

Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD)
Evaluation du Pronostic vital engagé à court terme
Fiche repère SFAP
Mai 2017

D'après la loi du 2 février 2016, « à la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre... lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont **le pronostic vital est engagé à court terme** présente une souffrance réfractaire aux traitements ». L'évaluation de ces critères est confiée à l'équipe soignante selon une procédure collégiale.

Qu'est-ce qu'un pronostic engagé à court terme en situation palliative ?

Si la notion de pronostic engagé à court terme cité dans la loi, fait évoquer « la phase terminale de la maladie », celle où le décès apparaît à la fois inéluctable et imminent, la notion de court terme reste source d'interprétations.

D'après les recommandations internationales :

- Pour l'EAPC (European Association of Palliative Care) [1]: la sédation continue jusqu'au décès ne peut être proposée qu'aux patients dont la mort est estimée survenir dans les quelques heures ou jours;
- Pour les recommandations québécoises [2] : la sédation profonde et continue jusqu'au décès n'est pas recommandée lorsque le pronostic est de plus de deux semaines. « La sédation d'emblée continue devrait être réservée aux patients souffrant de symptômes réfractaires dont le pronostic vital est de l'ordre de deux semaines ou moins. »

Dans les débats parlementaires de la loi Claeys Léonetti à l'Assemblée et au Sénat, il a été évoqué un pronostic de quelques heures à quelques jours.

Comment évaluer qu'un pronostic vital est engagé à court terme en situation palliative ?

L'analyse de la littérature montre que les soignants sont optimistes dans l'estimation d'un pronostic vital. Une évaluation réalisée par une équipe pluri-professionnelle est plus précise, que celle d'un soignant isolé. Plus le délai est court, plus le pronostic se rapproche de la réalité : lorsque la survie est estimée en jours, la précision atteint 87 % [3]. Malgré toute l'incertitude quant au pronostic, ces éléments confirment l'intérêt d'une évaluation pluri-professionnelle.

Des scores ont été développés pour mieux estimer le pronostic. Mais, cette évaluation demeure difficile et imprécise. Ces indicateurs ont été le plus souvent développés dans les pathologies cancéreuses. Or les trajectoires de fin de vie concernent aussi des patients souffrant de pathologies neurodégénératives ou d'insuffisance d'organe terminale. L'échelle

« Palliative Performance Scale » (annexe 1) fournit une indication supplémentaire en complément de l'évaluation pluri-professionnelle dans toutes ces situations [4]. Dans cette enquête rétrospective concernant un programme canadien de soins palliatifs, les résultats montrent pour un PPS de 10 % une survie moyenne de 3 jours et une médiane de 1 jour sur 570 patients. Pour un PPS de 20 %, la survie moyenne est de 7 jours, la médiane à 2 jours sur 737 patients. Pour 30 %, la moyenne est à 20 jours, la médiane à 5 jours sur 140 patients. Un PPS inférieur strictement à 30 % s'inscrit bien dans cette échéance inférieure à 2 semaines : le taux de survie pour un PPS à 20 % à 14 jours est de 4 %. Les résultats sont cependant à prendre avec une certaine réserve : il s'agit d'une étude rétrospective prenant une seule cohorte de patients bénéficiant d'un même programme de santé en soins palliatifs. De plus, les scores ont été réalisés à l'occasion d'une décompensation ou d'un symptôme incontrôlé. Une deuxième étude rétrospective monocentrique avec la même cohorte [5] apporte d'autres précisions notamment sur la modification d'un PPS entre l'admission en unité de soins palliatifs et les 3 jours suivants : il a été mis en évidence que la chute du score PPS (dans ces 3 jours) par exemple de 40 % ou 30% à 20 % est un critère pronostic très péjoratif évoquant un décès à moins de deux semaines. Cette baisse rapide du PPS est un critère important à prendre en compte.

De nombreux articles ont évalué l'intérêt de la question dite de la surprise, principalement pour évaluer le pronostic en nombre de mois d'un patient en oncologie. Une étude adaptée au court terme, a formulé sa question : « Seriez-vous surpris si ce patient décédait dans les quelques heures à quelques jours à venir ? » Evalué dans une cohorte de plus de 2400 patients pour estimer un pronostic à 7 jours, la réponse « oui, je serais surpris en cas de décès » a une valeur prédictive de 96% ; la réponse, « non je ne serais pas surpris » a une valeur prédictive bien plus faible de 30% [6]. Néanmoins, il s'agit d'une enquête isolée dont les résultats sont à prendre avec de grandes réserves. De plus, les résultats seraient sans doute différents si cette question était posée à l'occasion d'une réunion collégiale sur un projet de sédation.

Conclusions du groupe de travail

- **Un pronostic vital engagé à court terme correspond à une espérance de vie de quelques heures à quelques jours.**

Afin d'approcher au mieux l'évaluation du pronostic dans l'ensemble des situations palliatives, il faudrait donc apprécier l'évolution clinique plutôt par un faisceau d'arguments cliniques basé, entre autres, sur :

- la rapidité du déclin fonctionnel;
- l'atteinte d'organes cibles (vitaux);
- la présence de symptômes tels que : anorexie-cachexie, dysphagie, œdèmes, dyspnée, oligoanurie voire anurie, ...;
- l'altération des signes vitaux (baisse de tension artérielle, pouls faible, respiration irrégulière, désaturation, extrémités froides ou marbrées);
- la chute rapide du score Palliative Performance Scale initialement de 40 ou 30 % et passant à 20% en 3 jours.

Que proposez lorsque le pronostic vital n'est pas engagé à court terme ?

A l'issue de la procédure collégiale, l'équipe soignante peut considérer que le pronostic vital du patient qui demande une sédation profonde et continue jusqu'au décès n'est pas engagé à court terme. Il n'est donc pas possible d'engager cette sédation au risque de créer une agonie prolongée sur plusieurs semaines. Si le décès n'est pas envisagé comme imminent (quelques heures à quelques jours), la souffrance réfractaire doit malgré tout être prise en compte. Il est possible de proposer au patient une sédation de profondeur proportionnée et réversible. Lors d'une sédation proportionnée, la profondeur de la sédation est adaptée au soulagement du patient : le patient, réveillable avec un score de Richmond (RASS) de -2 à -3 ou un score de Rudkin de 3 à 4, peut encore dire ce qu'il en est du soulagement de sa souffrance, ce qui n'est plus possible sous sédation profonde. La durée de la sédation est à déterminer avec le patient. Au réveil, la situation sera réévaluée selon les recommandations de la SFAP.

Les recommandations québécoises vont dans le même sens : « Chez ceux dont le pronostic est incertain ou évalué à plus de deux semaines, on devrait amorcer une sédation qui s'avérera intermittente ou continue selon l'évolution. »

Points clés :

- **Un pronostic vital engagé à court terme correspond à une espérance de vie de quelques heures à quelques jours.**
- **Le pronostic doit faire l'objet d'une évaluation lors d'une procédure collégiale afin d'avoir un éclairage pluri-professionnel qui permet une évaluation plus fiable.**
- **Afin, d'approcher au mieux l'évaluation du pronostic l'évaluation d'un faisceau de signes cliniques est recommandée.**
- **Lorsque la demande intervient alors que le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, la sédation profonde et continue jusqu'au décès n'est pas recommandée. En cas de symptôme réfractaire, une sédation réversible de profondeur proportionnée au besoin de soulagement peut alors être discutée.**

Bibliographie :

1 - N Cherny, L Radbruch. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine* 2009. 23(7) 581–593

2 - collège des médecins québécois. La sédation palliative en fin de vie. Mise à jour 08/2016. Guide d'exercice. Bibliothèque et Archives Canada ISBN 978-2-924674-05-5

3 - B Gwilliam, V Keeley, C Todd, C Roberts, M Gittins, L Kelly, S Barclay, P Stone. Prognosticating in patients with advanced cancer—observational study comparing the accuracy of clinicians' and patients' estimates of survival. *Annals of Oncology* 2013, 24: 482–488

4 - F Lau, M Downing, M Lesperance, N Karlson, C Kuziemy, J Yang, Using the Palliative Performance Scale to Provide Meaningful Survival Estimates. 2009 July ; *J Pain Symptom Manage* 38(1) : 134–144

5 - Downing GM, Lesperance M, Lau F, Yang J.J Palliat Med. Survival implications of sudden functional decline as a sentinel event using the palliative performance scale. J Palliat Med 2010 May ; 13(5) : 549-57

6 - Hamano, J. et al. Surprise Questions for Survival Prediction in Patients With Advanced Cancer: Multicenter Prospective Cohort Study. Oncologist 2015 ; 20 ; 839-844

Annexe 1

Echelle de Performance pour Patients en Soins Palliatifs (PPS version 2)

Niveau performance	Mobilité	Activité et intensité de la maladie	Autonomie pour les soins personnels	Alimentation	Niveau de conscience
100 %	Complète	Activité et travail: normaux <i>Aucune manifestation de maladie</i>	Autonome	Normale	Normal
90 %	Complète	Activité et travail: normaux <i>Certains signes de maladie</i>	Autonome	Normale	Normal
80 %	Complète	Activité normale avec effort <i>Certains signes de maladie</i>	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
70 %	Réduite	Incapable de travailler normalement <i>Maladie évidente</i>	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
60 %	Réduite	Incapable d'accomplir passe-temps/tâches ménagères <i>Maladie évidente</i>	Aide nécessaire occasionnellement	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
50 %	Surtout assis/couché	Incapable de faire tout travail <i>Maladie avancée</i>	Beaucoup d'aide nécessaire	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
40 %	Surtout alité	<i>Incapable d'accomplir la majeure partie de ses activités</i> <i>Maladie avancée</i>	Assistance requise la plupart du temps	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
30 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
20 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Réduite à des gorgées	Normal ou somnolence +/- confusion
10 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Soins de la bouche seulement	Somnolence ou coma +/- confusion
0 %	Mort	-	-	-	-

Translation by Dr Sandra Legault, Dr Carroll Laurin, Maryse Bouvette, RN

Le guide de passation est disponible sur le site : http://www.victoriahospice.org/sites/default/files/pps_french.pdf