

Sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD): quelle application?

Dr Valérie MESNAGE

Neurologue

Chargée de mission au CNSPFV

- ***Liens d'intérêts déclarés par l'intervenant :***

absence de lien d'intérêts déclarés par l'intervenant

Introduction: Sédations palliatives symptomatiques proportionnées/SPCJD

	Sédations palliatives proportionnées	Sédation profonde et continue jusqu'au décès
Objectif	Atténuer un symptôme réfractaire (RASS min -2)	Induire une altération profonde de la conscience (RASS-4/-5)
Mise en œuvre	Le plus souvent transitoires, proportionnées Ajustées selon l'évolution symptomatique	D'emblée profonde et continue Que ce soit par titration initiale ou instauration rapidement progressive
Cadre réglementaire	RBP usuelles	Nouveau droit sous conditions introduit par la loi Clayes et Leonetti (2 février 2016) RBD HAS 2018/2020
Procédure collégiale obligatoire	Non	Oui



Sédations palliatives symptomatiques

- Prévalence?

- Peu fréquentes

- Estimée à environ 10% des patients en phase palliative

- Peu de données dans la littérature

- Etude lilloise rétrospective monocentrique dans un CAC de 01/2014 à 12/2015: 54 sédations sur 601 patients hospitalisés pour prise en charge palliative (**9%**) (*Gamblin et al, BMC palliat Care, 2020*)

Indication for sedation

Immediate risk of death	25	46.3%
<i>Respiratory distress</i>	18	33.3%
<i>Hemorrhage</i>	5	9.3%
<i>Hemodynamic shock</i>	2	3.7%
Refractory symptoms ^a	26	48.1%
<i>Respiratory disorders</i>	10	18.5%
<i>Agitation and confusion</i>	9	16.7%
<i>Anxiety</i>	4	7.4%
<i>Pain</i>	2	3.7%
<i>Bleeding</i>	1	1.9%
<i>Asthenia</i>	1	1.9%

Sédations symptomatiques proportionnées en réanimation

- En soutien d'arrêt de la ventilation mécanique
 - Peu de données disponibles dans la littérature
 - Rappel: 1 décès/2 secondaire à une LAT
 - Etude de Robert et al. sur les pratiques sédatives antérieures à la loi de 2016:
 - Confort proportionnel à la profondeur de la sédation

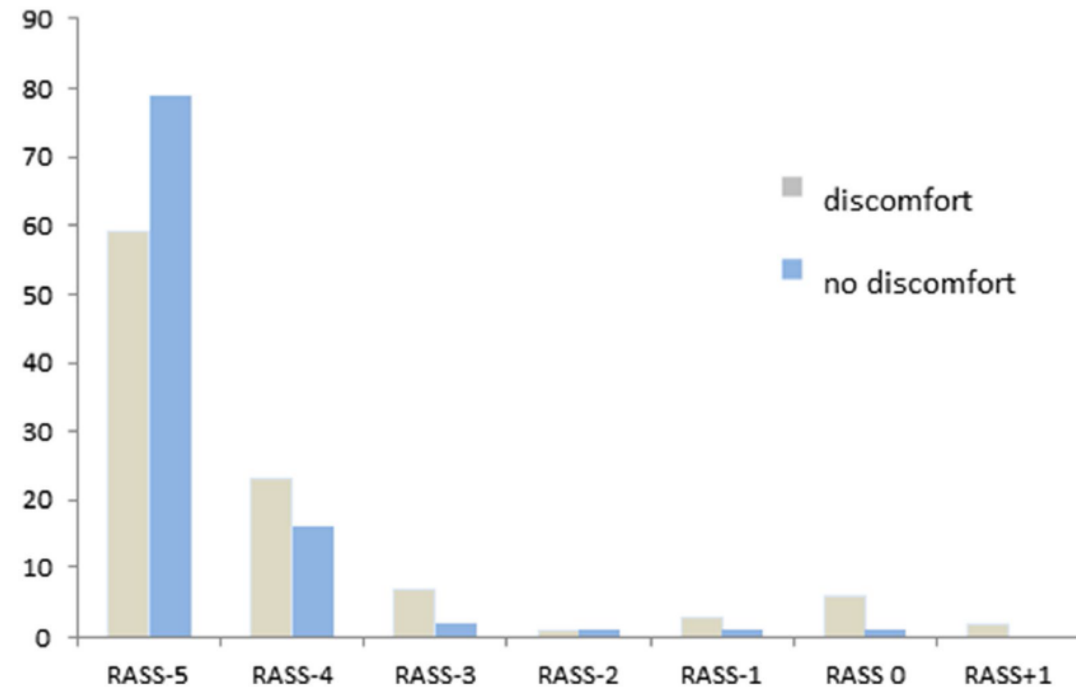


Fig. 1 Percentage of patients with and without discomfort according to the RASS = Richmond agitation-sedation scale (RASS) just before initiation of withdrawal of mechanical ventilation

Robert R et al, Intensive Care Med, 2020

SPCJD- prévalence

En USP/EMSP

Peu de données dans la littérature

0,5% de 8500 patients pris en charge en USP ou par des EMSP en région Rhône Alpes et décédés entre Aout 2016 et aout 2017

Table 2 Responses from palliative team

	PCU (n=23)	PCST (n=19)	Total (n=42)	P value
Responses				
Rejection	2 (9)	0	2 (5)	
Delay without CDSUD	10 (44)	8 (42)	18 (43)	
CDSUD	11 (47)	11 (58)	22 (52)	
Delay then CDSUD	7 (30)	6 (32)	13 (31)	
Immediate CDSUD (<72 hours)	4 (17)	5 (26)	9 (21)	
Average time of delay before CDSUD (in days)	11 (1–25)	5 (1–12)	8	0.06

Table 3 Technique for CDSUD

	PCU (n=11)	PCST (n=11)	Total (n=22)	P value
Drugs used				
Dual therapy (midazolam+other drug)	7 (64)	4 (36)	11 (50)	
Midazolam	11 (100)	11 (100)	22 (100)	
Levomopromazine	3 (27)	0	3 (14)	
Hydroxyzine	3 (27)	0	3 (14)	
Diazepam	0	2 (18)	2 (9)	
Cyamemazine	0	1 (9)	1 (4)	
Dipotassium clorazepate	1 (9)	0	1 (4)	
Loxapine	0	1 (9)	1 (4)	
Dosage of midazolam (in mg/24 hours)				
Mean	83 (15–132)	147 (17–480)	115 (15–480)	0.21
Initial	39 (5–100)	132 (17–480)	85 (5–480)	0.01
Final	117 (20–288)	165 (17–480)	152 (17–480)	0.92
Tachyphylaxis	8 (73)	5 (46)	13 (59)	
Duration in days (mean, minimum, maximum)	3.2 (1–7)	2.5 (0.02–14)	3 (0.02–14)	0.15
Proportional sedation until death	6 (54)	1 (9)	7 (17)	0.07

CDSUD, continuous deep sedation until death; PCST, palliative care support team; PCU, palliative care unit.

SPCJD

Travaux du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV)

Mission du CNSPFV de participation à une meilleure connaissance des conditions de la fin de vie

- Aborder la SPCJD sous différents angles: groupe de travail, enquêtes, études
- Collecter des données quantitatives et qualitatives pour comprendre comment ce nouveau droit s'applique sur le terrain



Groupe de travail thématique SPCJD

Un groupe de travail pluridisciplinaire et pluri professionnel qui s'est réuni pendant une année (d'avril 2017 à juin 2018)

Objectifs

- Recueillir des témoignages de terrain concernant la connaissance de la loi
- Chercher à identifier des points de faiblesse dans le dispositif actuel pour répondre à la demande de SPCJD
- 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

Groupe de travail: principaux enseignements

Difficultés d'application, identification de 7 paradoxes et points de tensions dont:

- Une différence de temporalité patients/soignants, source de conflits
- L'ouverture d'un droit d'accès sur demande du patient source de déstabilisation de la relation médecin/malade
- Un défaut d'accès en ville: midazolam non disponible, insuffisance de moyens logistiques, organisationnels et humains.
- Une réticence de certains professionnels de soins palliatifs face à cette pratique, estimant qu'elle n'est pas la plus conforme à l'accompagnement qu'ils souhaitent apporter aux patients en fin de vie.
- L'assimilation de la SPCJD par certains professionnels de santé à une pratique euthanasique

Les enquêtes du CNSPFV

Première enquête nationale en 2018

Bretonniere, S, Fournier, V (2021) Continuous deep sedation until death: first national survey in France after the 2016 law promulgating it. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2021, <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.03.009>).

- Enquête rétrospective portant sur l'ensemble des SPCJD sur l'année 2017 :
 - 4 volets : Hôpitaux, Ehpad, HAD, médecins généralistes
 - 52 195 questionnaires envoyés avec un taux de réponse faible de 6% (n=3229)
 - Taux de réponse faible mais grand intérêt manifesté par les répondants sur ce sujet
- Trois limites méthodologiques identifiées :
 - Déficit d'information et de mobilisation au sein des établissements
 - Polysémie du terme « sédation profonde et continue jusqu'au décès »
 - Biais de mémoire induit par le caractère rétrospectif de l'enquête sur une longue période (1 an)

Enquête 2018 : conclusions

- Les médecins généralistes rapportent peu de dilemme éthique; leur souci premier est la bonne mise en place de la SPCJD avec un accès facilité au midazolam
- Les médecins hospitaliers (qui ont accès au midazolam) ont des difficultés pour caractériser ce qu'est une SPCJD par rapport aux autres pratiques sédatives
-> décompte des SPCJD (selon les termes de la loi) compliqué
- Dans toutes les catégories de médecins, la controverse éthique transparaît, même si elle est mineure: **la SPCJD n'est-elle pas une euthanasie?**

-> controverse que l'on retrouve dans la littérature (Tannsjö et al., 2004; ten Have, Welie, 2014 ; Riisfeldt, 2018; Matersvedt, 2019) et dans les affaires médiatiques

Enquête 2019

Mesnager V et al. (2020) Enquête du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès à trois ans de la loi Claeys-Leonetti, *Presse Med Form*, 1:134-140

Objectifs principaux :

Identifier et comptabiliser les SPCJD prescrites en milieu hospitalier sur une semaine donnée

Connaître la répartition entre demandes et propositions de SPCJD

Collecter quelques éléments sur la mise en œuvre

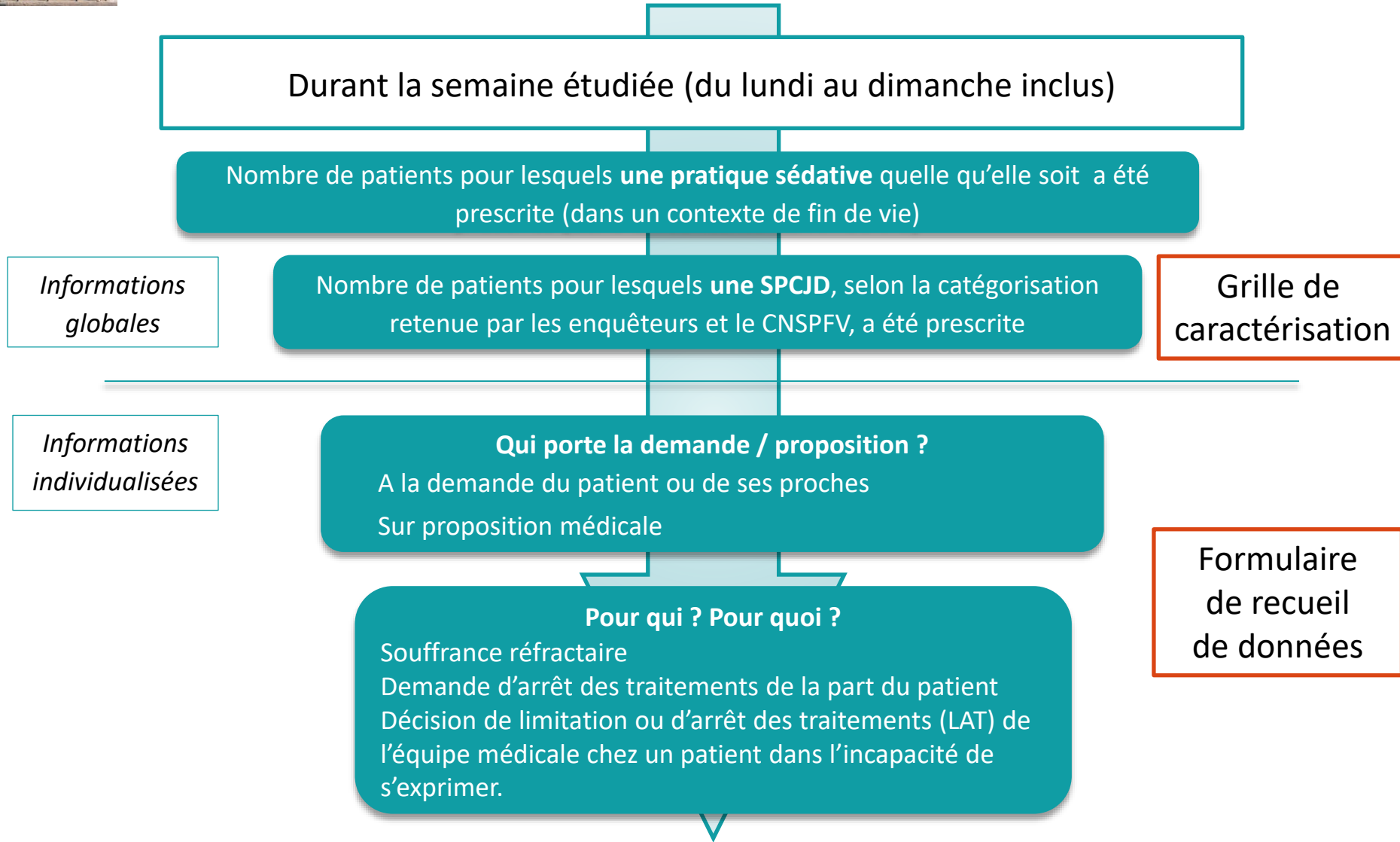
Objectifs secondaires :

Mettre en place un réseau de suivi sur la SPCJD avec des établissements partenaires

Sensibiliser les équipes médicales au fait que la SPCJD est un droit nouveau pour les patients en fin de vie et qu'elle ne relève pas du même cadre de mise en œuvre que les autres pratiques sédatives en fin de vie

Méthodologie

- Enquête **rétrospective** sur **une semaine donnée en avril 2019**
- 14 établissements hospitaliers participants
- Binôme d'enquêteurs issus de l'établissement
- Identification des services via le DIM selon le nombre de décès sur l'année 2018
- Outil de caractérisation des SPCJD élaboré avec les enquêteurs



Aide à la caractérisation

- Cette grille est une aide à la caractérisation des SPCJD (type D3 P2 C0 à C3 selon la grille SEDAPALL de la SFAP). On peut rappeler 4 critères principaux distinguant la SPCJD des autres pratiques sédatives :
 1. Critère temporel : le recours à une SPCJD ne se fait jamais dans l'urgence
 2. Elle nécessite un temps d'échanges et le recours à une procédure collégiale
 3. La SPCJD peut être réalisée sur demande du patient contrairement aux autres pratiques faisant suite à des prescriptions
 4. La SPCJD répond à un symptôme présent ou à un symptôme susceptible de survenir.

Grille de caractérisation

	Oui	Non
Maladie grave et incurable		
<u>Sédation</u> chez un patient en capacité de s'exprimer à sa demande ou sur proposition médicale : Espérance de vie inférieure ou égale à 15 jours avec souffrance réfractaire En soutien d'une demande d'arrêt des thérapeutiques actives engageant le pronostic vital à court terme		
Sédation chez un patient en incapacité de s'exprimer sur décision médicale En soutien d'une LAT engageant le pronostic vital à court terme		
<u>Sédation profonde</u> Définie par un score de Richmond* de -4/-5 ou de Rudkin* = 5		
<u>Sédation continue</u> Justifiant d'une dose continue par SAP d'hypnovel ou équivalent		
Analgésie associée		
Arrêt des traitements de maintien en vie, y compris arrêt de l'alimentation et/ou hydratation artificielle		
Décès		

Résultats

- 53 fiches remontées au CNSPFV
- 36 SPCJD identifiées dans différents services: 19 en réanimation, 8 aux urgences/post urgences, 6 en gériatrie, 2 en USP, 1 en oncologie
- 30 propositions médicales, 6 demandes
- 4 demandes en soutien de limitation ou arrêt de traitement, 2 demandes pour souffrance réfractaire

TABLEAU I
Répartition des SPCJD selon les services.

		Réanimation (n = 19)	Urgences (n = 8)	Gériatrie (n = 6)	USP (n = 2)	Oncologie (n = 1)	Total (n = 36)	
Sexe	Homme	12	6	4	-	-	22	
	Femme	7	2	2	2	1	14	
Age	20-39 ans	2	-	-	-	-	2	
	40-59 ans	3	-	-	1	-	4	
	60-79 ans	12	1	1	1	1	16	
	80 ans et plus	2	7	5	-	-	14	
Pathologies principales (plusieurs réponses possibles)	Cancer	5	3	-	1	1	10	
	Maladie neurodégénérative	1	1	2	-	-	4	
	Maladies cardiorespiratoires	5	2	3	1	-	11	
	Polypathologies	-	1	-	-	-	1	
	AVC	3	2	2	-	-	7	
	Polyhandicap	-	1	-	-	-	1	
	Défaillance d'organe aiguë	13	3	1	-	-	17	
	Démences	-	1	-	-	-	1	
	Origine de la SPCJD	Demandée par le patient	1	1	1	2	1	6
		Proposée par l'équipe médicale/paramédicale	18	7	5	-	-	30
Motif de la demande ou proposition de SPCJD	Soulagement d'une souffrance réfractaire	-	-	-	2	-	2	
	LAT demandée par un patient en capacité de s'exprimer	1	1	1	-	1	4	
	LAT sur décision médicale chez un patient en incapacité de s'exprimer	18	7	5	-	-	30	
Type de traitement concerné par la décision de LAT (plusieurs réponses possibles)	Ventilation artificielle invasive	14	1	-	-	1	16	
	VNI	1	-	-	1	-	2	
	Hydratation artificielle	7	7	5	-	-	19	
	Nutrition artificielle	6	7	4	-	1	18	
	Traitements vasoactifs	9	1	-	-	-	10	
	Dialyse	2	1	-	-	-	3	
Autres	-	3	2	-	-	5		
		Oxygène: 2		Antibiotiques				
		Antibiotiques: 1						

Enjeu de santé publique

TABLEAU II
Mise en œuvre des SPCJD chez des patients dans l'incapacité de s'exprimer.

	Sur proposition médicale en soutien d'une LAT (n = 30)		
	Traitement invasif (n = 19)		AHA (n = 11)
	VA (n = 14)	nVA (n = 5)	
Posologie moyenne au moment du décès			
Midazolam (mg/h) (min-max)	17,1 (3-50)	13,5 (1-40)	2,3 (0,4-10)
Morphine (mg/h) (min-max)	18,5 (1,2-50)	1	2 (0,5-10)
Délai moyen de survie			
En heure (min-max)	7,6 (0,25-33)	26,6 (3-96)	64,2 (12-144)

LAT: limitation ou arrêt de traitement; VA: ventilation assistée invasive; nVA: traitement actif autre que la ventilation assistée comprenant drogues vasoactives et dialyse; AHA: alimentation et hydratation artificielles.

Discussion

- Enquête focale hospitalière avec forte mobilisation des enquêteurs
- SPCJD = pratique transversale, identifiée dans différents services
- Le plus souvent sur proposition médicale en soutien de LAT chez des patients dans l'incapacité de s'exprimer (n=30):
 - Modalités de mise en œuvre très différentes selon le type de LAT avec 2 groupes distincts
 - SPCJD en réanimation en soutien d'un arrêt de ventilation invasive/ SPCJD en médecine en soutien d'un arrêt ou limitation d'AHA
 - doses de midazolam et délai de survie très variables:
 - Doses de midazolam variant de 50mg/h à 0,4 mg/h
 - Délais de survie variant de 15 mn à 6 jours
- Les situations avec très faibles doses de midazolam (0,4 mg/h) interrogent sur la profondeur réelle de la sédation:
 - S'agit il d'une sédation symptomatique continue jusqu'au décès guidée en premier lieu par la recherche du confort du patient dans une relation soignant/soigné attentive au symptôme en présence
 - Ou d'une SPCJD guidée par le niveau d'altération de conscience recherché pour éviter la souffrance actuelle ou à venir (Le Dorze et al., Anesth Crit Care Pain, 2020)

Perspectives

- Améliorer l'identification des SPCJD au sein des pratiques sédatives palliatives de fin de vie
 - Outils d'évaluation de la profondeur type RASS
 - Interroger l'intention du prescripteur: pour qui?, pourquoi?, comment?
 - Interroger les refus (qu' ils proviennent des patients/familles ou des soignants)
- Améliorer la traçabilité par la création d'un codage PMSI
- Analyser des cohortes spécifiques:
 - Selon le lieu et notamment le domicile incluant les EHPAD
 - Selon les pathologies
 - Selon les différents accès en distinguant les différents types de LAT (spécificités des arrêts d'AHA)
- Nouvelles enquêtes
 - Enquêtes itératives hospitalières transversales du CNSPFV
 - SFAP: enquête Preval S2P 2020 de la SFAP
 - Partenariat CNSPFV/SFAR: enquête rétrospective sur les pratiques sédatives associées aux LAT en réanimation en 2019

Merci de votre attention



LE MOOC
cours en ligne gratuit

La fin de vie :
s'informer
pour en parler

8 séances de 2 h
sur les thèmes suivants :

- Le contexte socio-politique français sur la fin de vie
- Les mots pour « la » dire
- Les soins palliatifs
- Droits des malades et des proches aidants
- Obstination déraisonnable, limitation ou arrêt des traitements, procédure collégiale
- Les thérapies médicamenteuses et non médicamenteuses en fin de vie
- L'alimentation et l'hydratation en fin de vie
- La fin de vie : questions en cours en France et à l'international

Une vue d'ensemble
des lois et droits relatifs
à la fin de vie en France

Des scènes de
dialogue commentées
médecin/malade
sur la fin de vie



<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>

Retrouvez également le CNSPFV sur les **réseaux sociaux** :

