La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès :

Un droit d'accès conditionnel à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCJMD) a été introduit dans la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 destiné aux personnes atteintes de maladies graves et incurables présentant des souffrances réfractaires, dans un contexte de mort attendue à brève échéance, que la mort soit la résultante de la maladie ou d'une demande ou décision d'arrêt de traitement de maintien en vie. Il s'agit alors de plonger la personne malade dans un coma profond et irréversible jusqu'à la mort. Ce droit est conçu pour garantir aux personnes concernées une fin de vie la plus « paisible » possible. Il inscrit la sédation profonde dans un nouveau cadre transformant une pratique médicale en un droit des malades, droit néanmoins conditionnel. Si le cadre légal ne définit pas précisément les conditions d'accès, l'interprétation de la loi donnée en particulier par les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) est très stricte et suppose de soulager des douleurs réfractaires vécues comme insupportables au moment où le décès est inévitable à très court terme (de quelques heures à quelques jours)¹. La HAS introduit par ailleurs une hiérarchie selon les différents types de limitation thérapeutique : un arrêt de ventilation invasive devrait être précédé d'une sédation profonde et continue quand d'autres traitements ne seraient pas d'emblée concernés dès lors que le pronostic vital serait engagé à plus long terme, situations où une sédation proportionnée serait alors privilégiée. Dans ce cadre on peut citer les demandes d'arrêt de dialyse ou de nutrition et d'hydratation artificielle.

Le malaise éthique de la SPCJMD

Le cadre d'accès et de mise en œuvre de la SPCJMD a suscité avant même son application de nombreux questionnements éthiques rapportés aux frontières floues de la SPCJMD avec l'euthanasie. Ainsi lors de débats préalables à la loi, des citoyens invités à se prononcer sur les différentes mesures envisagées évoquaient le caractère hypocrite de la SPCJMD et interrogeaient l'intérêt d'une sédation prolongeant l'agonie d'un patient dans un contexte d'arrêt de traitement vital². Les premières enquêtes conduites auprès de professionnels de santé mettaient en exergue cette même proximité avec une pratique euthanasique³ qui pouvait conduire certaines équipes à refuser l'accès à la SPCJMD^{4,5}.

Le malaise éthique de la SPCJMD à la française a été repris dans la littérature internationale^{6,7,8}. Les questionnements qu'elle soulève se retrouvent dans les autres pays où les sédations profondes et continues relèvent de la seule pratique médicale et non d'un droit comme en France. Si la sédation proportionnée en réponse à une souffrance incontrôlable fait éthiquement consensus, notamment dans le cadre d'urgences palliatives telle la détresse respiratoire aigüe, la sédation d'emblée profonde à fortiori irréversible est beaucoup plus controversée^{9,10,11}. Pour autant, paradoxalement, les sédations profondes et continues en fin de vie semblent augmenter dans le monde notamment pour des demandes de souffrances psychiques (anxiété, peur) voir existentielles¹². Par ailleurs, l'augmentation des sédations profondes serait plus importante dans les pays ayant dépénalisé l'aide active à mourir notamment en Belgique et en Hollande¹¹. Un des arguments évoqués pour en rendre compte serait l'intégration de la sédation profonde comme une alternative à l'aide active à mourir, pouvant être privilégiée par les personnes malades au motif qu'elle serait plus douce. Les professionnels de santé quant à eux mettent en avant la moindre charge bureaucratique et un accès médical plus large notamment pour les personnes n'étant plus suffisamment conscientes que ce soit en lien avec l'évolution de leur maladie ou liés aux effets secondaires des médicaments. Elle ne peut cependant se substituer aux pratiques d'aide active à mourir quand le pronostic vital n'est pas engagé à court terme au risque d'être associée à des agonies prolongées éthiquement condamnables¹³.

La SPCJMD sur le terrain en France

Le malaise éthique introduit par la SPCJMD se retrouve sur le terrain, où elle peine à se mettre en place. Bien qu'il n'existe pas de registre de données évaluant le nombre de SPCJMD et ses conditions d'accès, elle reste rare, concernant moins de 1% des personnes en situation palliative et pour lesquelles la mort est attendue à brève échéance¹⁴. Plus encore, si l'on interroge l'appropriation de ce nouveau droit en regard notamment des demandes d'arrêt de traitements de maintien en vie, le constat est encore plus criant, ces demandes étant largement minoritaires. Ainsi, elles concernaient 4 cas sur 36 SPCJMD d'une enquête nationale transversale réalisée en 2018¹⁵, un cas sur 51 SPCJMD dans une enquête de prévalence de 2020¹⁶, 42 cas sur 135 SPCJMD selon une étude rétrospective monocentrique réalisée entre janvier 2020 et décembre 2021¹⁷.

La SPCJMD reste une pratique médicale réalisée le plus souvent sur décision médicale chez des patients dans l'incapacité de s'exprimer. Les rares données existantes questionnent ainsi la réelle effectivité de ce droit ouvert par la loi Claeys Leonetti en 2016 en regard du faible nombre de sédations réalisées sur demande de la personne malade.

Bibliographie :

1. [Guide parcours de soins \(has-sante.fr\)](#)
2. Toporski J, Jonveaux-Rivasseau T, Lamouille-Chevalier C . Débat sur la fin de vie : regard du citoyen sur la sédation profonde et continue. *La revue de médecine interne* 2017 ;38(12) : 800-805. doi: 10.1016
3. Bretonniere S, Fournier V. Continuous Deep Sedation Until Death: First National Survey in France after the 2016 Law Promulgating It. *J Pain Symptom Manage*. 2021;62(4):e13-e19. doi: 10.1016
4. Vitale C, de Nonneville A, Fichaux M, Salas S. Medical staff opposition to a deep and continuous palliative sedation request under Layeys-Leonetti Law. *BMC Pal Car*. 2019 ;18(1) :1-4. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0384-3>
5. Centre National Fin de Vie et Soins Palliatifs. CNSPFV :la sédation profonde et continue jusqu'au décès en France deux ans après l'adoption de la loi Claeys-Leonetti ;2019.
6. Horn R. The 'French exception': the right to continuous deep sedation at the end of life. *J Med Ethics* 2018;44:204–205. doi:10.1136/medethics-2017-104484.
7. Raus K, Chambaere K, Sterckx S. Controversies surrounding continuous deep sedation at the end of life: the parliamentary and societal debates in France. *BMC Med Ethics* 2016;17(1):36.doi: 0.1186/s12910-016-0116-2.
8. Raho JA, Miccinesi G. Ethical concerns with continuous deep sedation until death in France. *J Pain Symptom Manage* 2021; 62 (5): e5-e6
9. Morita T, Imai K, Mori M, Yokomichi N, Tsuneto S. Defining "Continuous Deep Sedation" Using Treatment Protocol: A Proposal Article. *Palliat Med Rep*. 2022 8;3(1):8-15. doi: 10.1089
10. Broeckart B. Response to Morita et al., Re: *Continuous Deep Sedation* (DOI: 10.1089/pmr.2021.0058). *Palliat Med Rep*. 2022 Jun 7;3(1):96-97. doi: 10.1089
11. Twycross RG. Response to Morita et al., Re: *Defining "Continuous Deep Sedation" Using Treatment Protocol* (DOI: 10.1089/pmr.2021.0058). *Palliat Med Rep*. 2022 Jun 7;3(1):105-106. doi: 10.1089
12. Heijltjes MT, van Thiel GJM, Rietjens JAC, van der Heide A, de Graeff A, van Delden JMM. Changing Practices in the Use of Continuous Sedation at the End of Life: A Systematic Review of the Literature. *J Pain Symptom Manage*. 2020 ;60(4):828-846.e3. doi: 10.1016

13. Koksvik GH, Richards N, Gerson SM, Materstvedt LJ, Clark D. Medicalisation, suffering and control at the end of life: The interplay of deep continuous palliative sedation and assisted dying. *Health* 2022 ;26(4):512-531. doi: 10.1177/1363459320976746.
14. Serey A, Tricou C, Phan-Hoang N, Legenne M, Perceau-Chambard E, Filbet M. Deep continuous patient-requested sedation until death: a multicentric study. *BMJ Support Palliat Care*. 2019 Apr 20;bmjspcare-2018-001712. doi: 10.1136/bmjspcare-2018-001712.
15. Mesnage V et al. Enquête du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJMD) à 3 ans de la loi Claeys-Leonetti. *Presse Med Form* 2020; 1: 134–140 <http://dx.doi.org/10.1016/j.lpmfor.2020.04.010>.
16. Frasca M, Jonveaux T, Lhuair Q, et al. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2023 Jul 18 ; spcare-2023-004261. doi: 10.1136/spcare-2023-00426.
17. 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*. 2023 Sep 11;spcare-2023-004551. doi: 10.1136/spcare-2023-004551.