

PARLONS FIN DE VIE

La sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD)

Le 3 décembre 2024

Table des matières

Introduction	3
Qu'est-ce que la sédation profonde et continue jusqu'au décès ?	3
Dans quelles situations le patient peut-il accéder à une SPCJD ?	4
Le patient peut-il refuser une SPCJD ?.....	4
Que se passe-t-il en cas de désaccord entre le patient et les proches ?	4
Quel traitement est utilisé pour la SPCJD ?	5
Le patient doit-il être hospitalisé pour avoir le droit d'accéder à une SPCJD ?.....	5
Est-ce que le médecin peut refuser une demande de SPCJD ?	5
Quelle est la différence entre la SPCJD et l'aide à mourir ?	5
Est-ce que la SPCJD raccourcit la vie ?	6
Débat éthique et difficultés d'accès à la SPCJD	6
Le cadre européen de la SPCJD.....	8

Introduction

La loi établit que chaque personne a le droit à une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Un droit du patient à une sédation profonde et continue jusqu'au décès associée à une analgésie¹ est ainsi reconnu sous conditions. Ce droit impose aux professionnels de santé de mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté.²

Lorsqu'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable se trouve dans une situation de souffrance vécue comme insupportable et réfractaire au traitement, alors que le décès est proche et inévitable (pronostic engagé à court terme), elle peut demander et recevoir une sédation profonde et continue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, permettant de soulager sa souffrance. Également, cette sédation peut être mise en place lorsqu'un patient atteint d'une affection grave et incurable demande d'arrêter un ou plusieurs traitements dont l'arrêt engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.³ La loi précise que les professionnels sont tenus de mettre en œuvre ce traitement même si les analgésiques et les sédatifs dispensés pour répondre à la souffrance réfractaire⁴ du malade en phase avancée ou terminale peuvent avoir comme effet collatéral d'accélérer la survenue du décès (double effet).

Qu'est-ce que la sédation profonde et continue jusqu'au décès ?

Il existe plusieurs types de sédations pratiquées en fin de vie.

DIFFERENCES ENTRE SEDATIONS PROPORTIONNEES ET SEDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DECES	
SEDATIONS PROPORTIONNEES	SEDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DECES
Elles visent à soulager un ou plusieurs symptômes à un moment donné pouvant permettre au patient de préserver sa vie relationnelle ; elles peuvent être transitoires ou intermittentes. Elles peuvent être également profondes et/ou continues mais elles sont toujours potentiellement réversibles.	Elle diffère des sédations proportionnées par son caractère d'emblée profond et continu et irréversible jusqu'au décès. Elle peut être mise en œuvre sur proposition médicale ou sur demande du patient.

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCJD) est un type de sédation particulier.

C'est une pratique médicale consistant à administrer des médicaments sédatifs à un patient en phase terminale d'une maladie grave et incurable afin de le maintenir en situation d'inconscience continue jusqu'à la mort pour soulager (ou prévenir en cas d'arrêt de traitement de maintien en vie) des souffrances réfractaires. Elle est associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements de maintien en vie. Les traitements qui maintiennent la vie (i.e. techniques de suppléances d'organes) ne seront arrêtés qu'après l'instauration de la sédation, lorsque le patient est apaisé⁵.

En France, cette pratique est encadrée par la loi Claeys-Leonetti de 2016, qui vise à renforcer les droits des patients en fin de vie. Pour cela, l'accès à une SPCJD peut être demandé par le patient lui-même ou, si le patient est inconscient, par le biais de ses directives anticipées ou de sa personne de confiance.

¹ Abolition de la sensibilité à la douleur, spontanée ou thérapeutique, définition Larousse

² Article L1110-5 Code de la santé publique

³ Article L1110-5-2 Code de la santé publique

⁴ Une souffrance est dite réfractaire si tous les moyens thérapeutiques et d'accompagnement disponibles et adaptés ont été proposés et/ou mis en œuvre, sans obtenir le soulagement escompté par le patient ; ou qu'ils entraînent des effets indésirables inacceptables ; ou que leurs effets thérapeutiques ne sont pas susceptibles d'agir dans un délai acceptable pour le patient, Guide parcours de soins HAS 2020.

⁵ C., Rigaud, J.-P., Reigner, J., Robert, R., Soufir, L., Série, M., De Saint-Blanquat, L., Boulain, T., Laurent, A., Lavoué, S., Elbaz, M., Gaillard-Le Roux, B., Misset, B., Lemiale, V., David, R., Cohen-Solal, Z., Mercier, E., Poujol, A.-L., Mezher, C., Goulenok, C., Quenot, J.-P., Penven, G., Quentin, B., Queré, R., & Lesieur, O. . (2021). Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès en réanimation : mise au point de la Commission d'Éthique de la SRLF. *Médecine Intensive Réanimation*, 30(3), 271–276. <https://doi.org/10.37051/mir-00079>

Dans quelles situations le patient peut-il accéder à une SPCJD ?

La sédation profonde et continue jusqu'au décès peut être mise en œuvre dans trois situations, sur demande du patient ou sur proposition médicale :

- Le patient est en état d'exprimer sa volonté, il est atteint d'une affection grave et incurable, son pronostic vital est engagé à court terme et il présente une souffrance réfractaire aux traitements ;
- Le patient est en état d'exprimer sa volonté, il est atteint d'une affection grave et incurable, il demande l'arrêt des traitements mais cet arrêt engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable ;
- Le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté, son maintien en vie dépend de traitements considérés inadaptés au titre de l'obstination déraisonnable, le médecin décide de les arrêter, en informant les proches, il doit alors mettre en œuvre une sédation profonde et continue jusqu'au décès pour être sûr que le patient ne souffrira pas de cet arrêt des traitements.

La décision de mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès revient au médecin référent à l'issue d'une procédure collégiale réunissant le médecin référent, un médecin tiers sans lien hiérarchique et l'équipe soignante. Lors de cette réunion, un diagnostic de fin de vie est établi, et les souhaits du patient et de ses proches dont la personne de confiance, si elle existe, sont recueillis. L'ensemble de la procédure suivie est inscrit au dossier médical du patient et tant le recours à une sédation profonde et continue que son éventuel refus doivent être motivés. Les motifs du recours ou non à cette sédation sont inscrits dans le dossier du patient, qui en est informé, ainsi que la personne de confiance (ou à défaut la famille ou les proches)⁶.

Pour en savoir plus, voir le focus procédure collégiale⁷.

Le patient peut-il refuser une SPCJD ?

Le patient a le droit de refuser une sédation profonde et continue jusqu'au décès qui serait proposée par le médecin, tout comme il a le droit de refuser tout traitement. Chez une personne dans l'incapacité de s'exprimer, le refus de SPCJD doit être recherché à travers ses directives anticipées, le témoignage de la personne de confiance ou de la famille et des proches.

Que se passe-t-il en cas de désaccord entre le patient et les proches ?

Si la personne est en capacité de s'exprimer, seule sa volonté compte et le médecin mettra en œuvre une sédation profonde et continue jusqu'au décès si les critères de la loi sont réunis, même si les proches s'y opposent. Ceci n'exclut pas un dialogue avec l'entourage. Le médecin est tenu d'expliquer aux proches en quoi consiste une sédation et d'évoquer avec eux les raisons de sa mise en place afin de les aider à adhérer à la demande du patient.

Si la personne est hors d'état de s'exprimer et avait fait part dans ses directives anticipées ou auprès de sa personne de confiance de sa volonté de bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès, sa volonté prime sur tout autre avis.

Si une personne est hors d'état de s'exprimer et n'a pas fait part antérieurement de ses volontés, le médecin peut décider d'arrêter un traitement inutile au titre de l'interdiction de l'obstination déraisonnable conformément à la loi Leonetti. Il doit en informer les proches, avoir recours à une procédure collégiale et l'inscrire dans le dossier médical.

⁶ Code de déontologie médicale - Conseil National de l'Ordre des Médecins, édition 2021 dans <https://www.conseil-national.medecin.fr>

⁷ Focus « La procédure collégiale », CNSPFV 2023, dans https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2022/12/focus_procedure-collegiale.pdf

Pour éviter des situations susceptibles de mettre en difficultés ses proches et/ou les équipes médicales et soignantes, il est fortement conseillé de rédiger ses directives anticipées dans lesquelles il sera possible d'exprimer ses souhaits.

Quel traitement est utilisé pour la SPCJD ?

Le traitement de référence pour la SPCJD est le midazolam, appartenant à la famille des benzodiazépines.

Réservé uniquement au milieu hospitalier jusqu'alors, le midazolam a été rendu disponible en officine de ville en janvier 2022, rendant ainsi possible la mise en œuvre de sédations profondes et continues en dehors de l'hôpital.

Le midazolam n'est pas la seule molécule utilisée. Elle peut être associée à des molécules plus spécifiques utilisées en réanimation, nécessitant alors l'expertise, voire l'intervention, d'une équipe spécialisée.

Le patient doit-il être hospitalisé pour avoir le droit d'accéder à une SPCJD ?

Une sédation profonde et continue jusqu'au décès doit pouvoir être accessible au patient quel que soit le lieu de sa prise en charge (établissement hospitalier, EHPAD, domicile).

Lorsque la sédation profonde et continue jusqu'au décès est pratiquée au domicile ou en EHPAD, la présence du médecin prescripteur et responsable de la décision ainsi que celle de l'infirmier(e) qui administre le médicament sont recommandées³. Une fois le niveau de sédation souhaité atteint, le patient doit pouvoir être surveillé au moins deux fois par jour au domicile, et trois fois par jour en EHPAD. La surveillance de la profondeur de la sédation et de l'efficacité de l'analgésie se fait à l'aide de scores.

Un médecin (le médecin référent ou un médecin de soins palliatifs) et un infirmier doivent être joignables 24h/24, 7J/7. Il est également indispensable d'assurer un accompagnement des proches en contact permanent avec le patient, et de proposer l'aide de bénévoles ou d'auxiliaires de vie.

La mise en œuvre de la SPCJD au domicile révèle des difficultés en raison de la mobilisation de professionnels que cela nécessite. En effet, une présence médicale prolongée lors de l'initiation du traitement doit être assurée ainsi qu'une surveillance au domicile par un infirmier - en lien avec le médecin - afin d'éviter d'éventuels effets indésirables. De plus, le midazolam n'est pas la seule molécule utilisée et elle est associée à des molécules spécifiques utilisées en réanimation, nécessitant une expertise dans leur utilisation.

Est-ce que le médecin peut refuser une demande de SPCJD ?

Le soulagement de la souffrance du patient est une obligation déontologique du médecin. La sédation profonde et continue s'inscrit dans les obligations du médecin de tout mettre en œuvre pour soulager son patient en fin de vie et apaiser ses souffrances, dans le respect des conditions légales tout au long de la démarche collégiale qui aboutit à la prise de décision.

Le médecin ne peut donc refuser une SPCJD que lorsque le patient ne se trouve pas dans une des trois situations prévues par la loi.⁸

Quelle est la différence entre la SPCJD et l'aide à mourir ?

La SPCJD est une réponse thérapeutique apportée à une souffrance réfractaire ou destinée à anticiper la survenue d'une souffrance qui serait jugée intolérable ou inacceptable par le patient.

L'euthanasie est une réponse à une demande de hâter le décès.

⁸ Cf supra

La Haute Autorité de Santé précise les six différences principales entre sédation profonde et continue et euthanasie :⁹

COMPARAISON ENTRE SEDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DECES ET AIDE A MOURIR		
	SEDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DECES	AIDE A MOURIR
Intention	Soulager une souffrance réfractaire	Répondre à la demande de hâter le décès exprimée par le patient
Moyen	Altérer la conscience profondément	Provoquer la mort
Procédure	Utiliser un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde et continue	Utiliser un médicament à doses létales
Résultat	Etat d'inconscience profonde et continue jusqu'au décès dû à l'évolution de la maladie	Mort immédiate du patient provoquée par le médicament
Temporalité	La mort survient dans un délai qui ne peut pas être prévu	La mort survient rapidement provoquée par le produit létalement
Législation	Autorisée en France par la loi Claeys-Leonetti (2016)	Interdite en France, sanctionnée pénalement

Source : [Haute Autorité de Santé](#)

Est-ce que la SPCJD raccourcit la vie ?

La SPCJD ne vise pas à hâter le décès mais à empêcher les souffrances dans les dernières heures ou derniers jours de vie. La mort peut survenir dans un délai raccourci (double effet) mais qui ne peut pas être prévu contrairement à l'euthanasie où la mort est provoquée intentionnellement par un produit létalement. L'intentionnalité est un élément déterminant de différenciation. Il est alors essentiel, pour le médecin, de ne pas craindre l'accélération de la survenue du décès¹⁰. Les proches des patients peuvent d'ailleurs considérer que le soulagement des souffrances est plus important que la durée de vie elle-même¹¹.

Débat éthique et difficultés d'accès à la SPCJD

Les difficultés d'application de la loi française Claeys-Leonetti de 2016 qui a autorisé dans certains cas la mise en œuvre d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès demeurent présentes^{12,13}.

Du côté des professionnels de santé, une certaine confusion entre SPCJD et euthanasie, voire avec d'autres types de sédation en phase palliative, peut être observée, pouvant entraîner de la réticence à la mettre en œuvre.¹⁴

⁹ Haute Autorité de Santé, Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? dans [Parcours de soins](#), Février 2018.

¹⁰ C. Rigaud Op. Cit. p. 271-276.

¹¹ Morita T, Kiuchi D, Ikenaga M et al, (2018) Difference in Opinions About Continuous Deep Sedation Among Cancer Patients, Bereaved Families, and Physicians. *J Pain Symptom Manage* 57: e5-e8. DOI : 10.1016/j.jpainsymman.2018.11.025.

¹² Frasca M, Jonveaux T, Lhuire Q, Bidegain-Sabas A, Chanteclair A, Francis-Oliviero F, Burucoa B. Nationwide point-prevalence analysis of deep sedation in palliative-care services: low prevalence, dependent on expected duration and level of care. *BMJ Supportive and Palliative Care*, under review : https://congres.sfap.org/sites/default/files/Paris2019/FRASCA_Matthieu.pdf

¹³ Rapport d'information déposé en application de l'article 145-7 alinéa 3 du règlement, par la commission des affaires sociales en conclusion des travaux d'une mission d'information sur l'évaluation de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (Mme Caroline Fiat et M. Didier Martin) dans https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/16/rapports/cion-soc/l16b1021_rapport-information#_Toc256000066

¹⁴ Rapport final de recherche "Sédation profonde et continue jusqu'au décès : de la terminologie des textes législatifs à l'interprétation des professionnels de santé - Quelles appréhensions pratiques ? Recherche exploratoire sous la direction de : Bénédicte BEVIÈRE-BOYER, Maître de conférences - HDR en droit privé à l'Université de Paris 8 Numéro du rapport : 17.32 Juin 2021.

La question du court terme, défini comme quelques heures à quelques jours, est complexe : définir le pronostic de vie d'un patient est difficilement faisable, et donc susceptible de générer des avis divergents.

Du côté des patients et de leurs proches, on relève un manque d'information sur le droit à l'arrêt des traitements de maintien en vie¹⁵, qui, s'il engage le pronostic vital à court terme, peut ouvrir l'accès à la SPCJD. La confusion entre euthanasie et SPCJD reste fréquente tant du côté des professionnels que des patients (demande d'un décès rapide, ou accès à un endormissement jusqu'au décès).

La SPCJD n'est par ailleurs pas indiquée chez des patients dont le pronostic n'est pas engagé à court terme.

En 2018, un groupe de réflexion animé par le Centre National Soins Palliatifs Fin de Vie,¹⁶ avait identifié plusieurs difficultés concernant la façon dont les patients formulent leur demande, en disant « vouloir être endormis », « que ça s'arrête », « ne plus souffrir », « ne pas vouloir mourir étouffé », ne facilitant pas l'explicitation de leur demande de SPCJD, et générant auprès des professionnels des interprétations divergentes.¹⁷

Des difficultés pratiques et organisationnelles relatives à la mise en place de la procédure collégiale ou encore des interrogations sur les notions de douleur réfractaire et de proximité du décès se posent toujours. Certaines questions, telles que la complexité de l'évaluation des symptômes réfractaires en cas de souffrance (physique, psychique ou existentielle) restent en débat¹⁸. Par ailleurs les signes cliniques¹⁹ permettant de prédire la survenue d'un décès à court terme sont mal connus et difficiles à identifier²⁰. Des résistances à la mise en œuvre, ou des recours trop rapides sont possibles.

La difficulté peut relever de la nécessité pour les professionnels d'ajuster le cadre normatif à la réalité d'une situation singulière.²¹

Par ailleurs, la SPCJD est souvent perçue comme une manière de soulager toute souffrance en fin de vie. Néanmoins, des questions existent toujours quant à la qualité de vie résiduelle des patients sous sédation et à leur absence de souffrance.²²

Enfin, en l'absence d'un codage médical spécifique de la procédure à date, le nombre de SPCJD n'est pas officiellement recensé²³, difficulté soulignée par de nombreux rapports. La traçabilité des sédations profondes et continues demeure insuffisante à ce jour²⁴, ce qui constitue un frein réel à l'évaluation du dispositif. Les données de recherche publiées rapportent des fréquences d'utilisation très variables selon les lieux et les services.²⁵ Une étude nationale réalisée en 2020 et portant sur 5714 patients dans 331 lieux de soins rapporte que 2,7 % d'entre eux ont bénéficié d'une sédation profonde le jour de l'étude, dont un tiers d'une SPCJD.²⁶

Ces éléments confirment ainsi l'importance cruciale de la formation à ces pratiques pour permettre l'accès effectif en France à une sédation profonde et continue jusqu'au décès en situation de fin de vie.

¹⁵ J Carretier, T Gonçalves, A Altea, G Marsico, S Dauchy, Les Français et la fin de vie : état des lieux des connaissances et représentations des citoyens, Médecine Palliative, Volume 22, Issue 6, 2023, Pages 329-348, ISSN 1636-6522, <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2023.04.003>.

¹⁶ Groupe de travail sur la SPCJD missionné par le CNSPFV en 2018.

¹⁷ <https://spcare.bmj.com/content/13/1/70.long>

¹⁸ Serey A, Tricou C, Phan-Hoang N, et al. BMJ Supportive & Palliative Care 2023;13:70–76.

¹⁹ Un signe clinique est un symptôme objectif, significatif d'une situation pathologique donnée recueilli par l'examen clinique d'un patient (dans [Dictionnaire-médical.fr](https://www.dictionnaire-medical.fr), en ligne consulté le 19/08/2024).

²⁰ Hui D, dos Santos R, Chisholm G, et al. Clinical signs of impending death in cancer patients. The Oncologist 2014;19:681–7.

²¹ Matthieu Le Dorze, The end of life in intensive care, a complex reality, Le Praticien en anesthésie réanimation 26 (2022) 286–289, <https://doi.org/10.1016/j.pratan.2022.09.007>

²² Seale, C. (2009). "Continuous deep sedation in medical practice: a descriptive study." Journal of Pain and Symptom Management.

²³ Rapport de l'IGAS sur l'évaluation de l'application de la loi du 2 février 2016.

²⁴ [Rapport de la COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES en conclusion des travaux d'une mission d'information sur l'évaluation de la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie](https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/2016-87)

²⁵ Prampart S, Huon JF, Colpaert A, Delavaud C, Nizard J, Evin A. Deep continuous sedation at the patient's request until death in a palliative care unit: retrospective study. BMJ Support Palliat Care. 2024 Feb 21;14(1):60-64.

²⁶ Frasca M, Jonveaux T, Lhuire Q, Bidegain-Sabas A, Chanteclair A, Francis-Oliviero F, Burucoa B. Sedation practices in palliative care services across France: a nationwide point-prevalence analysis. BMJ Support Palliat Care. 2024 Jan 8;13(e3):e1326-e1334

Le cadre européen de la SPCJD

Compte tenu des nouvelles études, des débats et des critiques qui ont été formulées au sujet des recommandations établies en 2009, l'Association Européenne des Soins Palliatifs (EAPC) a récemment révisé les recommandations pour les pratiques sédatives en phase palliative²⁷ :

A cette occasion, il a été :

- Souligné le caractère primordial du respect de l'autonomie du patient et de sa volonté (information claire du patient et/ou de sa personne de confiance le cas échéant, discussions réitérées avec le patient sur ses souhaits, prise de décision partagée),
- Redéfini le terme « souffrance » en englobant la souffrance physique, psychique, existentielle,
- Abordé les pratiques sédatives en phase palliative selon trois axes clés : le caractère réfractaire de la souffrance, la proportionnalité des pratiques sédatives et les décisions concernant l'hydratation, indépendantes de la sédation,
- Détaillé les recommandations en matière d'utilisation des différentes molécules,
- Proposé des conseils aidant la prise de décision en matière d'hydratation.

Pour aller plus loin... www.parlons-fin-de-vie.fr

²⁷ Surges SM, Brunsch H, Jaspers B, et al. Revised European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework on palliative sedation: An international Delphi study. *Palliative Medicine*. 2024;38(2):213-228. doi:10.1177/02692163231220225