

**Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue
maintenue jusqu'au décès : (SPCMJD)
Evaluation du caractère réfractaire de la souffrance
Fiche repère SFAP
Mai 2017**

Contexte

L'article L1110-5-2 créé par loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, précise que : « 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** ».

Le 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, précise, dans son article III - « *Art. R. 4127-37-3. – I. – A la demande du patient, dans les situations prévues aux 1^o et 2^o de l'article L. 1110-5-2, il est recouru à 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, à l'issue d'une **procédure collégiale**, telle que définie au III de l'article R. 4127-37-2, dont l'objet est de vérifier que les conditions prévues par la loi sont remplies.* «Le recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue telle que définie au premier alinéa, ou son refus, est motivé. Les motifs du recours ou non à cette sédation sont inscrits dans le dossier du patient, qui en est informé ».

L'objectif de cette fiche est d'éclairer les professionnels de santé dans l'évaluation du caractère réfractaire de la souffrance. Conformément à la loi, c'est lors de la délibération collégiale qui précède la décision médicale que l'équipe en charge du patient devra apprécier le caractère réfractaire. Cette fiche ne concerne ni la procédure à suivre pour cette délibération collégiale (décrite dans un document HAS consacré à la mise en œuvre de la SPCMJD), ni la mise en œuvre de la sédation. Le caractère réfractaire sera analysé ici dans le contexte de l'article L1110-5-2 de la loi, c'est-à-dire celui d'un patient dont le pronostic vital est engagé à court terme, soit de quelques heures à quelques jours (voir fiche SFAP spécifique).

De même, les 2 autres critères – maladie grave et incurable et patient en capacité de formuler une demande – font l'objet d'une attention particulière dans le document HAS. Rappelons brièvement que, d'un point de vue légal, une situation d'atteinte du discernement, ne prive pas le patient de ses droits civiques mais elle contraint à prendre en compte sa demande avec la plus grande prudence, sous peine de non-assistance à personne en danger. C'est le cas par exemple de patients atteints de maladie psychiatrique grave et décompensée, de troubles cognitifs majeurs ou d'une déficience mentale profonde.

La loi utilise le terme « souffrance » au sens large, ce qui fait émerger deux difficultés. D'une part, définir la souffrance : est-elle physique, psychique, sociale, spirituelle, existentielle, tout cela à la fois... D'autre part, définir son caractère réfractaire : qu'est-ce donc qu'une **souffrance réfractaire aux traitements** dans le contexte d'un patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme ?

Argumentaire

Les recommandations de bonnes pratiques de la sédation pour détresse (SFAP 2009 et inter-sociétés savantes labellisées HAS n°14) statuaient sur les symptômes réfractaires constituant une indication de sédation les points suivants :

1. « C'est le caractère « réfractaire » et la pénibilité du symptôme pour la personne malade qui justifient la sédation. Il n'y a donc pas à établir une liste exhaustive de symptômes. »
2. « Est défini réfractaire tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient ». [1]

Le guide sur la sédation palliative en fin de vie diffusé par le collège des médecins du Québec [2] précise les difficultés d'appréciation du caractère réfractaire de la souffrance : « La détresse existentielle fait encore l'objet de certains débats en raison de la difficulté à évaluer objectivement ce type de souffrance. Le consensus veut que l'on fasse preuve de prudence dans l'évaluation de son caractère réfractaire. Pour être qualifiée de réfractaire, cette détresse doit résister à une attention particulière et à une approche thérapeutique multidimensionnelle bien conduite (écoute, soutien spirituel et religieux, psychothérapie, pharmacothérapie, etc.) impliquant la contribution de plusieurs intervenants. »

Ainsi, dans le cadre d'une demande de SPCMJD pour évaluer la souffrance dans sa globalité, et pouvoir déterminer son caractère réfractaire, il faudra avoir : analysé les causes de la souffrance, pris en compte l'intentionnalité sous-jacente à la demande.

1) L'analyse des causes de la souffrance qui génère cette demande est essentielle puisque son caractère réfractaire implique d'avoir mobilisé pour la traiter des ressources adaptées. La souffrance globale, particulièrement en fin de vie (concept de « total pain » décrit par Cicely Saunders), est à envisager dans une perspective multidimensionnelle où les aspects physiques, psychologiques, sociaux, familiaux et existentiels sont intriqués. Y contribuent les symptômes physiques bien sûr (douleur, dyspnée...) ou psychiques (ex : angoisse) mais aussi l'appréciation subjective par le patient de sa situation (information, représentations, respect des valeurs, perte de repères, dignité et estime de soi...), ainsi qu'une dimension sociale et relationnelle (relations avec l'entourage, avec l'équipe soignante, vécu d'abandon, deuil anticipé, rupture du cadre habituel...).

On ne peut donc pas opposer d'un côté souffrance physique et souffrance psychologique, souffrances qui pourraient relever de soins respectivement physiques ou psychiques, et de l'autre souffrance existentielle, qui implicitement renverrait plus à un système de pensée et de valeurs propres à celui qui l'expérimente et insensible

à un projet de soins [3]. Les travaux sur la démoralisation et les ressources thérapeutiques de différents types de psychothérapies [4-5] viennent illustrer comment ces dimensions sont interconnectées et comment la souffrance existentielle peut être au moins partiellement sensible à un projet thérapeutique, en particulier lorsque celui-ci mobilise le support relationnel, les conditions de vie, le respect des droits, de la dignité et de l'autonomie (qui ne se réduit pas à la formulation d'une demande de sédation) [6].

L'évaluation de la souffrance en fin de vie implique donc une évaluation fine de l'état émotionnel et cognitif, ainsi qu'une appréciation de la dynamique psychosociale. On pourra parler de souffrance réfractaire lorsque, après évaluation des causes de celle-ci, les mesures thérapeutiques potentiellement efficaces auront été mises en œuvre (traitement des symptômes physiques et émotionnels, mais aussi lorsque cela est possible restauration des repères, de la dignité, lutte contre la perte de sens...). [7]

Si le patient reste le seul capable d'apprécier le caractère insupportable de sa propre souffrance, l'identifier comme réfractaire implique une démarche multidisciplinaire où les professionnels de santé doivent faire la preuve de la mobilisation des moyens nécessaires tant à l'évaluation qu'aux propositions de soins et d'accompagnement qui peuvent être faites au patient. L'implication dans la réflexion multidisciplinaire d'un professionnel de soins psychiques formé aux spécificités de la fin de vie est dans ce contexte très largement recommandée.

Cet éclairage extérieur est d'autant plus important que par essence la plainte du patient est un message adressé aux soignants. Cela vient donc mobiliser la dynamique de la relation de soin, qui est en outre thérapeutique en elle-même. Il est ainsi fortement recommandé de solliciter une aide extérieure encourageant une prise de recul sur ces enjeux relationnels où le patient reste in fine un acteur déterminant, restant actif malgré la souffrance. Cet éclairage est d'autant plus important que le vécu d'impuissance soignant face à une souffrance réfractaire peut aussi susciter une forme de passage à l'acte à travers des prises de décision hâtives. D'où l'importance de la prise en charge pluri-professionnelle de la souffrance réfractaire.

2) La prise en compte de l'intentionnalité sous-jacente à la demande de SPCMJD est nécessaire. Il peut s'agir d'attentes multiples : volonté de contrôler quand et comment mourir, souhait de ne plus souffrir, souhait de hâter la mort¹...

Ceci implique de considérer la possible existence d'un souhait de hâter la mort pour les raisons suivantes :

- il a un caractère dynamique et évolutif [10-11]
- il peut être défini comme une réponse à une situation donnée, voire comme un moyen d'adaptation, par exemple pour faire face à l'incertitude d'une agonie, à la peur de la souffrance, [12] ; comme tout moyen adaptatif il peut donc évoluer si les ressources du patient ou la situation à laquelle il fait face évolue. Il a ainsi par exemple été montré que le souhait de hâter la mort peut évoluer si les symptômes physiques s'améliorent ou si la symptomatologie dépressive diminue [13 – 17] ;

¹ Définition du WHTD (whish to hasten death) : « Le souhait de hâter la mort est une réaction à la souffrance, dans un contexte d'engagement du pronostic vital, où le patient ne voit d'autre porte de sortie que d'accélérer sa mort. Ce souhait peut s'exprimer spontanément ou lors d'un échange où la question est posée. Il doit être distingué de l'acceptation d'une mort proche ou d'un souhait de mourir naturellement, même le plus tôt possible.

Le WTHD peut surgir en réponse à un ou plusieurs facteurs : des symptômes physiques (présents ou attendus), une détresse psychologique (dépression, désespoir, peurs, etc), une souffrance existentielle (par exemple perte de sens de la vie), ou sociale (sentiment d'être un fardeau...) » [8 - 9]

- le lien entre le souhait de hâter la mort et le degré de souffrance perçue du patient est médié par son état psychologique (dépression, démoralisation ou perte d'espoir, perte de contrôle, faible estime de soi) [18].

On sera donc vigilant devant une demande de SPCMJD à intégrer l'évaluation de celle-ci dans un contexte dynamique et à respecter un délai suffisant et adapté à la situation du patient pour prendre en compte ce caractère potentiellement évolutif le temps de mettre en jeu les ressources thérapeutiques adaptées, si elles sont nécessaires et possibles [19-20].

Il sera également nécessaire dans cette situation d'informer le patient et ses proches de l'évolution possible de son appréhension de la situation.

Il est à noter que la sédation transitoire est une des propositions thérapeutiques possibles devant une souffrance psychique et/ou existentielle dont le caractère réfractaire ne peut être affirmé ; elle a cependant comme conséquence dommageable de rendre impossible toute approche psychothérapeutique ou relationnelle ; en outre elle ne remplace pas la SPCMJD.

Conclusions du groupe de travail.

Dans un contexte de fin de vie (pronostic engagé dans les heures ou jours qui suivent)

1 - La souffrance est définie comme 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.

Le patient est le seul à pouvoir apprécier le caractère insupportable de la souffrance, du délai ou des effets indésirables.

2 - L'évaluation du caractère réfractaire de la souffrance est multidimensionnelle, les aspects physiques, psychologiques, sociaux, familiaux, existentiels et spirituels étant intriqués. L'évaluation est pluri-professionnelle, nécessitant la mise en œuvre d'une procédure collégiale.

Si le patient reste le seul capable d'apprécier le caractère insupportable de sa propre souffrance, l'identifier comme réfractaire implique une démarche pluri-professionnelle où le clinicien doit faire la preuve de la mobilisation des moyens nécessaires tant à l'évaluation qu'à la proposition de soin et d'accompagnement qui peut être faite au patient, qu'il les accepte ou qu'il les refuse.

Ainsi, pour juger, dans le cadre d'une procédure collégiale, du caractère réfractaire de la souffrance, il faudra prendre en compte les approches cliniques et thérapeutiques qui ont pu être proposées ou mises en œuvre (traitement des symptômes physiques et émotionnels, mais aussi lorsque cela est possible restauration des repères, de la dignité, lutte contre la perte de sens...).

De plus, l'évaluation de la souffrance en fin de vie implique une évaluation fine de l'état émotionnel et cognitif, ainsi qu'une appréciation de la dynamique psychosociale et de la relation thérapeutique. Aussi, l'implication dans la réflexion pluri-professionnelle d'un professionnel de soins psychiques formé aux spécificités de la fin de vie, indispensable en cas de souffrance psychique, est recommandée tant les différents aspects de la souffrance, physique, psychique, sociale, existentielle et spirituelle, sont systématiquement intriqués.

Pour s'assurer que toutes les options thérapeutiques ont été envisagées, l'équipe en charge du patient doit être en lien avec une équipe référente formée en soins palliatifs (EMSP, HAD, réseau, plateforme territoriale d'appui chargée de l'orientation vers les professionnels compétents). Chaque région doit disposer aujourd'hui d'une telle expertise, et la mise en place de l'axe 4 du plan national SP donne mission aux ARS d'améliorer ce maillage territorial. Par ailleurs, l'avis d'un ou plusieurs spécialistes peut être nécessaire : spécialiste de la douleur, anesthésiste, psychiatre, psychologue, oncologue, infirmier(ère) expert douleur, etc...

On veillera en particulier aux enjeux de la relation de soins qui sont mobilisés dans une telle demande.

En pédiatrie l'évaluation pour la décision de mise en œuvre d'une sédation se fait au sein d'une relation enfant – parent – soignant.

Lorsque l'enfant est capable d'exprimer une opinion, sa parole doit être prise en compte dans un dialogue qui inclut les parents.

L'évaluation doit être répétée quand cela est possible. On sera vigilant devant une demande de SPCMJD à intégrer l'évaluation de celle-ci dans un contexte dynamique et à respecter un délai suffisant et adapté à la situation du patient pour prendre en compte ce caractère potentiellement évolutif le temps de mettre en jeu les ressources thérapeutiques adaptées si elles sont nécessaires et possibles.

En conclusion, l'évaluation du caractère réfractaire de la souffrance doit être réalisée dans des délais appropriés afin de ne pas retarder la mise en œuvre des moyens adaptés pour soulager le patient. Elle repose sur une démarche partagée entre le médecin, l'équipe et le patient, et d'une démarche triangulaire avec les parents dans le cas d'une personne mineure (avec son accord) car il est nécessaire :

- d'analyser les causes de la souffrance le plus souvent **globale** (pour pouvoir la traiter) : les aspects physiques (douleur, dyspnée...), psychiques (angoisse, dépression...), sociaux, familiaux, existentiels et spirituels (perte de repères, de dignité, d'estime de soi ...) sont souvent intriqués,
- de prendre en compte que la demande de SPCMJD peut reposer sur un souhait de hâter la mort qui doit être entendu comme faisant intégralement partie de la souffrance.

Le médecin doit vérifier que tout a été proposé et/ou mis en œuvre pour soulager la souffrance globale, au cours d'une procédure collégiale et avec l'appui d'expert selon les besoins.

Points clés

- La souffrance est définie comme 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. Le patient est le seul à pouvoir apprécier le caractère insupportable de la souffrance, du délai ou des effets indésirables.
- L'évaluation du caractère réfractaire de la souffrance est multidimensionnelle avec intrication des aspects physiques, psychologiques, sociaux, familiaux, existentiels et spirituels, contribuant souvent à une souffrance globale. L'évaluation est pluri-professionnelle, nécessitant la mise en œuvre d'une procédure collégiale.
- L'évaluation du caractère réfractaire doit être réalisée dans un délai approprié ; elle doit être répétée quand cela est possible.
- Le lien avec une équipe référente en soins palliatifs est nécessaire.
- Le recours à un psychologue ou psychiatre face à une souffrance existentielle ou psychologique est essentiel.
- En pédiatrie, la place de l'entourage est importante.

Bibliographie

1 - Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. J Palliat Care. 1994 ;10(2):31-8.

2 - Collège des médecins du Québec. La sédation palliative en fin de vie [Internet]. [cité 28 juin 2016]. Disponible sur : www.cmq.org/nouvelle/fr/sedation-palliative-en-fin-de-vie.aspx

3 - Vehling, S., & Mehnert, A. (2014). Symptom burden, loss of dignity, and demoralization in patients with cancer: a mediation model. Psycho-Oncology, 23(3), 283-290.

4 - Robinson, S., Kissane, D. W., Brooker, J., & Burney, S. (2015). A systematic review of the demoralization syndrome in individuals with progressive disease and cancer: a decade of research. Journal of pain and symptom management, 49(3), 595-610.

5 - Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Breitbart, W., McClement, S., Hack, T. F., Hassard, T., & Harlos, M. (2011). Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. The lancet oncology, 12(8), 753-762.

6 - Galushko M, Frerich G, Perrar KM, Golla H, Radbruch L, Nauck F, Ostgathe C, Voltz R. Desire for hastened death : how do professionals in specialized palliative care react ? Psychooncology. 2016 May ;25(5) :536-43.

- 7 - Pringle, J., Johnston, B., & Buchanan, D. (2015). Dignity and patient-centred care for people with palliative care needs in the acute hospital setting: A systematic review. *Palliative medicine*, 29(8), 675-694.
- 8 – Balaguer A, Monforte-Royo C, Porta-Sales J, Alonso-Babarro A, Altisent R, Aradilla-Herrero A, Bellido-Pérez M, Breitbart W, Centeno C, Cuervo MA, Deliens L, Frerich G, Gastmans C, Lichtenfeld S, Limonero JT, Maier MA, Materstvedt LJ, Nabal M, Rodin G, Rosenfeld B, Schroepfer T, Tomás-Sábado J, Trelis J, Villavicencio-Chávez C, Voltz R. An international consensus definition of the wish to hasten death and its related factors. *PLoS One* 2016 Jan 4; 11 (1) : e0146184.
- 9 - Mystakidou, K., Parpa, E., Katsouda, E., Galanos, A., & Vlahos, L. (2006). The role of physical and psychological symptoms in desire for death: a study of terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology*, 15(4), 355-360.
- 10 – Ohnsorge K, Gudat H, Rehmann-Sutter C. Intentions en wishes to die : analysis and a typology-a report of 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *Psychooncology* 2014 Sep ; 23 (9) : 1021-6.
- 11 - Sharpe, L., Butow, P., Smith, C., McConnell, D., & Clarke, S. (2005). Changes in quality of life in patients with advanced cancer: evidence of response shift and response restriction. *Journal of psychosomatic research*, 58(6), 497-50.
- 12 - Pestinger M, Stiel S, Elsner F, Widdershoven G, Voltz R, Nauck F, Radbruch L. The desire to hasten death : using grounded theory for a better understanding « When perception of time tends to be a slippery slope. *Palliat Med* 2015 Sep ; 29 (8) : 711-9.
- 13 - Price, A., Lee, W., Goodwin, L., Rayner, L., Humphreys, R., Hansford, P., ... & Hotopf, M. (2011). Prevalence, course and associations of desire for hastened death in a UK palliative population: a cross-sectional study. *BMJ supportive & palliative care*, 1(2), 140-148.
- 14 - O'Mahony S, Blank AE, Zallman L, Selwyn PA. The benefits of a hospital-based inpatient palliative care consultation service: preliminary outcome data. *J Palliat Med*. 2005 Oct;8(5):1033-9.
- 15 - Breitbart W, Rosenfeld B, Gibson C. Impact of treatment for depression on desire for hastened death in patients with advanced AIDS. *Psychosomatics* 2010; 51(2): 98–105.
- 16 - Kugaya, A., Akechi, T., Nakano, T., Okamura, H., Shima, Y., & Uchitomi, Y. (1999). Successful antidepressant treatment for five terminally ill cancer patients with major depression, suicidal ideation and a desire for death. *Supportive care in cancer*, 7(6), 432-436.
- 17 - Mystakidou, K., Rosenfeld, B., Parpa, E., Katsouda, E., Tsilika, E., Galanos, A., & Vlahos, L. (2005). Desire for death near the end of life: the role of depression, anxiety and pain. *General hospital psychiatry*, 27(4), 258-262.

18 - Robinson, S., Kissane, D. W., Brooker, J., Hempton, C., & Burney, S. (2017). The relationship between poor quality of life and desire to hasten death: a multiple mediation model examining the contributions of depression, demoralization, loss of control, and low self-worth. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(2), 243-249.

19 - Hudson, P. L., Kristjanson, L. J., Ashby, M., Kelly, B., Schofield, P., Hudson, R., ... & Street, A. (2006). Desire for hastened death in patients with advanced disease and the evidence base of clinical guidelines: a systematic review. *Palliative Medicine*, 20(7), 693-701.

20 - Hudson, P. L., Schofield, P., Kelly, B., Hudson, R., O'Connor, M., Kristjanson, L. J., ... & Aranda, S. (2006). Responding to desire to die statements from patients with advanced disease: recommendations for health professionals. *Palliative Medicine*, 20(7), 703-710.
