rencontrées par les professionnels face à cette pratique. Dans sa première mouture, cette enquête devrait permettre de collecter des valeurs chiffrées sur la SPCJD en France, mais celles-ci se révéleront probablement incomplètes. Surtout, elle constituera une première étape, permettant de signifier l'importance que le CNSPFV attache à suivre ce sujet des pratiques cliniques sensibles en matière de fin de vie. Enfin, elle devrait aider à identifier des partenaires susceptibles de constituer sur l'ensemble du territoire un *réseau de vigilance sur les pratiques de fin de vie*.

En ce qui concerne l'enquête qualitative, son objet sera d'analyser finement, au cas par cas, ce qui s'est passé dans les situations où des difficultés se sont présentées, voire qu'un refus a été opposé à une demande de SPCJD émanant des patients ou de leurs proches depuis la loi du 2 février 2016 (décrets d'application du 3 août 2016). En effet, le CNSPFV est régulièrement alerté à propos de difficultés de ce type, soit par un appel sur sa plateforme de communication interactive (mail ou téléphone), soit par l'un ou l'autre témoignage qui lui revient par le bouche-à-oreille. Ce travail d'enquête qualitative exploratoire (qui ne prétend pas avoir valeur

statistique démonstrative) se fera à travers des entretiens qualitatifs approfondis, menés avec d'une part un ou des proches du patient décédé, d'autre part au moins un membre de l'équipe soignante concernée, afin de disposer de données complètes et contradictoires.

*Troisième séance - 27 juin 2017*

## Une revue bibliographique sur la SPCJD

### La SPCJD en Belgique

## U ne revue de la littérature nationale et internationale

La première partie de cette séance a été consacrée à une revue de la littérature nationale et internationale sur la SPCJD. Les aspects éthiques, historiques et cliniques ont été abordés.

Au plan international, la revue bibliographique a d'abord révélé que la difficulté d'appréhender le concept de SPCJD n'est pas propre à la France : dans beaucoup d'autres pays, on s'interroge aussi pour savoir si la SPCJD n'est pas une sorte d' *euthanasie déguisée*.

Au plan sémantique, on peut d'emblée souligner la polysémie du terme *sédation*. Différentes expressions sont utilisées : *sédation profonde et continue*, *sédation palliative*, *sédation terminale*, *sédation en phase agonique*, etc. Du reste, les études de prévalence relatives à la sédation, déjà menées

dans différents pays, ne définissent pas toujours explicitement ce qu'ils comptabilisent dans leurs études, prêtant le flanc aux critiques qui demandent à ce que les termes soient précis pour que l'on sache de quoi l'on parle et ce que l'on répertorie exactement (études belges et suisses).



Mais quel que soit le terme utilisé, les questionnements éthiques sont les mêmes. Qu'est-ce qui différencie les deux pratiques : sédation profonde et euthanasie ? Sur quels critères peut-on évaluer l'une et l'autre d'un point de vue éthique ? Un ouvrage collectif (onze contributions), issu d'un colloque international qui s'est tenu en 2002 en Suède, organisé par Torbjörn Tannsjö, professeur de philosophie à l'Université de Stockholm, fait la synthèse des interrogations et des positions existantes sur le sujet (Tannsjö, 2004)<sup>1</sup>.

Dans cet ouvrage, le terme choisi est celui de *sédation terminale* et les auteurs font état de trois principales et différentes positions de principe sur le sujet :

- Position 1 : La *sédation terminale* n'est

jamais acceptable au plan moral ou éthique, car elle équivaut à un acte euthanasique.

- Position 2 : La *sédation terminale* est éthiquement admissible dans certains cas, lorsque toutes les tentatives pour contrôler la douleur, l'anxiété et l'angoisse ont échoué et si le médecin est prêt à assumer l'acte au nom de sa responsabilité de médecin.
- Position 3 : La *sédation terminale* est une option éthiquement recevable parmi d'autres, lorsqu'elle est demandée par des patients au stade terminal, souffrant de symptômes réfractaires physiques ou psychologiques.

Plus précisément, l'ouvrage liste les controverses majeures attachées à la *sédation terminale* quels que soient les auteurs qui la discutent :

- Fait-elle partie de l'arsenal des soins palliatifs ?
- Est-elle assimilable à un geste euthanasique/est-elle conciliable avec la doctrine de la sacralité de la vie ?
- Quelle pratique de l'arrêt d'alimentation et d'hydratation en cas de SPCJD ? S'agit-il de deux décisions différentes ?
- Qui décide de la mise en place de la SPCJD ?
- La SPCJD pour les patients incompétents est-elle légitime ?
- Faut-il réserver la SPCJD aux patients en fin de vie ?
- Peut-on demander une SPCJD en cas de souffrance psychique ?

Pour prendre position sur la question de savoir si la *sédation terminale*

<sup>1</sup> Tannsjö, T. (Ed.) (2004) Terminal Sedation: Euthanasia in Disguise?, Springer.

est ou non une forme d'euthanasie déguisée, beaucoup de contributions s'appuient sur le principe du double effet et la distinction entre acte et omission (faire mourir et laisser mourir). Mais la mobilisation de ces deux seuls principes est critiquée par plusieurs autres auteurs qui proposent de fonder plutôt la justification morale et éthique de la *sédation terminale* sur d'autres principes comme le respect des souhaits des patients et l'obligation de son non-abandon.

Au-delà de ce premier ouvrage, le groupe s'est aussi intéressé à l'origine de la pratique de SPCJD et à sa déclinaison en termes de recommandations de bonne pratique. Aux États-Unis, Gurschick *et al.* (2015) lient la généalogie de la pratique de la sédation palliative à une décision de la Cour suprême des États-Unis de 1997. Sollicitée sur une demande de suicide assisté, la Cour a statué que celui-ci n'était pas un droit constitutionnel. Depuis cette décision, relatent Gurschick *et al.*, une série de recommandations relatives à la mise en œuvre de la pratique de la sédation palliative a été élaborée par différentes sociétés savantes américaines et européennes, par exemple, l'American Medical Association en 2008 ; l'Association médicale royale néerlandaise en 2005, revue en 2009 ; l'European Association of Palliative Care en 2009. Les recommandations varient sur (1) l'inclusion des symptômes réfractaires existentiels ; (2) l'arrêt de l'alimentation et

de l'hydratation, ainsi que d'autres traitements (certaines recommandations préconisent de distinguer la prise de décision de sédation palliative de la décision d'arrêt d'alimentation et d'hydratation ; le plus souvent, il est recommandé d'associer les deux) ; (3) le niveau de sédation (profonde/intermittente ? Profonde et continue ? Sur quelle temporalité - de quelques heures/jours à une ou deux semaines ?). Les auteurs relèvent que le choix des médicaments n'est pas toujours mentionné, même si les benzodiazépines sont les médicaments plébiscités. La recommandation générale est d'associer le midazolam aux opioïdes, mais de ne pas utiliser les opioïdes comme sédatif premier.

Des éléments de consensus apparaissent dans l'analyse des recommandations pour la mise en place d'une sédation palliative :

- Le patient doit souffrir d'une pathologie arrivée au stade terminal.
- Il doit présenter des symptômes physiques réfractaires.
- L'intention de la sédation palliative est de soulager ces symptômes.
- La sédation palliative doit être discutée au sein d'une équipe pluridisciplinaire.
- La doctrine du double effet est mobilisable au plan éthique.

Les auteurs concluent que la sédation palliative est probablement pratiquée par de nombreux professionnels de santé mais qu'elle n'est pas systématiquement identifiée comme telle. Il reste donc diffi-

claire d'en évaluer l'exacte prévalence. Par ailleurs, l'analyse des recommandations montre la variation importante dans la définition et l'application de cette pratique selon les pays et les cultures.

Les enquêtes qui existent au niveau européen sur les pratiques médicales de fin de vie incluent régulièrement depuis quelques années la sédation profonde et continue (c'est le terme utilisé). Ces études souvent comparatives entre pays européens ont toutes été à ce jour rétrospectives et quantitatives (Van der Heide *et al.*, 2003 ; Chambaere *et al.*, 2010 ; Anquinet *et al.*, 2013 ; Bosshard *et al.*, 2016). Ceci dit, certaines, plus rares, s'intéressent également au vécu et à la perception de la sédation profonde et continue par les soignants dans différents contextes nationaux (Seymour *et al.*, 2015).

En France, peu de choses ont été publiées jusqu'à présent sur la pratique de sédation profonde et continue. Dans un article publié avant la loi de 2016, les auteurs rapportent une enquête sur la sédation à domicile. Le terme utilisé est celui de *sédation pour détresse en phase terminale*. L'étude a porté sur ce type de sédation à domicile, et plus spécifiquement sur la façon dont a été prise la décision médicale de sédation (Blanchet *et al.*, 2014)<sup>2</sup>. Les

auteurs relèvent deux cas de figure : soit il s'agit d'une sédation de première intention qualifiée d'anxiolyse qui est progressivement augmentée et devient une sédation profonde et continue, soit il s'agit d'une décision claire d'emblée de sédation profonde et continue. Ils notent que la décision d'arrêt ou de limitation des traitements a souvent précédé la proposition de sédation, et que la décision de mise en œuvre de la sédation est liée aux symptômes (dyspnée le plus souvent) ou aux demandes des patients et/ou des proches. Ces demandes peuvent être implicites : ne pas souffrir, ne pas mourir étouffé, mourir chez soi ; parfois aussi les patients demandent une euthanasie. Le patient n'est pas toujours associé à la décision, en raison de son état de conscience. Cette décision est le plus souvent précédée d'une concertation professionnelle, sauf quand le midazolam a déjà été introduit comme anxiolytique.

Un deuxième article disponible est celui publié par un service d'oncologie-soins palliatifs qui expose dans le détail son expérience de trois premiers cas de mise en œuvre de SPCJD (de Nonneville *et al.*, 2016)<sup>3</sup>. Les auteurs expliquent le contexte des demandes des patients, la procédure collégiale mise en œuvre, la difficulté du dosage des médica-

2 Blanchet, V., Giffon, E., Renault-Tessier, E., Michenot, N., Balladur, E., Courau, A.-C., Taurel, D., Gros, A. (2014) Prise de décision de sédation pour détresse à domicile : étude Sedadom, *Médecine palliative*, Vol. 13 : 285-294.

3 de Nonneville, A., Marin, A., Chabal, T., Tuzzolino, V., Fichaux, M., Salas, S. (2016) End of Life Practices in France under the Claeys-Leonetti Law : Report of Three Cases in the Oncology Unit, *Case Reports in Oncology*, 9 : 650-654.

ments utilisés. Ils montrent comment ils ont progressivement augmenté les posologies d'un cas à l'autre (à partir des recommandations de la Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs - SFAP), en raison de problèmes de réveil et d'inconfort rencontrés pour les deux premiers patients. Le délai entre la mise en place de la SPCJD et le décès des patients a varié de quatre jours pour le premier à quatre heures pour le troisième. Ils soulignent deux questions qui rendent la pratique selon eux mal aisée : en premier lieu, comment déterminer si le pronostic vital est bien engagé à court terme ? La littérature n'est pas très utile puisqu'elle ne fait état d'aucun consensus. En deuxième lieu, la loi ne prévoit pas de clause de conscience pour les médecins, alors que ceux-ci font face à des patients qui confondent parfois la SPCJD avec l'euthanasie. Comment dès lors appréhender et répondre à ces demandes ? Les auteurs indiquent que le service a élaboré une grille (qui n'est pas présente dans l'article) afin de s'assurer que les demandes de SPCJD s'inscrivent effectivement dans le cadre de la loi.

En 2018, un troisième article a été publié sur la pratique en France de la SPCJD depuis son instauration par la loi<sup>4</sup>. Les auteures - membres d'une équipe mobile de soins de support et palliatifs - soulignent que la nouvelle loi améliore la prise en charge en fin

de vie, notamment en permettant de promettre au malade un apaisement complet en cas de souffrance réfractaire et de le rendre davantage acteur de son projet de soins.

Ceci dit, elles signalent que la distinction entre euthanasie et SPCJD n'est pas toujours évidente. Elles notent par exemple qu'une demande de sédation peut émerger en substitution d'une demande d'euthanasie, lorsque le patient réalise que c'est



la seule façon pour lui de se rapprocher de ce qu'il souhaiterait.

Cela tend alors les relations entre les deux parties. Les auteures font la distinction entre SPCJD et euthanasie en mettant en avant l'intentionnalité du médecin qui est de soulager dans le premier cas, de tuer par une injection massive dans le second. Les auteures posent également la question de la vie consciente sous sédation : « *Quid d'une activité cognitive, des souffrances morales résiduelles ? La molécule permet-elle une levée complète des souffrances ou de la détresse morale ?* » Au final, chaque cas de SPCJD soulève des

---

4 Plançon, M., Louarn, C. (2018) Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : retour d'expérience d'une équipe mobile de soins palliatifs, *Médecine palliative*, 17 : 50-55.

questions techniques, éthiques et morales, écrivent les auteures, mais les équipes soignantes se sont néanmoins emparées de cette pratique. En outre, elles soulignent qu'il est important de s'assurer que la SPCJD puisse être mise en œuvre à domicile et en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), car ce droit doit être accessible à tous.

En conclusion, le groupe a relevé d'une part que la définition de la SPCJD ne va pas de soi, ni au plan national ni au plan international, et d'autre part que l'on peut comprendre que la pratique pose question au plan éthique, en fonction notamment de ses convictions personnelles. En effet, celles-ci peuvent faire prévaloir soit le respect absolu de la sacralité de la vie, soit au contraire le droit du patient à choisir les conditions de sa mort, soit encore le principe par le médecin du non-abandon du patient.

À ce stade, le groupe a également insisté sur l'importance du droit à l'information. Les praticiens ont en effet fait le constat que beaucoup de patients ne connaissent pas toujours leurs droits, et ne font pas nécessairement la différence entre euthanasie, SPCJD, suicide assisté. Ces médecins ont dénoncé le fait que l'on attend trop souvent des patients qu'ils rentrent précisément dans les cases de la loi, alors que ce qu'ils expriment est souvent de l'ordre d'une détresse qui n'utilise

pas les termes législatifs. La discussion a également permis au groupe de s'interroger pour savoir s'il existait ou non un devoir d'information par le médecin de son patient à propos de la SPCJD. Certaines associations relaient l'information sur ce droit, ce qui conduit parfois les patients souhaitant un suicide assisté ou une euthanasie à demander plutôt une SPCJD. Mais lorsque l'historique de la demande de SPCJD par le patient est celui-là, il n'est pas rare que la réponse de l'équipe soit négative, au prétexte justement que la SPCJD vient bien se substituer à une demande d'aide active à mourir, non autorisée par la loi.

### **L**a SPCJD en Belgique, par François Damas

François Damas est réanimateur, chef de service adjoint des soins intensifs au Centre hospitalier régional de La Citadelle à Liège.

En préambule, il indique qu'il n'existe pas d'étude exhaustive de suivi de la SPCJD en Belgique. Néanmoins, des études ponctuelles montrent que la SPCJD est utilisée dans 8 à 12 % des cas de fin de vie. À son sens, deux questions prioritaires sont soulevées par les équipes médicales en rapport avec la SPCJD :

- le *diagnostic* de mort prochaine ;
- l'intentionnalité du médecin.

Les deux questions sont difficiles. Cependant, répondre à la première facilite grandement la réponse à la seconde.

Le *diagnostic* de mort prochaine est un préalable à la décision de sédation en fin de vie, mais ce diagnostic répond à une nécessité bien plus large que celle de la question de la sédation. Les pronostics individuels relatifs à la fin de vie sont réputés aléatoires en médecine. L'amélioration de la prise en charge de cette période nécessite d'essayer de porter plus précisément le diagnostic de mort prochaine. Car une fois qu'il est posé, il permet d'éviter les traitements lourds ou les interventions inutiles. Il faut aussi apprendre à mieux cerner les souhaits des personnes malades. Ainsi, prononcer un diagnostic de mort prochaine oriente ou réoriente toute la prise en charge du malade car il va prévaloir sur tous les autres diagnostics qui deviennent secondaires. Le médecin ne peut pas être seul responsable pour énoncer un tel diagnostic. Il doit le discuter avec le malade et aussi avec la famille ou les accompagnants ; il doit également en référer à son équipe soignante pour discuter avec elle des nouvelles orientations à prendre. Le diagnostic de mort prochaine a ceci de particulier qu'il ne doit pas appartenir exclusivement au médecin. Il doit être un diagnostic *socialement partagé*, dans lequel la personne malade, voire ses référents, peuvent jouer un rôle prépondérant. Car la question n'est pas exclusivement médicale. Le diagnostic de mort prochaine peut être grandement influencé par les antécédents du malade, son histoire médicale et son avis particulier concernant son

avenir. Ainsi, le principe de décision partagée s'étend au diagnostic de mort prochaine. C'est une étape importante de la prise en charge et elle est singulière pour chaque cas.

Concernant l'intentionnalité du médecin, la question peut être paralysante, elle peut parasiter le raisonnement. On fait souvent dépendre la moralité d'un acte de l'intention de son auteur. En médecine palliative et dans les circonstances de fin de vie, l'injonction morale constamment répétée est : *ni retarder ni hâter la mort*. Le médecin doit s'interdire non seulement tout acte qui précipite la mort mais aussi toute intention de la provoquer. Cela est impossible. Le médecin est bien souvent confronté à des décisions qui, si elles sont prises, impliquent une intention claire de faire mourir le malade. Il est vrai que le médecin peut invoquer le *laisser mourir* quand les défaillances vitales sont présentes, et qu'il se contente d'arrêter les traitements de soutien des fonctions vitales. Dans les faits, il assume le plus souvent cette décision de *laisser mourir* en même temps qu'il prescrit des médicaments diminuant le temps de survie du malade. Il faut laisser de côté les études qui prétendent montrer l'absence d'influence de la sédation sur le moment de la mort. Il suffit de reprendre l'exemple des états végétatifs. Quand on arrête l'alimentation et l'hydratation d'un malade végétatif, il est clair que le *laisser mourir* et le *faire mourir* se confondent.

Le principe du double effet n'apporte pas non plus de réponse satisfaisante. Selon ce principe, une action est légitime si l'intention de celui qui pose l'acte (en l'occurrence, le médecin) suit un but positif (soulager la souffrance) en sachant que, peut-être, un effet secondaire négatif pourra advenir sans être recherché (précipiter la mort). L'action doit être proportionnée au but premier qui est de soulager sans faire mourir. Comme l'écrit T. Quill, on peut dresser plusieurs critiques à l'encontre de ce principe (Quill, 1993, 1997<sup>5</sup>). Il est d'abord curieux, dit François Damas, que certains médecins acceptent d'être responsables de la conséquence directe de la sédation, à savoir l'inconscience, mais non de la conséquence indirecte, à savoir la mort, alors qu'elle est prévisible. Ensuite, ce principe permet certes à certains médecins d'administrer des médicaments (en particulier des morphiniques) nécessaires au soulagement des souffrances du malade. Mais, à d'autres, par contre, il donne des arguments pour ne pas administrer les doses (qui sont pourtant nécessaires au confort du patient) car ils redoutent qu'on leur reproche de précipiter la mort. Ce principe a donc à la fois des conséquences positives et négatives, et cela résulte du fait qu'il ne donne pas de règle claire quant à ce qui est licite ou illicite. Il se base sur l'intention du médecin qui est empreinte de sub-

jectivité. La psychologie moderne démontre pourtant largement que les intentions humaines peuvent être ambiguës, à multiples facettes et aussi contradictoires. Les motivations qui sous-tendent ces intentions sont parfois difficiles à identifier par le médecin lui-même, et encore davantage par un observateur extérieur. Fondamentalement, les décisions du médecin devraient être justifiées non par ses intentions mais par les besoins du malade et ses volontés, clairement exprimées par lui-même ou par ses relais familiaux même s'il s'agit de précipiter sa mort.

Il faut plutôt s'interroger sur les bonnes conditions de la mort, souligne François Damas. C'est au patient de choisir ces conditions. La concertation, les décisions partagées, les actes réalisés dans la transparence doivent être la règle des bonnes pratiques cliniques en fin de vie. Ces bonnes pratiques se basent sur un socle fondamental : la volonté du malade, son consentement éclairé aux soins qu'on lui prodigue, son refus des traitements dont il ne veut plus. La sédation en fin de vie a pour but de soulager des souffrances réfractaires. Elle s'inscrit dans une intention globale parfaitement légitime qui est de faire en sorte que la fin de vie se déroule dans les meilleures conditions possible : puisqu'il est convenu que la mort est proche, il est important

5 Quill, T. (1993) The ambiguity of clinical intentions, *N Engl J Med.* 326-14) : 1039-1040.

Quill, T., Dresser, R., Brock, D. (1997) The rule of double effect - a critique of its role in end-of-life decision making, *N Engl J Med.* 337(24) : 1768-1771.

qu'elle se déroule dans les meilleures conditions possible. Dans un grand nombre de cas, c'est la famille qui assure ce rôle de transmission des volontés de la personne malade.

De son expérience, François Damas rapporte les propos suivants des patients à propos de leur mort prochaine :

- Ils veulent que l'agonie ne dure pas trop longtemps.
- Ils ne veulent pas souffrir.
- Ils veulent être avec leurs proches.
- Ils veulent que leur fin de vie ait un sens.
- Ils ne veulent plus être un fardeau pour leurs proches et pour eux-mêmes.

Reprenant les termes développés par Véronique Fournier dans son dernier ouvrage<sup>6</sup>, François Damas situe la SPCJD dans le registre de la lutte contre le mal-mourir, et l'euthanasie dans celui du libre-mourir.

En conclusion, François Damas préconise de renverser la perspective dans la réflexion sur la SPCJD : il faut se baser sur les droits des patients, sur ce qu'ils souhaitent, insiste-t-il.

Lors de la discussion, le groupe revient sur la nécessité d'écouter les patients, de travailler sur la relation médecin-patient, et d'améliorer la façon d'évaluer et d'informer sur le pronostic vital/la mort prochaine. Un membre du groupe souligne la spécificité des patients atteints de

maladies neurodégénératives et le fait que dans ces cas, c'est parfois au cours de la discussion de non-ins-tauration d'un traitement, comme l'alimentation et l'hydratation artificielles par exemple, que s'établit le diagnostic de mort prochaine, en même temps que se prend la décision de mort prochaine.

*Quatrième séance - 3 octobre 2017*

### **Une initiative innovante pour éviter les transferts inappropriés aux urgences pour fin de vie. La SPCJD a-t-elle une place dans ce contexte ?**

*Par Xavier Lesaffre et Carole Raso*

**L**ors de cette séance, le groupe a auditionné Xavier Lesaffre, directeur médical adjoint à la Brigade de sapeurs-pompiers de Paris, et Carole Raso, médecin de soins palliatifs, travaillant au réseau Osmose, qui ont ensemble mis au point un dispositif ville-hôpital, visant à éviter le transfert aux urgences des personnes en fin de vie pour améliorer grâce à cela les conditions de leur fin de vie. Recourt-on à la SPCJD dans ces cas ? Est-ce possible, en urgence et à domicile ?

Les pompiers et le SAMU interviennent en effet fréquemment auprès de personnes en fin de vie à domicile, en particulier des personnes âgées, qui ne sont pas de prime abord étiquetées comme étant *en fin de vie* ou pour lesquelles l'anticipation

6 Fournier, V. (2016) *La mort est-elle un droit ?* Paris : La documentation française.

n'est pas allée jusqu'à préparer la stratégie à mettre en place lors de la décompensation ultime. Elles sont le plus souvent jusqu'ici transférées aux urgences et y meurent alors qu'il aurait peut-être été plus approprié et plus confortable pour elles de rester à leur domicile jusqu'à la fin. Une étude menée sur près de 3000 interventions-pompiers a montré que 3 % d'entre elles s'étaient conclues par une limitation ou un arrêt de traitements (LAT) sur un épisode de détresse vitale non traitée ; la traçabilité des parcours-patients était très mauvaise ; la collégialité des décisions était souvent non tracée ; les thérapeutiques appropriées étaient rarement mises en œuvre (par exemple, très peu de morphiniques en cas de détresse respiratoire). Des questions découlaient du relevé de ces pratiques : quand faut-il transférer ces patients aux urgences ? Peut-on améliorer leur prise en charge à domicile ? Quel outil peut-on développer pour prendre une décision de (non) transfert ? Quelle place pour la SPCJD dans cette démarche et cette prise en charge ? C'est cette étude qui a été le préambule à un travail de mise au point d'un dispositif novateur entre les services d'urgences des hôpitaux Bichat, Robert Debré, de l'hôpital européen Georges Pompidou, des réseaux de santé en soins palliatifs, le SAMU et la Brigade de sapeurs-pompiers de Paris.

Xavier Lesaffre a fait état de certaines divergences qui étaient apparues au cours de ce travail entre les médecins de soins palliatifs

et les médecins urgentistes sur les modalités de prise en charge des patients, notamment du fait



que ces deux spécialités n'ont pas toujours affaire aux mêmes types de patients. Par ailleurs, au sein du SAMU et des pompiers, la résistance des équipes était initialement forte car elles considéraient que la fin de vie ne relevait pas de leur pratique et ne devait pas être leur sujet. Néanmoins, le dialogue a été utile et au bout de 18 mois, les différents acteurs se sont accordés sur une *fiche d'aide à la décision pour des soins raisonnables (LAT)*. Cette fiche est en cours de diffusion dans d'autres établissements hospitaliers (en Seine-Saint-Denis : Robert Ballanger, Montfermeil, Avicenne) et d'autres réseaux (dans le Val-de-Marne : Partage, Onco94). Des échanges sont également en cours avec l'HAD pour permettre la prise en charge de patients à domicile par l'HAD sans passer par les urgences. L'inclusion de la sédation (légère, ou profonde et continue jusqu'au décès) a fait l'objet de désaccords lors de l'élaboration de la fiche. La problématique de la sédation était la suivante : lorsque les pompiers ou le SAMU arrivent à domicile, les

patients sont en général (fortement) symptomatiques, c'est même le plus souvent la raison de l'appel. Ils sont donc potentiellement en fin de vie avec une souffrance réfractaire, c'est-à-dire dans des conditions dans lesquelles ils auraient le droit selon la loi Claeys-Leonetti de demander ou se voir proposer l'accès à une SPCJD. Mais plusieurs des intervenants de ce groupe réfléchissant à cette nouvelle procédure de fiche LAT à domicile se sont demandé si la situation du domicile était propice à juger de la globalité d'une situation clinique, si une procédure collégiale pouvait y être tenue en bonne et due forme, et enfin si cela pouvait être un lieu de mise en œuvre d'une SPCJD du fait notamment d'une potentielle insuffisance de suivi. Finalement, l'item *Sédation* (en complément des autres thérapeutiques) a été inclus dans la fiche. Le réseau Osmose a inclus dans son service d'astreinte la possibilité de répondre par téléphone à des sollicitations venues des pompiers ou du SAMU en cas de suspicion de fin de vie à domicile et de la nécessité de décider collégalement d'une LAT. Ce service permet l'inclusion (éventuelle) d'un patient dans la file active du réseau pour suivre et coordonner les soins si nécessaire (suivi d'une SPCJD par exemple). Xavier Lesaffre a présenté un premier bilan de ce dispositif novateur. Entre janvier et juin 2017, une trentaine de LAT ont ainsi pu être réalisées, à domicile, trois fois avec une SPCJD. Xavier Lesaffre a indiqué qu'en

EHPAD, les équipes sont souvent démunies et appellent le 15, mais qu'elles seraient probablement très intéressées de connaître ce nouveau dispositif et pouvoir y recourir. Les réactions sont très favorables lorsque la fiche et la démarche sont présentées aux équipes. Certains EHPAD sont connectés avec des réseaux de soins palliatifs. Il a suggéré que ce soit le cas pour tous. Il a souligné également qu'une astreinte téléphonique, étendue à tout le territoire pourrait être utile car tous les médecins ne sont pas à l'aise avec la prescription de morphiniques et de midazolam.

Françoise Ellien, membre d'un réseau plurithématique ayant une valence soins palliatifs, a indiqué que ce dernier a mis en place une astreinte téléphonique ainsi qu'un kit d'urgence avec des prescriptions anticipées pour certaines pathologies. Pour elle, une SPCJD ne peut pas se décider en urgence, elle doit être anticipée.

Xavier Lesaffre a contesté cette position. Il a expliqué que dans son expérience, la question des limitations de soins se pose le plus souvent en urgence. Il a fait état de la résistance des patients, des médecins et des proches à toute anticipation en ce qui concerne la fin de vie. Il a également rapporté que dans le cadre de détresses aiguës, beaucoup de décisions anticipées ne sont pas suivies : même si le non-acharnement thérapeutique a été acté auparavant, la demande

du patient et/ou de ses proches est alors de traiter. Il précise que le protocole proposé a été mis en place pour toutes les situations qui n'ont pas été anticipées ou qui n'ont pas été repérées à l'avance par le médecin traitant. Dans ce contexte, la préhospitalisation est un moment opportun selon lui pour discuter d'une LAT et mettre éventuellement en place une SPCJD puisqu'elle laisse le temps d'évaluer la situation (ce qui n'est pas forcément toujours le cas aux urgences).

*Cinquième séance - 12 décembre 2017*

## **Les représentations des médecins, soignants et patients concernant les soins palliatifs et l'euthanasie**

### **La SPCJD dans ce contexte**

**Par Sébastien Salas**

**S**ébastien Salas est oncologue et médecin de soins palliatifs à l'hôpital de La Timone à Marseille. Il développe des recherches en soins palliatifs depuis une quinzaine d'années. Les premières avaient pour but de décrire les représentations sociales des patients du point de vue des médecins et soignants<sup>7</sup>. Les résultats de ces études révélaient que selon les soignants, les re-

présentations sociales qu'avaient les patients des soins palliatifs tournaient principalement autour du thème de l'euthanasie en lien avec des affaires fortement médiatisées. Sébastien Salas a ensuite mentionné une autre étude portant sur ce qu'évoque le terme *soins palliatifs* pour les internes en soins palliatifs. Ces derniers y ont principalement associé les mots *accompagnement, confort, antalgie, famille*, et peu les mots *douleur et mort*. Dans un second temps, les internes ont été interrogés sur ce que les patients répondraient si on leur posait la même question (représentation projetée). Ceux-ci ont répondu *mort, angoisse, traitement, souffrance*.

Depuis l'entrée en vigueur de la loi Claeys-Leonetti, Sébastien Salas mène des études directement auprès de patients hospitalisés en soins palliatifs. En 2017, une étude réalisée auprès de 40 patients en USP a montré que 52 % n'étaient pas favorables à l'euthanasie et que 82 % étaient en faveur d'une SPCJD en cas de douleur réfractaire et si le patient le demande ; 75 % étaient favorables à la SPCJD en cas de douleur réfractaire et si le patient n'était pas en mesure d'exprimer son choix<sup>8</sup>. Il mène actuellement une enquête (étude EPAL) dont l'objectif

7 Salas, S. *et al.* (2007) Représentations, attitudes et pratiques associées aux soins palliatifs : une enquête auprès des responsables d'unités et d'équipes de soins palliatifs en France, *Médecine palliative* 7 (3) : 130-139.

Etien, C. *et al.* (2008) Vécus, pratiques et représentations associés aux soins palliatifs : une étude auprès d'infirmi(e)r(e)s, *InfoKara*, 23(2) : 51-60. Dany, L. *et al.* (2009) Les internes et les soins palliatifs : attitudes, représentations et pratiques, *Médecine palliative* 8 (5) : 238-250.

8 Boulanger, A. *et al.* (2017) Opinions about the new law on end-of-life issues in a sample of French patients receiving palliative care, *BMC Palliative Care* 16 (7). 1.

principal est de recueillir l'opinion sur l'euthanasie de patients atteints de cancer et pris en charge en soins palliatifs ; les objectifs secondaires sont d'interroger les patients sur les nouveaux droits promus par la loi Claeys-Leonetti (sédation profonde et continue jusqu'au décès, directives anticipées). Menée dans 20 centres et unités de soins palliatifs, cette enquête devrait concerner environ 1000 patients.



Sur la pratique de la SPCJD, Sébastien Salas a brièvement exposé son expérience clinique depuis la loi Claeys-Leonetti. Trois SPCJD ont été mises en œuvre dans son service<sup>9</sup>. Il a souligné qu'une confusion apparaissait parfois entre euthanasie et SPCJD dans l'esprit des patients, ce qui pouvait être perturbant pour les équipes soignantes. Néanmoins, à titre personnel, son objectif est d'appliquer la loi, malgré les difficultés que cette confusion peut apporter.

### *Sixième séance - 9 janvier 2018* **La SPCJD en médecine de ville,** *Par Marie-Laure Alby*

**L**a loi indique que la SPCJD doit pouvoir être accessible aux patients à domicile. Mais face aux contraintes organisationnelles (notamment le fait que le midazolam n'est accessible qu'en rétrocession hospitalière) ou administratives (nécessité de procédure collégiale), la SPCJD est-elle vraiment réalisable à domicile, par le généraliste ?

Marie-Laure Alby, médecin généraliste et membre du groupe de travail, a présenté sa réflexion sur ce sujet. Elle s'est servie pour cela de quelques situations récentes d'accompagnement de fin de vie issues de sa pratique.

Dans un cas, il s'agissait d'un patient arrivé au stade terminal d'une insuffisance cardiaque chez qui la question s'est posée de savoir s'il fallait ou non le transférer à l'hôpital lors d'une énième décompensation. On note dans ce cas la difficulté pour un médecin généraliste de poser seul le fameux *diagnostic de mort prochaine* de François Damas, même si celui-ci a été anticipé lors de l'hospitalisation précédente. Marie-Laure Alby a précisé avoir ressenti la nécessité de reparler de ce patient à un confrère hospitalier par téléphone pour ne pas prendre la décision seule de le diagnostiquer en fin de vie. Par ailleurs, elle a finalement prescrit une sédation chez ce patient, tout en

---

<sup>9</sup> Ces cas sont exposés dans l'article de Nonneville *et al.*, 2016, présenté lors de la séance du 27 juin 2017.

ayant le sentiment, du fait de la loi, qu'elle aurait peut-être dû discuter plus collégialement de l'opportunité de cette sédation avant d'en décider. Cela pourrait signifier que la loi a en fait compliqué l'accès à la sédation ordinaire, en ville, en introduisant ce concept de SPCJD, assorti de toutes sortes de conditions de décision et de mise en œuvre. Enfin, Marie-Laure Alby a signalé qu'elle avait sédaté son patient *avec les moyens du bord*, précisant qu'il est devenu extrêmement difficile pour les généralistes de se procurer les médicaments nécessaires à toute sédation de fin de vie en ville.

Un autre cas rapporté par Marie-Laure Alby était probablement plus proche de la SPCJD telle qu'explicitée dans la loi que d'une sédation terminale symptomatique comme celle rapportée ci-dessus. La situation était celle d'une patiente de 92 ans, atteinte d'un cancer et chez laquelle la chimiothérapie était devenue inefficace. Un traitement de confort a alors été décidé. La patiente avait déclaré vouloir mourir chez elle ; lorsque sa maladie s'est aggravée et qu'elle a exprimé le besoin d'être tranquille et de ne plus avoir de traitement (« *Maintenant c'est le moment* », a-t-elle dit), Marie-Laure Alby a prescrit une SPCJD, avec des passages infirmiers fréquents. Les proches de la patiente étaient présents et cette dernière est décédée 48 heures après le début de la sédation.

Marie-Laure Alby a conclu son

intervention sur les points suivants :

- Les médecins traitants connaissent en général bien leurs patients et savent ce qu'ils veulent pour leur fin de vie, mais les cas et les demandes sont très divers.
- Cesser les traitements/soins quand on sait que le patient va en mourir est un acte difficile pour un médecin traitant. Pour Marie-Laure Alby, il est important de ne pas prendre seule la décision et aussi de s'assurer que personne ne sera choqué de sa décision dans l'entourage proche du patient (famille et soignants).
- Il n'est pas normal de ne pas pouvoir avoir accès aux médicaments utiles pour réaliser une SPCJD en ville. Ceux-ci ne sont plus disponibles en pharmacie d'officine : « *Il s'agit donc de se débrouiller, de faire avec les moyens du bord, avec ce que l'on a dans sa propre pharmacie !* »
- Le problème qui se pose est également l'aide et la formation des jeunes médecins, des aides-soignants et des auxiliaires de vie qui sont confrontés à ces situations de fin de vie.
- Il y a des problèmes de financement pour les familles (ménage, soins, soutien familial, etc.). L'HAD peut être une solution mais elle n'est pas optimale.
- Comment faire pour améliorer la condition des aidants ? Cette partie essentielle de la prise en charge des patients en fin de vie n'est pas assez réfléchie ni financée.

Septième séance - 20 février 2018

## La SPCJD en gériatrie

### La SPCJD chez les patients atteints de maladie neurodégénérative

**L**a SPCJD en gériatrie de ville,  
par Nicole Jacquin-Mourain

Nicole Jacquin-Mourain est gériatre. Elle a été praticien hospitalier pendant 25 ans, a travaillé en EHPAD (privés, publics et associatifs) pendant cinq ans, avant de s'installer comme gériatre libérale à Paris. Elle a récemment fondé une start-up pour le maintien à domicile des personnes âgées. Dans sa pratique de gériatre de ville, chaque consultation durait une heure en moyenne, et elle effectuait beaucoup de visites à domicile. Elle demandait toujours à ses patients ce qu'ils voulaient pour leur fin de vie, était à l'écoute de leur *testament médical* et leur proposait d'écrire avec eux leurs directives anticipées. Environ 80 % de ses patients en rédigeaient. Elle a témoigné de ce que *les patients comprennent l'intérêt de parler de la mort*.

Plus précisément, elle a indiqué que ses patients écrivaient fréquemment qu'ils ne voulaient pas d'acharnement thérapeutique. Le dialogue avec eux permettait de définir un peu plus précisément ce qu'ils entendaient par là : ne pas souffrir, pas de tuyaux, pas d'EHPAD, etc. Elle a relaté aussi que c'était important pour elle d'avoir un accès direct au patient. Pour cela, elle n'hésitait pas à demander aux proches

de la laisser seule avec le patient.

Nicole Jacquin-Mourain a détaillé ensuite au groupe quelques situations d'accompagnement de fin de vie qu'elle a assumées elle-même de bout en bout au domicile. Il en ressort qu'elle a eu souvent du mal dans son exercice à mobiliser les structures censées pouvoir aider à ces prises en charge de fin de vie à domicile : qu'il s'agisse de l'HAD ou des réseaux de soins palliatifs, selon elle ils sont souvent insuffisamment réactifs, ne répondant qu'au bout de plusieurs jours alors que le besoin du patient ne peut pas attendre. Elle s'en sort à chaque fois en mobilisant elle-même ses propres réseaux d'infirmières libérales et de pharmacies d'officine. Quant à la SPCJD, il en a été peu question dans son exposé. Le groupe a compris que ce qui la préoccupait le plus était de s'adapter au plus près aux souhaits de ses patients et aux promesses d'accompagnement qu'elle avait pu leur faire. C'est ainsi qu'elle conçoit son métier de médecin.

En résumé, elle a indiqué qu'accompagner la fin de vie des personnes âgées en ville reste très difficile. Elle a souligné que pour elle, la priorité doit être le patient, et que c'est sa temporalité à lui/elle qui doit primer lorsque la fin de vie se profile. Elle s'inscrit en légère différence à cet égard avec Marie-Laure Alby, estimant que les autres acteurs de soins sont importants bien sûr, mais que ce n'est pas leur temporalité qui doit primer. Pour elle, ceux qui sont susceptibles d'être des partenaires utiles sont davantage les infirmières

libérales et les pharmaciens que l'HAD ou les réseaux de soins palliatifs, autant pour leur connaissance des médicaments et des dosages que pour l'accès à ces médicaments et aux dispositifs tels que la seringue électrique. C'est avec eux qu'elle a monté son propre réseau, cheville ouvrière de sa start-up.



**L**a SPCJD chez les patients atteints de maladie neuro-dégénérative,  
par Valérie Mesnage

Valérie Mesnage, neurologue hospitalière, a indiqué d'emblée que pour les patients atteints de maladies neurologiques chroniques évolutives notamment neurodégénératives, la loi Claeys-Leonetti a été une avancée majeure en cela qu'elle permet un meilleur accompagnement de fin de vie à l'hôpital. En effet, les maladies neurodégénératives sont des maladies incurables à l'origine d'une perte d'autonomie progressive. La survie des patients au stade terminal de ces maladies dépend souvent de leurs capacités résiduelles d'alimentation. Or, chez beaucoup, celles-ci sont

compromises du fait de troubles de la déglutition qui se développent fréquemment à un stade avancé de la pathologie. La loi Claeys-Leonetti permet d'ouvrir la question d'une indication de SPCJD le jour où s'impose le fait que l'alimentation par la bouche n'est plus possible et que se discute l'intérêt d'une alimentation artificielle par gastrostomie.

Dans le cadre des maladies d'Alzheimer ou apparentées, la Société française de gériatrie a publié des recommandations de non-recours à l'alimentation artificielle par gastrostomie, en raison de l'absence de bénéfice en termes à la fois de qualité et de quantité de survie. En revanche, ces recommandations n'explicitent pas la possibilité de recourir à une SPCJD dans ces situations où l'on décide d'une limitation thérapeutique, et en particulier d'une non-alimentation artificielle. En ce qui concerne les syndromes parkinsoniens et apparentés, qui touchent généralement des patients plus jeunes, aucune recommandation sur ces sujets n'est disponible. Une étude récente rapporte un délai moyen de survie chez ces patients après gastrostomie de six mois, associé à des complications diverses et notamment des pneumopathies d'inhalation (Marois *et al.*, 2016). De manière globale, le bénéfice en termes de survie d'une alimentation artificielle chez les patients atteints de pathologie neurodégénérative ne semble donc pas clairement établi aujourd'hui. À l'inverse, l'arrêt de toute alimentation et hydratation sanctionne le diagnostic de mort

prochaine mais dans une temporalité variable selon les patients et les pathologies.

La nouvelle loi permet de mieux accompagner les décisions de non-recours à la gastrostomie, en proposant une SPCJD associée. La décision de mise en place d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès n'est pas pour autant facile en pratique clinique quotidienne, a ajouté Valérie Mesnage. En effet, si le patient est encore en capacité de communiquer sa demande, il est fréquent que les équipes contestent l'indication d'une SPCJD, estimant qu'il n'est pas en situation de souffrance suffisamment réfractaire ou terminale comme le veut la loi. De plus, la demande de SPCJD, lorsqu'elle est prononcée par le patient, est souvent vécue de manière violente par le corps soignant. Par ailleurs, selon la loi, toute indication de SPCJD est soumise à procédure collégiale. Les modalités d'application peuvent être variables (titration<sup>10</sup>, sédation progressive). La SPCJD associée aux décisions d'arrêt d'alimentation et d'hydratation ne préjuge pas du délai de survie qui peut être de plusieurs jours.

Valérie Mesnage a ensuite détaillé précisément quatre situations pour lesquelles elle a prescrit et mis en œuvre une SPCJD depuis août 2016. Il s'agissait dans tous les cas

de patients présentant de gros troubles de la déglutition et pour lesquels il avait été décidé de ne pas instaurer et/ou poursuivre une alimentation/hydratation artificielle. Ces SPCJD ont été proposées par l'équipe médicale du fait de l'état d'avancement de la pathologie dans trois cas, en réponse à des directives anticipées pour le quatrième. Le délai entre la mise en place de la SPCJD et la mort du patient a été de quelques heures à neuf jours.

Valérie Mesnage a pointé les éléments suivants, à partir de sa propre expérience :

- Les indications de SPCJD dans ces situations où un arrêt/non-mise en route d'alimentation et hydratation est décidé sont souvent contestées, notamment par les équipes de soins palliatifs, qui n'interprètent pas les possibilités ouvertes par la loi de la même façon que les neurologues référents des patients, particulièrement dans l'appréciation des deux termes qui posent question : aspect réfractaire ou non de la souffrance ; pronostic vital mis en cause à court terme ou non.
- La prise de décision de SPCJD est difficile pour toutes les parties, précisément parce que la décision signe la mort prochaine du patient : difficile pour le médecin qui se demande si c'est maintenant ou plus tard ; difficile pour la famille qui a le sentiment de précipiter la mort de son proche, en donnant son accord ou du moins en ne

---

<sup>10</sup> La titration consiste à trouver la plus petite dose possible de produit nécessaire pour obtenir rapidement l'effet poursuivi (soulagement de la douleur pour la morphine, ou endormissement avec le midazolam), tout en évitant la surcharge thérapeutique et les effets secondaires que cette surcharge peut induire. La titration s'obtient en général par bolus intraveineux successifs, répétés à intervalles suffisamment espacés pour éviter tout phénomène d'intolérance qui serait contreproductif.-

s'opposant pas à la décision du médecin. Ce n'est pas facile pour les soignants d'accompagner ces SPCJD : soit qu'ils les vivent comme violentes car équivalentes à une euthanasie pour certains, soit qu'ils se demandent pourquoi on la propose/l'accepte pour certains patients et pas pour d'autres qui ne sont plus en état de la réclamer/ou de la comprendre. La mise en route d'une SPCJD s'accompagne d'un certain rituel : les patients et/ou les familles savent à quelle heure l'induction est programmée, ritualisent les *au revoir*, et les familles accompagnent leur proche... En somme, un peu comme pour l'euthanasie belge ou le suicide assisté suisse... L'initiation de la sédation peut être suivie d'une longue phase pré-mortem, source de souffrance pour les familles comme pour les soignants.

En dépit de ces remarques, la SPCJD associée aux décisions d'arrêt ou de non-instaurations d'alimentation et d'hydratation artificielles a considérablement amélioré l'accompagnement de fin de vie de ces patients. Elle leur permet de faire état de leurs souhaits quant aux conditions de leur fin de vie, quand les médecins n'avaient pas d'autre choix que de les *laisser mourir*, en les laissant se dégrader lentement pendant des semaines jusqu'à mourir de dénutrition, sans avoir beaucoup de moyens de les soulager.

*Huitième séance - 27 mars 2018*

## Résultats préliminaires des enquêtes sur la SPCJD

**L**a séance a été consacrée à la présentation et à la discussion des résultats préliminaires :

- de l'enquête de prévalence menée par René Robert au CHU de Poitiers ;
- des deux enquêtes menées par le CNSPFV au plan national : quantitative d'une part, qualitative d'autre part.

On peut en retenir les points suivants :

### En ce qui concerne l'enquête de prévalence menée au CHU de Poitiers :

Son principal objectif était de recueillir pour la première fois des éléments de prévalence concernant la pratique de SPCJD dans l'ensemble des structures du CHU, ainsi que des données sur les modalités de sa mise en œuvre et le ressenti du personnel médico-soignant face à cette pratique. La méthode utilisée s'est rapprochée des habituelles études de prévalence de type un jour donné. L'enquête a répertorié six SPCJD en cours le 11 décembre 2017. Le nombre total de patients hospitalisés ce même jour était de 1273. Cela correspond à une prévalence de 0,47 % avec un IC95 à [0.10-0.85]. Cinq de ces sédations étaient mises en œuvre dans des services de médecine, une en USLD, aucune dans une structure de soins palliatifs. La SPCJD a été mise en place à chaque fois sur proposition

médicale et jamais en référence à une demande du patient et/ou de ses proches. Les proches ont été informés dans la majorité des cas, mais l'information au patient semble avoir été beaucoup plus incertaine. Les motifs exacts de mise en place de SPCJD n'ont pas été explorés par l'enquête. Les doses utilisées pour la sédation étaient en général très faibles. L'enquête ne permet pas de savoir si les pratiques identifiées étaient nouvelles ou semblables à ce qui se faisait avant la loi. Au fond, notamment du fait des très faibles doses de sédatifs utilisées, la question se pose de savoir si les sédations répertoriées étaient réellement des SPCJD ou de simples anxiolytiques. D'autant plus que l'intentionnalité des médecins dans la mise en place de ces sédations n'a pas été explorée : leur visée était-elle d'induire d'emblée une sédation profonde et irréversible ou plutôt une sédation progressive ? À notre connaissance, cette étude a été la première enquête de prévalence sur la SPCJD en France depuis la loi du 2 février 2016. Elle montre que peu de patients étaient concernés par ce type de prescription ce jour-là. Elle ne permet pas de savoir si les sédations répertoriées étaient menées différemment des sédations pratiquées avant la loi, ni si les modalités de mise en œuvre ont été modifiées par la loi. Cette enquête inédite montre que le choix méthodologique de l'enquête de prévalence un jour donné est réalisable, mais qu'il nécessite une forte mobilisation de

l'établissement, ainsi que l'identification d'au moins un référent et de différents personnels prêts à aller collecter sur place les données. En complément des données qui ont été collectées dans cette première étude, on pourrait souhaiter agréger d'autres éléments sur la pratique de la SPCJD, par exemple le délai entre la demande/proposition de SPCJD et sa mise en œuvre, ou le délai entre l'introduction d'une SPCJD et le décès. Surtout, cette enquête montre la nécessité d'investiguer plus avant ce que recouvre le vocable de SPCJD pour différentes spécialités et équipes soignantes. Et la nécessité d'un effort de clarification et catégorisation des différentes pratiques sédatives en fin de vie.

### **En ce qui concerne l'enquête quantitative menée par le Pôle études et données du CNSPFV :**

Comme attendu, ses résultats quantitatifs sont globalement peu exploitables, du fait notamment d'un taux de réponse très bas mais elle a néanmoins eu pour intérêt :

- D'être une première étude officielle et nationale sur ce sujet et de démontrer la nécessité que de telles études soient menées.
- De rappeler que c'est une mission du CNSPFV de collecter des données sur les conditions de la fin de vie en France, dont le recours à la SPCJD.
- De montrer que la SPCJD n'est pas une pratique réservée aux soins palliatifs, car d'autres équipes déclarent y avoir recours, par exemple les équipes de

réanimation ou de gériatrie.

- De confirmer ce que révèle aussi l'étude de Poitiers : la difficulté de savoir de quoi l'on parle lorsqu'il s'agit de SPCJD.
- D'identifier les questions méthodologiques auxquelles il convient de répondre pour améliorer la performance de la deuxième enquête.
- De repérer des candidats volontaires pour constituer ce qui pourrait être un réseau de vigilance *fin de vie*, sur l'ensemble du territoire.

### En ce qui concerne l'enquête qualitative :

Les différents membres du groupe ont participé activement aux inclusions dans l'étude, notamment Marielle Mas et Claire Bazin en tant que représentantes d'associations de patients, mais aussi Pascale Gabsi en tant que psychologue d'une unité de soins palliatifs et réceptrice à ce titre des paroles et ressentis des patients et de leurs proches. Toutes ont fait remonter des cas dont elles avaient connaissance pour lesquels le recours à la SPCJD avait été problématique, soit lors de la prise de décision, soit lors de la mise en œuvre.



L'enquête est encore en cours à ce stade, ses résultats ne sont pas disponibles.

*Neuvième séance - 17 avril 2018*

### Les sédations en médecine palliative pédiatrique La SPCJD en HAD

**L**es sédations en médecine palliative pédiatrique,  
*par Marcel-Louis Viallard*

Marcel-Louis Viallard est anesthésiste-réanimateur et médecin de soins palliatifs en pédiatrie, hôpital Necker, Paris.

#### La sédation de fin de vie en réanimation pédiatrique

Ces sédations accompagnent une limitation ou un arrêt de traitement (LAT), souvent dans le cas d'un arrêt de la ventilation mécanique. Les LAT sont décidées lorsque la vie est insupportable et qu'un projet de non-vie devient évident. Le but recherché est le confort du patient, dans une logique palliative ; il faut diminuer la perception des souffrances pour l'enfant. En pédiatrie, on ne peut pas faire abstraction des parents bien que l'enfant ne soit pas l'objet de ses parents. La mise en place d'un projet thérapeutique/arrêt des thérapeutiques est un processus basé sur le dialogue et le tact.

#### Les sédations de phase terminale en pédiatrie

Ces sédations sont mises en œuvre

pour les patients atteints de pathologies neurodégénératives. Les équipes de soins palliatifs travaillent en collaboration avec les pédiatres car les compétences des soins palliatifs sont insuffisantes. Cette collaboration permet d'avoir des regards croisés qui sont très importants car la qualification de l'insupportable est très délicate (même si les symptômes réfractaires sont déterminés *via* des échelles de douleur). Les cas de figure pour lesquels les sédations sont envisagées et mises en œuvre sont l'hyperthermie permanente (qui rend tout mouvement douloureux), les grandes terreurs liées à des troubles neuropsychiques, la présence d'œdèmes importants (qui empêchent d'attraper tout objet, tel un doudou).

#### La sédation profonde en fin de vie en néonatalogie en cas d'extrême prématurité (<24 semaines) :

Dans ces cas, la volonté des parents est très importante et les cas diffèrent. Parfois, les parents ne veulent pas prolonger la vie de leur enfant ; d'autres ont la conviction que leur enfant doit absolument continuer de vivre. Les cas d'obstination déraisonnable sont souvent corrélés à ce type de situations. En règle générale, chez les grands prématurés, une réanimation néonatale intensive est mise en route à la naissance. Parfois, des sédations analgésiques profondes mais réversibles peuvent être indiquées (par exemple au moment de la naissance pour les bébés at-

teints de la maladie des os de verre). Il peut aussi y avoir des décisions de *non-vie* avec SPCJD mise en route dès la naissance, par exemple pour des naissances à 23 semaines. Ces situations concernent principalement des syndromes polymalformatifs sévères ou des maladies présumées létales. Les décisions de ce type sont en général prises en anténatal après une procédure collégiale.

Marcel-Louis Viillard a également évoqué le cas des naissances faisant suite au choix de certains parents de ne pas recourir à l'interruption médicale de grossesse (IMG) alors que celle-ci aurait pu être indiquée. Dans ces cas, les parents expriment vouloir *rencontrer* leur enfant à la naissance et l'accompagner jusqu'au bout. Ces situations sont en augmentation : d'une vingtaine il y a cinq ans, il y en a eu 92 en 2017 et 50 lors du premier trimestre 2018 dans son établissement. Dans ces cas, une relation singulière se construit entre les parents et l'équipe médicale, et le contrat passé entre les deux parties est celui d'une attitude palliative dès la naissance. Pour certains bébés, la mort intervient rapidement, mais pour d'autres, il arrive qu'elle n'intervienne qu'au bout de plusieurs jours.

Marcel-Louis Viillard a ensuite posé la question de l'intentionnalité en lien avec la pratique de sédation. Pour lui, sédaté, c'est endormir volontairement le patient. Ceci est selon lui souhaitable lorsqu'un constat de *vie impossible sans souffrance* a été établi.

En néonatalogie, il y a eu 18 sédations profondes et continues maintenues jusqu'au décès en 2017 dans l'hôpital où il exerce.

En pédiatrie, une réunion collégiale spécifique et un dialogue avec les parents et l'enfant ou l'adolescent sont mis en place. En 2017, sur 450 enfants pris en charge, il y a eu 50 sédations temporaires et deux SPCJD dont une pour un adolescent qui l'avait lui-même demandée.

La question de la temporalité est importante. Lorsque la sédation est mise en route, les médecins ne savent pas combien de temps l'enfant va mettre à mourir. Si c'est trop long, indique Marcel-Louis Viillard, les doses sont augmentées. Cela est dit expressément à tous et assumé : « *On est déjà dans le mourir. La médecine n'est pas une machine à fabriquer du temps* », souligne-t-il.

### **L**a SPCJD en HAD, par **Élisabeth Ballardur**

Élisabeth Ballardur est médecin coordonnateur pour l'HAD de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris. Celle-ci prend en charge 800 patients par jour, dont 600 adultes, 50 % des patients ont plus de 75 ans. 6 % des patients suivis sont en EHPAD. 22 % des journées concernent les soins palliatifs en phase terminale, c'est une large part de l'activité avec environ 1300 patients par an. Il y a eu 445 décès à domicile en 2017.

Élisabeth Ballardur a indiqué qu'il y avait très peu de demandes de SPCJD et qu'aucune n'avait été réalisée depuis deux ans. Les demandes d'obstination déraisonnable sont en revanche beaucoup plus nombreuses. Les sédations qui sont mises en œuvre sont le plus souvent des sédations proportionnées et intermittentes, par exemple pour un patient qui ne dort pas la nuit. Une pompe peut être installée, avec la possibilité de faire des bolus<sup>11</sup>. Le midazolam est généralement utilisé. Des sédations en situation d'urgence sont également mises en place, essentiellement pour des cas de dyspnée. Les prescriptions anticipées sont fréquentes et l'on ne remarque pas de mésusage. L'accompagnement de l'équipe sur l'intentionnalité est nécessaire : les soignants ne connaissent pas toujours le médecin prescripteur et il est utile de préciser pourquoi, dans quel objectif les sédations sont mises en œuvre. Le soignant sur place - qui découvre un symptôme - peut avoir besoin d'une réassurance par le médecin (du SAMU, par exemple).

Élisabeth Ballardur a noté qu'il y avait quelques demandes d'euthanasie de la part des patients, intervenant souvent après un passage à l'hôpital. Ces patients refusent la sédation. Le plus souvent, ces patients restent à domicile. Il y a eu deux cas de demandes de départ pour la Suisse afin d'avoir recours au suicide assisté. Mais ces demandes sont restées sans suite.

<sup>11</sup> Un bolus est une injection intravasculaire très rapide et brève d'un médicament.

En conclusion, Élisabeth Balladur a souligné qu'aussi bien les demandes que les propositions de SPCJD étaient rares dans sa pratique en HAD.

*Dixième séance - 15 juin 2018*

## Les SPCJD en USP depuis la loi de 2016

### La SPCJD à domicile avec un réseau de santé

#### **L**es SPCJD en USP depuis la loi de 2016, par Luc Chevalier

Luc Chevalier est médecin de soins palliatifs en USP. Avant la loi de 2016, a-t-il indiqué, les pratiques de sédation étaient relativement fréquentes mais il s'agissait toujours de sédation réversible et transitoire. La loi a radicalement changé les choses, en introduisant le terme de *continue jusqu'au décès*, ainsi qu'en ouvrant le droit au patient de demander lui-même une SPCJD.

Il considère que ce nouveau droit du patient est un progrès, mais qu'il est parfois difficile à vivre et à honorer pour les soignants. En effet, nombre d'entre eux estiment avoir le devoir de vérifier la cohérence et la légitimité des demandes venant des patients.

Par ailleurs, selon lui, la SPCJD est une pratique peu évidente à mettre en œuvre correctement au plan médical pour plusieurs raisons :

- Les équipes de soins palliatifs sont inexpérimentées quant au caractère profond

et continu de la pratique sédative. Elles ont davantage l'habitude d'une sédation progressive et proportionnée que profonde d'emblée. Par ailleurs, il souligne qu'il n'est pas non plus facile de pouvoir être sûr que le patient ne se réveillera pas. De fait, dans les cas présentés lors de son intervention, Luc Chevalier a fait état de plusieurs malades qui s'étaient réveillés au cours d'une SPCJD.

- Au-delà des questions pharmacologiques, le caractère profond et continu questionne les équipes quant à leur place auprès de ces patients endormis. Sur les quinze SPCJD mises en œuvre dans son service depuis décembre 2016, certaines ont duré plus de dix jours. Dans ces situations, comment se comporter avec les patients, les proches ? Comment les accompagner ? Ces questions sont centrales car la philosophie des soins palliatifs est d'accompagner et de communiquer avec le patient vigile (dans la mesure du possible) jusqu'au bout de sa vie. Dans le cas de la SPCJD, la vigilance est altérée définitivement et pour une durée indéterminée.
- La souffrance réfractaire est un concept qui interroge les médecins d'USP. L'évaluation de cette souffrance est compliquée à réaliser. Par exemple, dans le cas de la SLA, il y a une souffrance morale importante suite à la perte d'autonomie du malade. Chez certains patients, on arrive à rendre cette souffrance supportable, mais chez d'autres non, et c'est cette souffrance morale résiduelle qui motive la demande de SPCJD. Il n'est pas rare que des praticiens vivent comme un échec l'induction de la SPCJD dans ces cas pour lesquels ils n'ont pas réussi à soulager la souffrance morale du patient.

Un autre aspect de la loi interroge les praticiens de soins palliatifs, ajoute

Luc Chevalier : la loi indique qu'une SPCJD doit être mise en place lorsque des traitements vitaux sont arrêtés chez un patient, afin de prévenir toute souffrance potentielle. Selon Luc Chevalier, cette obligation légale retire sa responsabilité médicale au clinicien. Il faudrait le laisser juger de la pertinence de mettre alors en route ou non une SPCJD. En outre, cette disposition de la loi tend à renvoyer l'idée que ces derniers jours jusqu'à la mort n'ont pas de valeur. Pour lui, il conviendrait que dans chaque cas soit soupesé l'intérêt de respecter ces derniers jours avant le mourir versus la souffrance potentielle du patient après arrêt ou limitation des traitements vitaux. Enfin, Luc Chevalier a aussi relevé que les patients avaient tendance à confondre euthanasie et SPCJD. Lui distingue nettement les deux pratiques. Avec la SPCJD, il n'est pas question de prendre le pouvoir sur le moment précis de la mort, contrairement à l'intention explicite de l'euthanasie qui consiste à choisir l'heure de sa mort. En revanche, les deux pratiques sont similaires sur le fait que la communication s'arrête entre le patient et son entourage, ce qui remet en cause la place des équipes de soins palliatifs. Néanmoins, Luc Chevalier a noté que la loi sur la SPCJD a contribué à libérer la parole des patients sur leur souhait de hâter la mort, ce qui lui permet à lui, en tant que médecin, d'enclencher avec chaque patient un dialogue sans fard sur les conditions de fin de vie.

## **L**a SPCJD à domicile avec un réseau de santé, *par Françoise Ellien*

Françoise Ellien est psychologue clinicienne et directrice du réseau de santé plurithématique SPES en Essonne. Elle a expliqué que le réseau a répondu à six demandes de SPCJD depuis la loi de 2016 : quatre patients étaient atteints de SLA, un patient d'une myopathie, un patient d'une pathologie neuromusculaire. Dans sa pratique, la difficulté réside dans le fait que les patients, ses proches et les équipes soignantes qui l'entourent (le réseau est établi sur un territoire avec un bon maillage sanitaire) n'ont pas la même vision de la maladie, de son évolution, de la temporalité de cette évolution et de ce que cela implique en termes d'organisation et d'anticipation. Le patient peut être conscient du caractère incurable de sa maladie et du fait que son pronostic vital est engagé à court terme, il peut avoir formulé une demande de SPCJD et en même temps il peut souhaiter continuer les séances de kiné, envisager un déménagement, etc. Par ailleurs, la place des proches est primordiale au domicile. Il est de ce fait nécessaire d'analyser et de comprendre leur propre temporalité lorsque le patient demande une SPCJD. Il faut également prendre en compte les éventuelles conséquences que pourrait avoir pour eux la SPCJD ultérieurement. Les équipes doivent être capables d'entendre différentes demandes, y compris si elles

leur semblent contradictoires, sans pour autant minorer l'importance à accorder à la demande de SPCJD formulée par le patient. Elles doivent aussi être capables d'être dans l'anticipation en mettant en place des prescriptions anticipées et des médicaments à domicile ou en prévoyant un lit de repli en USP, par exemple. Cette double focale – être dans un présent de vie en soutien du patient et anticiper les conditions de fin de vie de celui-ci – est parfois difficile à mettre en œuvre et à vivre pour les équipes soignantes qui travaillent au domicile. Il est donc important de leur proposer des temps d'échange.

Françoise Ellien a aussi fait état des difficultés logistiques qui se rencontrent à domicile. En premier lieu, l'induction d'une SPCJD requiert la présence du médecin généraliste et de l'infirmière ; une évaluation doit ensuite être faite toutes les quinze minutes jusqu'à obtention de la profondeur de sédation requise et sa stabilisation. Puis il faut que le médecin puisse passer une fois par jour, et l'infirmière deux fois par jour. À signaler qu'il n'existe pas de valorisation de ces actes dans la nomenclature ni pour les médecins ni pour les infirmières. En second lieu, l'accès aux médicaments nécessaires à cette pratique est restreint, car ils font partie de la réserve hospitalière. Les pharmacies hospitalières qui ne travaillent pas avec des équipes mobiles de soins palliatifs ou des réseaux de soins palliatifs n'acceptent pas la rétrocession de midazolam.

Enfin, Françoise Ellien a présenté devant le groupe une nouvelle question. Lorsqu'une demande de SPCJD a été faite et instruite dans le cadre d'une prise en charge à domicile, avec le respect de toutes les étapes voulues par la loi, y compris la procédure collégiale, et que finalement le patient doit être hospitalisé au moment de sa fin de vie, la procédure collégiale pour la SPCJD doit-elle être réitérée ?

En conclusion, Françoise Ellien a souligné que les demandes de SPCJD à domicile étaient à ce jour et selon son expérience peu fréquentes, mais que si elles survenaient, elles pouvaient très bien être honorées et mises en œuvre à domicile, à condition que les équipes présentes auprès du patient soient bien en lien, coordonnées, et qu'elles aient anticipé les conditions de cette mise en œuvre.

# 03

## Les principaux enseignements mis en lumière par ces travaux

### 42

Les sept paradoxes qui compliquent l'installation de la SPCJD sur le terrain en détail

### 51

Les sept paradoxes en un seul coup d'œil

## Les sept paradoxes qui compliquent l'installation de la SPCJD sur le terrain

La loi étant récente, le recul sur les pratiques faible, les questionnements multiples de la part du monde médical et des citoyens concernant ce nouveau droit de sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD), il apparaît essentiel de ne pas laisser seuls à la fois les patients et les soignants face à ces difficultés et interrogations. Il s'agissait avec ce groupe de comprendre comment les professionnels de santé travaillent avec cette nouvelle pratique, comment ils reçoivent les demandes émanant des patients ou de leurs proches, dans quelles circonstances ils la proposent, quelles sont leurs difficultés concrètes à la fois lors de la discussion précédant la décision de SPCJD et lors de sa mise en œuvre. Dans cette perspective, le groupe a débattu des enjeux éthiques, juridiques, administratifs, mais aussi cliniques et pratiques soulevés par la SPCJD, en s'appuyant sur l'expertise de ses membres, mais aussi en ayant recours à différentes aides extérieures : intervenants ayant une expérience de SPCJD dans leur propre pratique, revue de la littérature, enquêtes de terrain, etc.

Ce travail lui a permis d'identifier précisément un certain nombre de paradoxes qui sont selon lui à l'origine des difficultés pour la pratique à prendre la place espérée par le législateur.

Ceux-ci sont les suivants :

**P**aradoxe 1 : Avec la SPCJD, un nouveau terme a été introduit dans la loi qui, au lieu d'élargir l'accès possible à une sédation en fin de vie, ce qui était son objet, a tendance à le compliquer.

L'introduction de ce nouveau terme de *sédation profonde et continue jusqu'au décès* dans la loi a ouvert une question légitime : de quoi s'agit-il exactement ? Les travaux du groupe lui ont permis de mettre en évidence que la réponse à cette question n'était pas évidente : il y a une grande polysémie des termes et des concepts. Ceci conduit logiquement à une hétérogénéité dans la compréhension ou l'interprétation de la loi et explique probablement une grande partie de la complexité dans l'accès et la pratique de sédation en fin de vie sur le terrain.

### Au plan international :

L'utilisation du terme de SPCJD n'est pas univoque. Des termes proches mais différents sont utilisés selon les spécialités et les pays : *sédation palliative*, *sédation terminale*, *sédation profonde jusqu'à la mort*. Or le choix du terme employé n'est pas anodin : en effet, si elle est profonde et palliative, la sédation n'est pas forcément continue jusqu'au décès ; et si elle est terminale, elle peut évoquer une intention différente de si elle est simplement qualifiée de palliative. La littérature internationale et les en-

quêtes européennes sur les pratiques autour de la fin de vie soulignent le manque de clarté dans la définition qui rend difficiles notamment le recensement de la pratique et les comparaisons internationales (Ten Have *et al.*, 2014). Ainsi, cette polysémie n'est pas le seul fait de la France. Dans un article publié en août 2018, des chercheurs suisses-allemands rapportent que les médecins de soins palliatifs et les médecins d'organes rassemblés dans des *focus groups* n'avaient pas la même définition ni les mêmes pratiques de la SPCJD (Ziegler *et al.*, 2018). Néanmoins, quel que soit le vocable utilisé, la distinction est toujours faite entre euthanasie et sédation, l'euthanasie faisant toujours l'objet d'un recensement précis et différencié dans les pays où elle est dépénalisée.

### **Dans le langage des patients :**

Il est rare que les patients parlent de *sédation profonde et continue jusqu'au décès* ; ils expriment plutôt « *vouloir être endormis* », « *que ça s'arrête* », « *ne plus souffrir* », « *ne pas vouloir mourir étouffé* ». Ils n'utilisent donc pas les termes consacrés par la loi, si bien que cela peut créer un malaise chez les soignants, qui ne savent pas exactement ce que les patients entendent par les termes qu'ils utilisent et ce qu'ils attendent d'eux précisément.

### **Dans la loi :**

N'y a-t-il pas un écart entre la sé-

dation profonde et continue (SPC), connue depuis longtemps de l'arsenal palliatif et la SPCJD de la loi Claeys-Leonetti ? La réponse à cette question n'est pas totalement évidente elle non plus. En effet, la SPC est une pratique bien codifiée en soins palliatifs. Elle se distingue d'autres pratiques sédatives : anxiolyse, sédation intermittente, sédation en phase agonique, *etc.* Elle est indiquée lorsque le patient souffre de souffrance réfractaire, inapaisable par aucun autre moyen. Les moyens de sa mise en œuvre sont précis et font l'objet de protocoles standardisés. Classiquement, la SPC des soins palliatifs n'est pas d'emblée continue jusqu'au décès, mais prescrite pour un temps déterminé. Elle est éventuellement reconduite, jusqu'au décès ou non, en fonction des besoins, si possible après discussion avec le patient.

Le législateur a fait le choix d'utiliser à la fois un terme consacré par les soins palliatifs et légèrement différent : on est passé de SPC à SPCJD, en adjoignant au terme consacré des qualificatifs qui ne sont pas neutres. Cela entretient une ambiguïté sur le fait de savoir si la SPC des soins palliatifs et la SPCJD de la loi Claeys-Leonetti sont la même chose ou non. En tout cas, les réactions de divers membres du groupe de travail comme d'intervenants extérieurs sur ce point témoignent du fait que beaucoup d'experts n'ont pas perçu les deux termes comme équivalents d'emblée. Pour certains

d'entre eux, comme souvent d'ailleurs pour les patients, leurs proches, ou l'ensemble des citoyens, la SPCJD de la loi renvoie à une pratique, pas forcément codifiée techniquement, mais ayant pour effet que le patient soit rapidement et suffisamment profondément endormi pour ne pas risquer un réveil avant le décès. Or les experts en soins palliatifs soulignent qu'il n'est pas si facile d'obtenir d'emblée et rapidement une sédation vraiment profonde, ni de garantir que le patient ne se réveillera pas de temps à autre avant son décès, même s'il est correctement endormi. C'est que dans leur expérience, il convient en bonne pratique de ne monter les doses que progressivement, sur plusieurs heures, pour arriver à être au mieux ajusté, proportionné, chaque patient réagissant différemment. C'est ainsi que le patient sera le plus confortable et que l'on pourra garantir au mieux ne pas avoir précipité sa mort. Et par ailleurs, selon eux, cela n'est pas grave si le patient se réveille, tant qu'il ne paraît pas en souffrir.

Sur ce point, les recommandations récentes émises par la Haute autorité de santé (HAS)<sup>1</sup> semblent conforter l'interprétation de la loi portée par les soins palliatifs. Elles vont en effet dans le sens d'une grande prudence dans la mise en route d'une SPCJD, et préconisent une montée

très progressive des doses, proche des codifications classiques utilisées en soins palliatifs, mais assez nettement différente des standards en usage par exemple en réanimation<sup>2</sup>. Cette récente mise au point par la HAS lève certaines des ambiguïtés mentionnées ci-dessus, mais restreint par là même assez nettement ce que certains avaient compris de la SPCJD portée par la loi Claeyss-Leonetti. La perception de ces recommandations par le groupe et donc son adhésion aux recommandations émises est hétérogène.

### **Dans la pratique médicale standard en fin de vie :**

La SPCJD est une pratique singulière dans l'éventail des pratiques sédatives. Jusqu'alors, personne n'invoquait ce vocable. Or les pratiques sédatives étaient couramment utilisées en fin de vie, et pas seulement en soins palliatifs. Par exemple, il était fréquent que l'on prescrive un peu de morphine et de midazolam à des patients arrivés au stade terminal à visée de simple anxiolyse, pour faire en sorte qu'ils meurent paisiblement, pour soulager leur agonie en quelque sorte, à leurs yeux et pour leurs proches. Faut-il renommer ces sédations agoniques ou terminales des SPCJD ? Et faut-il alors qu'elles soient précédées des précautions de discussion, collégialité et traçabilité

---

1 Haute Autorité de Santé. *Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? – Guide parcours de soins*. Saint Denis La Plaine : HAS, 2018, 44 p.

2 <https://www.srlf.org/prise-de-position-de-la-srlf-en-regard-du-texte-de-lhas-sur-la-pratique-de-la-sedation-profonde-et-continue-jusquau-deces/>

imposées par la loi Claeys-Leonetti ?

### Dans le suivi des données :

Du fait de toutes ces ambiguïtés entre les différents vocables utilisés pour désigner les sédations précédant le décès, on comprend qu'il ne soit pas simple de recueillir des données permettant de savoir ce qui se passe sur le terrain en matière de SPCJD. Chacun répond en effet à ces enquêtes en fonction de ce que lui-même entend par ce terme.

**P**aradoxe 2 : Le législateur s'est défendu d'ouvrir une possibilité d'accès à l'euthanasie et a cherché à nettement différencier la SPCJD de l'euthanasie. Pourtant, sur le terrain, beaucoup ressentent une certaine confusion éthique entre les deux pratiques.

### La SPCJD n'est-elle pas une sorte d'euthanasie déguisée ?

Si elle est structurante, la loi Claeys-Leonetti ne vide pas pour autant la pratique de son contenu éthique. Ainsi, elle avait pour ambition d'éloigner la question de l'euthanasie mais il semble bien sur ce point qu'elle ait pour l'instant échoué : la différence entre SPCJD et euthanasie n'est pas perçue de façon si claire sur le terrain. Pour certains professionnels de santé, la SPCJD est perçue comme une euthanasie et du reste, certains patients s'en saisissent pour demander qu'on les accompagne vers la mort à défaut de pouvoir

avoir accès à une euthanasie active, comme cela est possible en Belgique ou aux Pays-Bas. À tort ou à raison, la frontière entre les deux pratiques est ressentie comme poreuse et la nouvelle possibilité de recourir à une SPCJD comme introduisant un flou entre le *faire mourir* et le *laisser mourir*. Du reste, ces questions se posent aussi en ces termes dans la littérature internationale et restent débattues.

### Sans être l'équivalent d'une euthanasie, la SPCJD est-elle une pratique trop active ?

Même sans aller jusqu'à considérer la SPCJD comme *euthanasique*, celle-ci est souvent vécue comme la marque d'une médecine trop active en fin de vie. Pour certains, la mort ne doit survenir que naturellement, résultant de la maladie, ou de l'épuisement du corps. La médecine se doit d'être en retrait, ou de ne s'engager que pour le confort et le soulagement de la douleur. À ce titre, une SPCJD ne peut être acceptable qu'en toute fin de vie, au stade agonique et/ou lorsqu'il y a des symptômes évidents de ce que le patient est inconfortable. Elle devient alors un accompagnement de fin de vie dans le cadre d'un processus vers la mort déjà fortement engagé. Dans le cas contraire, c'est-à-dire lorsque la SPCJD est mise en route alors que la fin de vie n'est pas perceptible, visible à l'œil nu, attestée par des symptômes ou des signes cliniques immédiats, elle est perçue comme un geste actif qui

intensifie, voire précipite le processus de fin de vie. Pourtant, on peut souligner à ce stade que dans la littérature, les données permettant d'objectiver une réelle accélération du processus de décès par la mise en place de sédation profonde sont rares.

### **Qu'est-ce qu'un symptôme réfractaire ?**

Selon la loi française, la SPCJD est justifiée pour soulager des symptômes réfractaires, ou par anticipation si le patient refusant un traitement vital craint de ce fait la survenue de symptômes réfractaires : mais quels sont les symptômes réfractaires qui justifient la mise en place de SPCJD ? Des symptômes physiques, psychiques, existentiels ? À partir de quand peut-on les considérer comme réfractaires ? Qui doit en juger ? Et si le patient veut anticiper la survenue de symptômes réfractaires lorsqu'il est au bout des traitements à visée curative, a-t-il le droit d'anticiper et de demander une SPCJD pour ne pas avoir à en souffrir ? Là encore, les recommandations récemment émises par la HAS apportent des réponses, mais qui sont contestées par certains sur le terrain.

### **La problématique du délai :**

Y a-t-il un minimum de temps nécessaire et incompressible entre la demande ou la proposition de SPCJD et sa mise en route ? Lequel ? Entre la mise en route de la SPCJD et le décès du patient ? Ce dernier est-il un

indicateur de gestes plus ou moins actifs ou passifs ? Au plan éthique, certains considèrent que si la durée de la sédation est longue (plus de trois-quatre jours), c'est qu'elle a été démarrée trop tôt (geste actif). Ainsi, les questions éthiques résiduelles sont nombreuses, qui expliquent que la pratique de SPCJD puisse soulever des réticences et résistances de principe aux équipes qui sont sollicitées pour la mettre en œuvre.

**P**aradoxe 3 : La loi a confié la mise en œuvre de la SPCJD aux experts en soins palliatifs. Or un certain nombre d'entre eux sont réservés vis-à-vis de cette pratique, estimant qu'elle n'est pas la plus conforme à l'accompagnement qu'ils souhaitent apporter aux patients en fin de vie.



Cette réticence d'un certain nombre d'experts en soins palliatifs à la SPCJD est apparue clairement tout au long des travaux du groupe. Elle s'explique par trois raisons principales :

- D'une part, c'est dans cette spécialité que la confusion éthique possible avec l'euthanasie est le plus mal ressentie, du fait même des fondements originels

de la démarche palliative.

- D'autre part, comme l'a exprimé par exemple Luc Chevalier, médecin de soins palliatifs à Lille, au cours de son audition, la pratique soulève plusieurs questions concrètes auxquelles il n'est pas facile de répondre et qui interrogent sa pertinence, au rang desquelles notamment les suivantes : (i) de fait, il est difficile d'assurer au patient qu'il ne va pas se réveiller avec les protocoles thérapeutiques utilisés aujourd'hui : le midazolam, médicament de référence pour induire une SPCJD et la maintenir est une molécule à demi-vie<sup>3</sup> trop instable et trop courte pour pouvoir garantir un non-réveil ; (ii) il est difficile de savoir comment le patient vit précisément, notamment dans sa vie intrapsychique ce temps suspendu de sédation profonde : est-il vraiment confortable ? Son anxiété est-elle vraiment contrôlée ? (iii) N'y a-t-il pas mieux à lui proposer comme accompagnement de toute fin de vie qu'une rupture de contact complète avec son environnement, notamment avec ses proches ?
- Enfin, la loi ayant *a priori* fait de la SPCJD une pratique des soins palliatifs et les recommandations, par exemple de la HAS, incitant à ce qu'il soit systématiquement fait appel à des experts de cette spécialité pour toute procédure collégiale préalable à une décision et mise en route de SPCJD, les équipes de soins palliatifs sont souvent appelées *in extremis* pour donner leur avis à propos d'un patient qu'elles ne connaissent pas et pour lequel elles peuvent avoir d'autant plus de mal à se laisser convaincre de la nécessaire imminence de cette indication que c'est elles qui vont avoir à en assurer la mise en œuvre, alors qu'on l'a vu, elles

ne sont pas toujours convaincues de sa pertinence.

**P**aradoxe 4 : En donnant au patient le droit de demander l'accès à la SPCJD, la loi a favorisé une certaine inversion des rôles au sein de la relation médecin-malade, qui peut être mal vécue par les médecins.

Certes, la loi rassure, car elle offre un cadre juridique protecteur pour le personnel soignant : le médecin se sent sécurisé par la procédure collégiale mise en place ainsi que par les critères qui balisent les conditions d'accès à la procédure.

Mais la loi a aussi introduit un changement de paradigme important en accordant au patient le droit de demander cette sédation. La SPCJD ne résulte plus uniquement d'une proposition médicale, elle peut consister en une réponse que le médecin doit au patient.

La demande de SPCJD peut alors être perçue comme une exigence du patient : « *J'ai le droit à une SPCJD selon la loi* », mettant les équipes soignantes dans la position de devoir être prestataire de service, ce qu'elles ressentent en général assez mal, et d'autant plus qu'il s'agit en la circonstance d'une pratique éthiquement sensible.

<sup>3</sup> La demi-vie d'un médicament est le temps nécessaire pour que sa concentration sanguine dans l'organisme diminue de moitié.

**P**aradoxe 5 : Il y a avec la SPCJD un risque important d'incompatibilité des concepts et/ou des temporalités.

Tout au long de ces travaux, il est apparu que la mise en œuvre d'une SPCJD devrait dans l'idéal être toujours précédée d'un temps de délibération et de décision et que celui-ci nécessite au préalable que l'on se soit entendu sur un diagnostic de mort prochaine : que cette mort prochaine soit le fait d'une maladie à l'évolution inexorable ou celui d'une LAT en situation de refus de soins ou d'obstination déraisonnable. Et comme on l'a vu, ce diagnostic nécessite d'être partagé en procédure collégiale, elle-même pas toujours si facile à constituer et à réunir. Tous ne tombent pas toujours facilement et immédiatement d'accord sur ce diagnostic de mort prochaine, surtout s'il ne repose pas que sur des arguments médicaux objectifs mais inclut des éléments de l'ordre de la qualité de vie ou des choix et convictions intimes du patient. La procédure collégiale peut avoir d'autant plus de mal à conclure que la collégialité implique souvent plusieurs équipes différemment concernées par le patient : celle qui a été son référent tout au long de sa grave maladie, neurologie ou cancérologie par exemple, et celle qui va mettre en œuvre la SPCJD, l'équipe de soins palliatifs par exemple, qui, comme on l'a dit, peut avoir du mal à se laisser convaincre. Pourtant, arriver à se mettre d'accord sur ce diagnostic de mort prochaine semble crucial

pour les professionnels de santé afin de s'autoriser à poser l'indication de SPCJD. On retrouve cette préoccupation dans tous les guides de bonne pratique, en France comme à l'étranger. Mais on sait que conclure sur ce point est particulièrement complexe : d'autant plus que la plupart des travaux internationaux montrent la faible performance des médecins pour prédire correctement le délai de survenue d'un décès, même à très court terme.

Ainsi, toute décision de SPCJD devrait-elle idéalement être précédée de suffisamment de temps et d'anticipation. Or on sait que de nombreux patients sont résistants à toute forme d'anticipation dans le domaine de la fin de vie. En contexte hospitalier, ce temps et cette anticipation sont plus faciles à obtenir. Mais à domicile ? En EHPAD ? Les interventions au sein du groupe ont montré qu'il était alors difficile d'en disposer. Dans ces contextes, les situations les plus nombreuses sont celles où il y a urgence, où l'anticipation n'a pas eu lieu, ou n'a pas pu avoir lieu parce qu'elle n'était pas voulue par les uns ou par les autres. D'autres fois, elle se révèle inadaptée à la situation concrète : la question d'une LAT, avec ou non SPCJD, se pose en urgence, il faut y répondre. Comment le faire au mieux pour le patient, tout en respectant la loi ?

**P**aradoxe 6 : La loi précise que la SPCJD doit pouvoir être accessible à tout un chacun, y compris ceux qui veulent mourir chez eux, à domicile. Mais rien n'a été fait pour donner aux médecins généralistes les moyens que ce droit devienne effectif en ville : médicaments non disponibles, insuffisance de moyens logistiques, organisationnels et humains, manque d'information et de formation.

C'est un des principaux enseignements du travail qui a été mené par le groupe. Il apparaît comme une contradiction entre ce qui a été voulu par le législateur pour favoriser la mort à domicile de ceux qui le souhaitent et les conditions concrètes mises à la disposition du terrain dans la perspective de la mise en application de la loi dans ce sens. Il est difficile, en effet, à la fois de demander qu'une expertise en soins palliatifs précède toute délibération pré-SPCJD et accompagne toute mise en œuvre de SPCJD, tout en souhaitant que cette SPCJD soit accessible à domicile, sauf à développer un maillage intense du territoire en HAD et/ou réseaux à domicile de soins palliatifs, ce qui ne semble pas un horizon réaliste à court terme, ni même peut-être souhaitable. En effet, si l'on estime que les généralistes de ville sont ceux qui connaissent le mieux les patients du domicile, leurs conditions de vie, leur entourage et les capacités du quartier qui les entourent, et que c'est aussi à eux que les patients font la de-

mande de SPCJD parce qu'ils sont en confiance, alors il faut probablement que ce soit eux qui puissent en assumer la responsabilité. Pour cela, il faut leur donner les moyens d'agir, c'est-à-dire :

- alléger la procédure de délibération collégiale, tout en maintenant son principe, car il est crucial pour le médecin généraliste de ne pas être seul à poser ce fameux diagnostic de mort prochaine si sensible;
- leur donner un accès aux médicaments permettant d'obtenir la SPCJD et notamment au midazolam, mais pas uniquement ; alors qu'aujourd'hui la plupart de ces produits ressortent de la réserve hospitalière ;
- favoriser l'accès à des auxiliaires de vie à domicile permettant la présence d'un tiers H 24 les quelques jours que va durer la SPCJD, pour à la fois accompagner le patient et soulager les proches ;
- les réassurer et leur faire confiance ; les engager à assumer cette mission d'accompagnement de fin de vie à domicile, alors qu'aujourd'hui ils ont l'impression d'être suspectés d'incompétence sur ce sujet au motif qu'il serait devenu trop spécialisé et trop technique ; de ce fait, ils peuvent avoir tendance à se désengager, et même à moins soulager leurs patients qu'ils ne le faisaient avant la loi ; en effet, certains se demandent depuis la loi s'ils ne sont pas en devoir de provoquer une délibération collégiale pour introduire la moindre sédation en fin de vie, si bien qu'ils retiennent leurs prescriptions ;
- mettre à leur disposition des moyens d'information, de formation continue, voire d'assistance en ligne pour les aider dans leurs difficultés concrètes et ponctuelles ;

- vérifier qu'ils s'y retrouvent sur le plan financier car la prestation demande un temps et un investissement importants.



**P**aradoxe 7 : De fait, et notamment pour toutes les raisons précédentes, alors que la loi a eu pour intention de favoriser l'accès de tous à des soins palliatifs et à un accompagnement de qualité en fin de vie, des inégalités persistent sur le terrain en fonction des situations et des spécialités.

Certaines spécialités se sont emparées plus facilement de la loi et de cette nouvelle pratique possible de SPCJD parce qu'elles les ont comprises comme leur permettant de proposer un accompagnement de fin de vie à leurs patients plus satisfaisant qu'auparavant. C'est par exemple le cas des neurologues. La plupart d'entre eux considèrent en effet que la SPCJD est une option qui peut être proposée aux patients atteints de maladie neurodégénérative lorsque l'avancée de la pathologie est telle que l'alimentation et l'hydratation per os deviennent problématiques et si l'on ne souhaite pas recourir à l'instauration d'une nutrition artificielle.

Les réanimateurs semblent s'être également saisis de la pratique sans

difficulté. Elle leur est en quelque sorte naturelle, comme un prolongement logique, lorsqu'ils ont recours à une LAT.

Mais en médecine générale ou en gériatrie, du moins tel que le groupe a pu le percevoir au cours de ses travaux, les deux étapes – d'une part de la délibération collégiale conduisant à la décision, d'autre part de la mise en œuvre – posent plus souvent problème.

Par ailleurs, la loi, en imposant une procédure collégiale avant toute décision de SPCJD, ouvre le colloque singulier à d'autres interlocuteurs que le patient et son médecin. Cette ouverture de la délibération au-delà du colloque singulier est à l'origine d'un élargissement du cercle en charge de prendre la décision, ce qui conduit à une plus grande incertitude, voire à une certaine inégalité quant à l'issue de ladite délibération. En effet, la collégialité implique de nombreux interlocuteurs, qui engagent chacun leur propre subjectivité.

Enfin, tous les patients ne sont pas égaux en termes d'information relative à cette possibilité nouvelle d'accès à une SPCJD sous conditions. De ce fait, certains soignants se posent la question de savoir s'il faut parler systématiquement de la SPCJD aux patients et en quels termes. Il est parfois craint que trop de publicité relative à ce droit crée la demande. Ne vaut-il pas mieux alors le taire (dans le sens d'éviter d'en faire la publicité) ? Mais est-ce respectueux de l'égalité des citoyens devant la loi ?

## Les sept paradoxes qui compliquent l'installation de la SPCJD sur le terrain



- Paradoxe 1  
Alors que l'ambition de la loi était de faciliter l'accès des patients à une sédation en fin de vie, il semble qu'elle ait plutôt eu un effet inverse en introduisant le terme de *sédation profonde et continue jusqu'au décès*. En effet, celui-ci est compris de façon diverse par les uns et les autres, au plan à la fois pratique et conceptuel.
- Paradoxe 2  
Alors que la loi différencie la SPCJD de l'euthanasie, de fait, sur le terrain, divers symptômes montrent que nombreux sont ceux qui font mal la différence entre les deux pratiques et considèrent la SPCJD comme un flirt avec le *faire mourir*.
- Paradoxe 3  
La loi a confié la mise en œuvre de la SPCJD aux experts en soins palliatifs. Or un certain nombre d'entre eux sont réservés vis-à-vis de cette pratique, estimant qu'elle n'est pas la plus conforme à l'accompagnement qu'ils souhaitent apporter aux patients en fin de vie.
- Paradoxe 4  
En règle générale, le médecin propose un traitement que le patient peut accepter ou refuser. En donnant au patient le droit de demander l'accès à la SPCJD, la loi favorise une certaine confusion des rôles au sein de la relation médecin-malade. Le médecin se sent avoir la main forcée, ce qu'il n'aime pas, d'autant plus qu'il s'agit d'une pratique éthiquement sensible.
- Paradoxe 5  
Il y a un risque d'incompatibilité des temporalités entre le temps du malade en fin de vie qui demande à avoir accès à une SPCJD et la lourdeur de la procédure que le médecin doit suivre pour la mettre en œuvre s'il veut respecter les recommandations.
- Paradoxe 6  
La loi précise que la SPCJD doit pouvoir être accessible à tout un chacun, y compris ceux qui veulent mourir chez eux, à domicile. Mais rien n'a été fait pour donner aux médecins généralistes les moyens que ce droit devienne effectif en ville : médicaments non disponibles, insuffisance de moyens logistiques, organisationnels et humains.
- Paradoxe 7  
Pour toutes ces raisons, alors que la loi a eu pour intention de favoriser l'accès pour tous à des soins et à un accompagnement de qualité en fin de vie, des inégalités d'accès persistent sur le terrain, voire se creusent, en fonction des situations et des spécialités



# 04

---

**54**  
Conclusion



# CONCLUSION

Les travaux du groupe le conduisent à conclure qu'à ce stade la SPCJD est une disposition qui peine à se mettre en place sur le terrain. Plusieurs raisons ont été identifiées pour expliquer cette difficulté. Elles tiennent principalement aux professionnels et si certaines relèvent de questions de formation-information, ou sont d'ordre logistique et organisationnel et peuvent probablement être assez facilement surmontées, d'autres sont plus fondamentales et conceptuelles et donc plus difficiles à dépasser.

Quoi qu'il en soit, ces difficultés sont préjudiciables aux patients dans la mesure où elles sont à l'origine d'une certaine frilosité à mettre en œuvre la SPCJD sur le terrain, alors que la population avait compris que depuis la dernière loi de 2016 l'accès à une SPCJD était devenu un droit acquis. Elles sont d'autant plus préjudiciables aux conditions de la fin de vie que cette frilosité semble même toucher l'accès à des pratiques sédatives banales qui ne posaient aucune question éthique jusque-là.

Or la SPCJD est une pratique qui, selon le groupe, doit trouver, comme dans tous les pays du monde, sa place et son chemin d'installation. En effet, elle répond non seulement à un besoin dans certaines situations cliniques particulières, mais aussi à une demande pour certains patients, et aussi à un souhait des praticiens

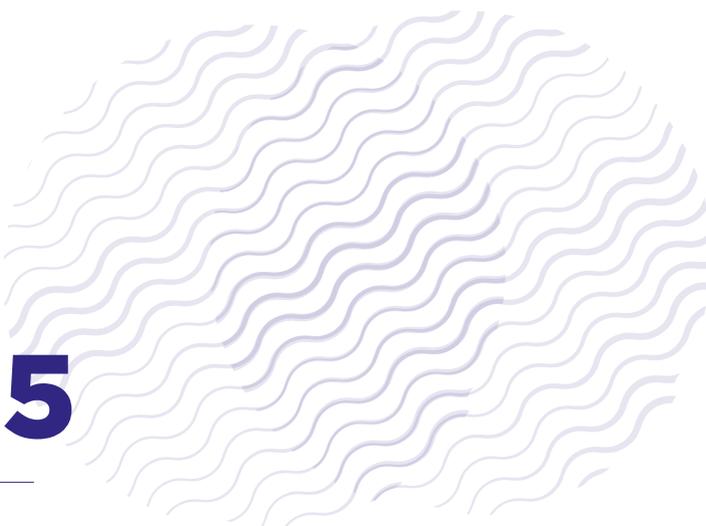
qui voudraient pouvoir y recourir en toute tranquillité de conscience.

Il convient donc de poursuivre les efforts pour l'aider à s'installer sur le terrain, sans méconnaître les difficultés, mais en travaillant pas à pas à leur sujet pour voir comment les surmonter une à une.

Dans cette perspective, les quelques pistes de travail que le groupe souhaiterait suggérer en conclusion de ses travaux sont les suivantes :

- Ne pas méconnaître les ambiguïtés éthiques inhérentes à la SPCJD ; débattre à leur sujet et accepter que certains professionnels soient résistants à la pratiquer, estimant que ce n'est pas ainsi qu'ils souhaitent accompagner leurs patients à mourir.
- Organiser l'accès à la SPCJD sur le terrain de façon à ce que les patients ne soient pas les otages de la position des professionnels sur le sujet et qu'ils puissent y avoir accès partout sur le territoire et de manière égalitaire, quelle que soit la spécialité médicale par laquelle ils sont pris en charge.
- Poursuivre et intensifier les actions de formation/information à destination des professionnels pour rendre la pratique moins anxiogène parce que l'on aura à la fois l'occasion d'en parler sur le fond, au plan conceptuel, et sur l'aspect concret de la mise en œuvre.
- Discuter de la pertinence d'un système d'astreinte téléphonique pour offrir collégialité et *coaching* technique à ceux qui le souhaiteraient sur l'ensemble du territoire.

- Poursuivre le suivi du développement de la SPCJD sur le terrain par des enquêtes répétées, de façon à s'habituer à évaluer de façon plus systématique et plus rigoureuse les conditions de la fin de vie en France. Ces enquêtes contribueront à sensibiliser l'ensemble des professionnels sur ce nouveau droit des patients et les inciteront à se former pour savoir y répondre.



# 05

---

**57**

Bibliographie

**60**

Annexes

Composition du groupe

Liste des intervenants

# BIBLIOGRAPHIE

- 1** - Anquinet L., Raus K., Sterckx S., Smets T., Deliens L., Rietjens J.A.C. Similarities and differences between continuous sedation until death and euthanasia-professional caregivers' attitudes and experiences : a focus group study. *Palliative medicine* 2013, vol. 27, n°6, p. 553-561.
- 2** - Avis no 121 du Comité consultatif national d'Éthique. *Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir*, 2013.  
(<http://www.cne-ethique.fr/fr/publications/fin-de-vie-autonomie-de-la-personne-volonte-de-mourir> - Dernière consultation le 25/10/2018)
- 3** - Blanchet V., Giffon E., Renault-Tessier E., Michenot N., Balladur E., Courau A.-C., Taurel D., Gros A. Prise de décision de sédation pour détresse à domicile : étude Sedadom. *Médecine palliative* 2014, vol. 13, p. 285-294.
- 4** - Bosshard G., Zellweger U., Bopp M., Schmid M., Hurst S., Puhan M.A., Faisst K. Medical end-of-life practices in Switzerland: a comparison of 2001 and 2003. *JAMA Internal Medicine* 2016, vol. 176, n°4, p. 555-556.  
(<https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/fullarticle/2497780> - Dernière consultation le 25/10/2018)
- 5** - Boulanger A. Chabal T., Fichaux M., Destandau M., La Piana J.M., Auquier P., Baumstarck K., Salas S. Opinions about the new law on end-of-life issues in a sample of French patients receiving palliative care. *BMC Palliative Care* 2017, vol. 16, n°7, p.1-6.  
(<https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12904-016-01748?site=bmcpalliatcare.biomedcentral.com> - Dernière consultation le 25/10/2018)
- 6** - Chambaere K., Bilsen J., Cohen J., Rietjens J.A., Onwuteaka-Philipsen B.D., Mortier F., Deliens L., Continuous deep sedation until death in Belgium: a nationwide survey. *Archives of internal medicine* 2010, vol. 170, n° 5, p. 490-493.
- 7** - Dany L. Rousset M.C., Salas S., Duffaud F., Favre R., Les internes et les soins palliatifs : attitudes, représentations et pratiques. *Médecine palliative* 2009, vol. 8, n°5, p. 238-250.
- 8** - Etien C., Dany L., Marie D., Salas S., Vécus, pratiques et représentations associés aux soins palliatifs : une étude auprès d'infirmi(è)r(e)s. *InfoKara* 2008 , vol. 23 n°2, p. 51-60.  
(<https://www.cairn.info/revue-infokara1-2008-2-p-51.htm> - Dernière consultation le 25/10/2018)
- 9** - Fournier V. *La mort est-elle un droit ?* Paris : La documentation française, 2016, 168 p.

- 10** - Gurschick L., Mayer D.K., Hanson L.D. Palliative sedation: an analysis of international guidelines and position statements. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 2015, vol. 32, n°6, p. 660-671.
- 11** - Haute Autorité de Santé. *Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? - Guide parcours de soins*. Saint Denis La Plaine : HAS, 2018, 44 p.  
([https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/app\\_164\\_guide\\_pds\\_sedation\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf) - Dernière consultation le 25/10/2018)
- 12** - Marois C., Del Mar Amador M., Payan C., Lacomblez L., Mesnage V., Grabli D. Gastrostomie dans les syndromes parkinsoniens : étude rétrospective sur les indications de sa mise en place et l'évolution des patients. *Revue Neurologique* 2016, vol. 172, suppl. n°1, p. A106-A107.
- 13** - De Nonneville A., Marin A., Chabal T., Tuzzolino V., Fichaux M., Salas S. End of life practices in France under the Claeys-Leonetti law: report of three cases in the oncology unit. *Case Reports in Oncology* 2016, vol.9, n°3, p. 650-654.  
(<https://pdfs.semanticscholar.org/c5e5/42ddc079d741374faaf13be78f500d5aef4e.pdf> - Dernière consultation le 25/10/2018)
- 14** - Plançon M., Louarn C. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès : retour d'expérience d'une équipe mobile de soins palliatifs. *Médecine palliative* 2018, vol. 17, n°1, p. 50-55.  
(<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1636652218300035?via%3Dihub> - Dernière consultation le 25/10/2018)
- 15** - Quill T. The ambiguity of clinical intentions. *New England Journal of Medicine* 1993, vol. 326, n°14, p. 1039-1040.
- 16** - Quill T., Dresser R., Brock D. The rule of double effect - a critique of its role in end-of-life decision making. *New England Journal of Medicine* 1997, vol. 337, n°24, p.1768-1771.
- 17** - Salas S., Dany L., Michel R., Cannone P., Dudoit E., Duffaud F., Favre R., Représentations, attitudes et pratiques associées aux soins palliatifs : une enquête auprès des responsables d'unités et d'équipes de soins palliatifs en France, *Médecine palliative* 2007 vol.7, n°3, p. 130-139.
- 18** - Seymour J., Rietjens J., Bruinsma S., Deliens L., Stercks S., Mortier F., Brown J., Mathers N., Van der Heide A. Using continuous sedation until death for cancer patients : a qualitative interview study of physicians' and nurses' practice in three European countries. *Palliative Medicine* 2015, vol. 29, n°1, p. 48-59.  
(<http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216314543319> - Dernière consultation le 25/10/2018)
- 19** - Tannsjö T. and al., *Terminal sedation: euthanasia in disguise ?* Springer, 2004, 145p.  
(<https://link.springer.com/content/pdf/bfm%3A978-1-4020-2124-4/1.pdf> - Dernière consultation le 25/10/2018)

**20** - Ten Have H., Welie J.V. Palliative sedation versus euthanasia : an ethical assessment. *Journal of Pain and Symptom Management* 2014, vol.47, n°1, p.123-136 ([https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(13\)00235-2/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(13)00235-2/fulltext) - Dernière consultation le 25/10/2018)

**21** - Van der Heide A., Deliens L., Faisst K., Van der Maas P.J. End-of-life decision making in six European countries, *The Lancet* 2003, vol. 362, n°9381, p.345-350

**22** - Ziegler S., Schmid M., Bopp M., Bosshard G., Puhon Milo A. Continuous deep sedation until death in patient admitted to palliative care specialists and internists: a focus group study on conceptual understanding and administration in German speaking Switzerland. *Swiss Medical Weekly* 2018, vol. 148, p. 1-8 (<https://smw.ch/en/article/doi/smw.2018.14657/> - Dernière consultation le 25/10/2018)

# ANNEXES

## Composition du groupe

PRÉSIDENT  
**René ROBERT**

---

Réanimateur, chef de service de réanimation médicale, CHU Poitiers, vice-président du Conseil d'orientation stratégique (COS) du CNSPFV

### MEMBRES DU GROUPE

**Soraya ABALI-BILLON**

Gériatre, médecin coordonnateur en EHPAD, Paris

**Marie-Laure ALBY**

Médecin généraliste, Paris

**Claire BAZIN**

Déleguée de l'Association pour mourir dans la dignité (ADMD) Bretagne, membre du COS du CNSPFV

**Sandrine BRETONNIERE**

Docteure en sociologie, responsable du Pôle études et données, CNSPFV

**François DAMAS**

Réanimateur, chef de service adjoint des soins intensifs, Centre hospitalier régional de la Citadelle, Liège, Belgique

**Françoise ELLIEN**

Psychologue clinicienne, directrice du réseau de santé SPES, Essonne

**Véronique FOURNIER**

Médecin, Présidente du CNSPFV

**Pascale GABSI**

Psychologue clinicienne, CHU Toulouse

**Thomas GONÇALVES**

Chargé de mission, Pôle études et données, CNSPFV

**Michèle LEVY-SOUSSAN**

Médecin de soins palliatifs, responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris

**Marielle MAS**

Représentante de l'Association pour mourir dans la dignité (ADMD), Isère

**Valérie MESNAGE**

Neurologue, hôpital Saint-Antoine, Paris

**Claire NIHOUL-FEKETE**

Chirurgien pédiatre, chef de service honoraire de l'hôpital Necker-enfants malades, professeur émérite à la faculté de médecine Paris -Descartes, ancien membre du Comité consultatif national d'éthique

**Caroline TETE**

Documentaliste, Pôle veille et documentation, CNSPFV

# Liste des intervenants

**Marie-Laure Alby** médecin généraliste, Paris

La sédation profonde et continue jusqu'au décès en médecine de ville

**Elisabeth Balladur**, médecin coordonnateur en HAD, Paris

La sédation profonde et continue jusqu'au décès en HAD

**Sandrine Bretonnière**, docteure en sociologie, responsable du Pôle études et données, CNSPFV, Paris

Enquête nationale rétrospective 2017 du CNSPFV sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès

**Luc Chevalier**, médecin de soins palliatifs, Lille

La sédation profonde et continue jusqu'au décès en Unité de soins palliatifs depuis la loi de 2016

**François Damas**, réanimateur, chef de service adjoint des soins intensifs, Centre hospitalier régional de la Citadelle, Liège, Belgique

La sédation profonde et continue jusqu'au décès en Belgique

**Françoise Ellien**, psychologue clinicienne, directrice du réseau de santé SPES, Essonne

La sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile avec un réseau de santé

**Thomas Gonçalves**, chargé de mission, CNSPFV, Paris

Enquête nationale rétrospective 2017 du CNSPFV sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès

**Véronique Fournier**, médecin, présidente du CNSPFV, Paris

Enquête nationale rétrospective 2017 du CNSPFV sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès

**Xavier Lesaffre**, médecin,  
directeur médical adjoint à la  
Brigade des Sapeurs-Pompiers  
de Paris

La sédation profonde et continue jusqu'au  
décès à domicile, dans le cadre d'une  
coordination pompiers/SAMU/Soins palliatifs

**Valérie Mesnage**, neurologue,  
hôpital Saint-Antoine, Paris

La sédation profonde et continue jusqu'au  
décès chez les patients atteints de maladie  
neurodégénérative

**Nicole Mourain-Jacquin**,  
gériatre libérale, Paris

La sédation profonde et continue jusqu'au  
décès en gériatrie de ville

**Carole Raso**, médecin  
coordonnatrice d'appui médical,  
réseau de santé OSMOSE,  
Clamart

La sédation profonde et continue jusqu'au  
décès à domicile, dans le cadre d'une  
coordination pompiers/SAMU/Soins palliatifs

**René Robert**, réanimateur, chef  
de service de réanimation médicale,  
CHU Poitiers

Enquête de prévalence sur la sédation  
profonde et continue jusqu'au décès, CHU  
de Poitiers

**Sébastien Salas**, oncologue  
et médecin de soins palliatifs,  
hôpital La Timone, Marseille

Les représentations des médecins, soignants  
et patients concernant les soins palliatifs et  
l'euthanasie.

**Marcel-Louis Viallard**,  
anesthésiste-réanimateur et  
médecin de soins palliatifs en  
pédiatrie, hôpital Necker, Paris

La sédation profonde et continue jusqu'au  
décès en médecine palliative pédiatrique

**Les Cahiers du CNSPFV, les travaux thématiques** (ISBN 978-2-9561977-4-4),  
2018, numéro 2.

Responsable de production éditoriale : le Pôle veille et documentation du  
Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

Tél. : +33 (0)1 53 72 33 10

Email : documentation@spf.fr

Toute reproduction ou représentation intégrale ou partielle, par quelque  
procédé que ce soit, des pages publiées dans la présente synthèse, doit faire  
mention du CNSPFV comme suit :

***CNSPFV. La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France, deux  
ans après l'adoption de la loi Claeys-Leonetti, Paris : CNSPFV, 2018, 64 p.***

**Edition :** CNSPFV

**Responsable de la publication :** Véronique Fournier, présidente du CNSPFV

**Indexation :** Palli@Doc/VigiPallia

Imprimé en France par Idéale Prod, 23 rue Joubert, 75009 Paris.

Dépôt légal : 11/2018.

ISBN : 978-2-9561977-4-4

ISSN : 2609-6935