



La sédation profonde continue: une décision qui s'inscrit dans une relation thérapeutique

C Bouleuc, pour l'équipe de soins
palliatifs, DISSPO, I Curie





- ***Liens d'intérêts déclarés :***

Formation :
La Communication en Oncologie
Laboratoire ESAI





Expérience d'un CLCC sur le SPCJD

Depuis Aout 2016 :

5 patients en fin de vie ont réitéré leur souhait de « vouloir en finir pour ne plus souffrir » :

- 2 patients ambulatoires :
 - 1 pt est décédé par euthanasie en Belgique
 - 1 pt est décédé par suicide assisté en Suisse

- 3 patients hospitalisés :
 - 2 pts sont décédés à Curie par SPCJD encadrant un arrêt de traitement de maintien en vie
 - 1 pte a été transférée en USP





L'histoire de Mr J

- 80 ans, vit en couple, 2 enfants de sa compagne
- Sarcome avec volumineuse plaie tumorale hémorragique du cuir chevelu
- Arrêt des traitement spécifique
- AEG, grabataire , pansements quotidiens complexes, détresse
- Exprime le souhait spontanément de « s'endormir définitivement »
- Décision avec le patient d'arrêt des transfusions sanguines
- Validation par la procédure collégiale de la SPCJD





L'histoire de Chloe

- 22 ans , étudiante, célibataire, accompagnée par ses parents
- Sarcome d'Ewing avec évolution osseuse diffuse et méningée
- Décision par l'oncologie d'arrêt des traitements spécifiques
- OMS 3, asthénie, syndrome douloureux instable, signes méningés, insuffisance médullaire, détresse
- Après explication de la loi, Chloé exprime une demande de SPCJD soutenue par ses parents
- Décision de transfert en USP





L'histoire de Chloe

- Projet de soins à l'arrivée
 - Remise en question du projet de SPCJD (pronostic)
 - Rééquilibration antalgique, projets personnels
- Re-aggravation clinique après 1 semaine
- La demande de SPCJD est renouvelée par la pte et ses parents
- Le délai pour la réflexion d'équipe et la mise en place de la procédure collégiale est mal vécu par la pte et ses parents
- Décès brutal 5 jours plus tard (probable hémorragie méningée)





Le changement d'équipe après une demande de SPCJD

Le patient s'adresse à une équipe de soins dans le cadre d'une relation thérapeutique :

- Exprime un niveau élevé de détresse et son désir de mort
- Signifie l'échec du soutien mis en place sous toute ses formes
- ➔ Risque de ressentir un sentiment d'abandon ou de trahison





Le changement d'équipe après une demande de SPCJD

L'équipe EMSP qui prend en charge le patient :

- A le devoir d'évoquer « à bon escient » le droit à la SPCJD
- Pourrait agir avec ambivalence si elle n'assure pas sa mise en place :
 - sur-réponse si non responsabilité de sa mise en œuvre
 - sous-réponse si non possibilité de s'engager jusqu'au bout





Le changement d'équipe après une demande de SPCJD

L'équipe d'USP qui reçoit le patient après son transfert :

- Reçoit une demande mise en œuvre de la SPCJD,
 - peut être vécu comme une injonction faisant violence
- A besoin de sa propre évaluation clinique avant éventuelle l'organisation de la procédure collégiale
 - Difficile avec un patient qui a déjà fait ce chemin



Le pronostic à court terme comme critère de SPCJD

- « Quelques heures à quelques jours » :
une interprétation de la Loi affirmée par l'HAS* selon la SFAP
- Ce très court terme réduit la SPCJD à la phase pré-agonique, possible seulement dans le cadre d'une demande anticipée (DA)
- Ce délai très bref rend difficilement réalisable le parcours proposé :
« Evaluation de la souffrance multidimensionnelle (sociale, spirituelle et existentielle), multiples modalités de prise en charge, évaluation répétée afin de vérifier le caractère réfractaire, avis d'un psychiatre sur la capacité de discernement »



**Comment mettre en œuvre une SPCJD , HAS 02/2018*



La sédation palliative continue -loi 12/2015 du Québec

- ❖ Les symptômes réfractaires, de nature physique et psychologique, sont intolérables chez un malade en fin de vie. Ils peuvent augmenter en intensité à mesure que le décès approche, compromettant la possibilité d'une mort paisible et contribuant à la détresse des proches. La situation du patient se détériore rapidement, et ne peut être contrôlée autrement, la sédation palliative est continue et maintenue jusqu'au décès naturel du patient.

- ❖ La sédation médicalement induite ne doit pas être confondue :
 - avec la diminution de l'état de conscience en lien avec l'évolution naturelle de la maladie
 - l'utilisation de médicaments ayant la sédation comme effet secondaire.

- ❖ La sédation palliative continue pourrait abrégier la vie d'un malade si celle-ci est administrée chez un patient qui a un long pronostic de survie (plusieurs semaines) et qui est encore capable de s'alimenter et de s'hydrater.

→ Elle doit être proposée si la mort est imminente, lorsque *le pronostic de survie est très court, souvent établi à moins de deux semaines.*





Un projet de SPCJD ; au sein d'une relation thérapeutique

- Être médecin face à un pt en fin de vie :
 - c'est s'adresser avec ses compétences spécifiques à la personne malade dans la globalité de sa souffrance.
 - c'est œuvrer pour que la vie qui nous habite puisse circuler en nous et entre nous, tissant ce lien d'humanité qui nous relie
 - permettant de remobiliser, faire évoluer, guérir ce qui peut l'être dans le corps et la psyché, dépasser les pertes et réorienter les attentes

➔ *La demande de SPCJD s'effectue le cadre d'une relation de soins,
- une relation transférentielle -*





La collaboration entre équipes de soins autour d'un projet de SPCJD

- ❖ Les projets de SPCJD amène à la confrontation de différentes subjectivités individuelles, intra-équipes et inter-équipes
- ❖ La subjectivité est une composante essentielle qui prévaut dans la concertation autour de SPCJD, malgré les apparences de technicité de la loi précisant les critères d'applicabilité
- ❖ Dans ce contexte, la collaboration entre EMSP et USP est difficile, et devrait être présente dès la phase initiale de concertation avec le pt et ses proches





Propositions

- Une sensibilisation du monde judiciaire et politique
- Pour qu'apparaisse enfin les mots : écoute soignante ou bénévoles, relation de soins, alliance thérapeutique, accompagnement, soins et soutien psychiques etc ...

