

# Etude Qualitative sur la Sédation Profonde et Continue Maintenue Jusqu'au Décès en Pédiatrie

A. Ridley<sup>1</sup>, N. Cojean<sup>2</sup> et S. Frache<sup>1</sup>

<sup>1</sup>ERRSPP de Franche-Comté, <sup>2</sup>ERRSPP d'Alsace-Lorraine

## Introduction

Depuis la promulgation de la loi Claeys-Leonetti 2016, l'accès à la Sédation Profonde et Continue Maintenue Jusqu'au Décès (SPCMD) est devenu un droit des patients en fin de vie. La SPCMD à la demande du patient peut être accordée si le symptôme est jugé réfractaire et le pronostic vital à court terme. Ces situations sont exceptionnelles en pédiatrie et peuvent mettre en difficulté une équipe soignante et la famille accompagnante.

## Matériels et méthode

- Etude **qualitative monocentrique rétrospective** à partir d'un cas de SPCMD dans un service d'oncologie pédiatrique
- **Entretiens semi-dirigés** avec tous les soignants intervenant dans la prise en charge et la famille
- **Analyse conceptuelle** par la théorie ancrée
- Etude validée par le **Comité d'Ethique** du CHU de Besançon

## Objectifs

- Comprendre et analyser le vécu de l'équipe et la famille
- Décrire comment les professionnels des équipes pédiatriques **s'approprient la loi** du 2016 en situation clinique

## Résultats

**Population:** 12 entretiens : 14 personnes – 4 médecins, 7 infirmières, 1 cadre de service, 1 psychologue et 1 parent.

### **1. Les protagonistes :**

Le patient – majeur, au caractère affirmé, et informé de son pronostic palliatif (rechute métastatique d'une tumeur solide)  
La famille – mère présente, en accord avec la demande  
Les soignants – équipe divisée avec certains en 1<sup>ère</sup> ligne

### **2. La sédation**

- Patient présente une souffrance psychique et physique, demande une SPCMD (« être endormi »)
- Réunion collégiale pluridisciplinaire : symptôme réfractaire (épistaxis avec dysgueusie sur thrombopénie) et pronostic à court terme (quelques jours sans transfusion) affirmés
- Induction ritualisée par le patient et vécue comme longue par les soignants (> 1h).
- Plusieurs réveils inattendus déstabilisant les soignants mais investis par le patient et sa famille
- Décès serein et débriefing organisé pour les soignants

### **3. Le vécu de la SPCMD**

- Les tensions éthiques : consensus d'équipe difficile à obtenir, bousculement de ses croyances individuelles et postures professionnelles, confusion avec l'euthanasie, juxtaposition des temporalités différentes entre la maladie/le malade et les soignants.
- Appui sur ressources externes (équipes extérieures, la loi), et internes (solidarité d'équipe)

## Discussion

- **La demande de SPCMD** : situation exceptionnelle, souvent accompagnée d'un événement précipitant et d'une demande initiale d'euthanasie refusée
- **Collégialité** comme ressource incontournable : partager la responsabilité de la mise en oeuvre, expliquer la loi et la distinction avec l'euthanasie
- **En amont d'une SPCMD** : essayer une sédation proportionnée efficace, prise en charge quasi systématique des symptômes psychiques (anxiété)
- **Enjeux pharmacologiques** chez le sujet jeune : Midazolam inadapté et insuffisant en monothérapie → bolus >1mg ? instauration précoce d'une bithérapie par Levomépromazine ?
- **Prévenir la souffrance des soignants** : liberté de participer à la 1<sup>ère</sup> ligne de soins, créer un espace de parole formel (débriefing) et informel
- **Accompagner la famille** : diminuer la culpabilité parentale en réitérant l'exhaustivité des traitements essayés, habiter le temps du mourir

## Conclusion

La SPCMD à la demande du patient est une situation exceptionnelle en pédiatrie mettant en difficulté la famille et les soignants sur un plan éthique et personnel. La collégialité, la loi et les recommandations de bonne pratique peuvent sécuriser une telle pratique clinique. La distinction avec l'euthanasie mérite toujours d'être clarifiée auprès du patient, sa famille et les professionnels. D'autres études spécifiques à la population jeune concernant l'indication, la durée, les protocoles médicamenteux et l'accompagnement de SPCMD sont nécessaires.