

LA SÉDATION PALLIATIVE EN FIN DE VIE

05/2015
GUIDE
D'EXERCICE

Société québécoise
des médecins
de soins palliatifs


COLLÈGE DES MÉDECINS
DU QUÉBEC

**Publication du Collège des médecins
du Québec**

Collège des médecins du Québec
2170, boulevard René-Lévesque Ouest
Montréal (Québec) H3H 2T8
Téléphone : 514 933-4441
ou 1 888 MÉDECIN
Télécopieur : 514 933-3112
Site Web : www.cmq.org
Courriel : info@cmq.org

Édition

Service des communications

Graphisme

Francis Bernier

Révision linguistique

Odette Lord

Ce document préconise une pratique professionnelle intégrant les données médicales les plus récentes au moment de sa publication. Cependant, il est possible que de nouvelles connaissances scientifiques fassent évoluer la compréhension du contexte médical décrit dans ce document.

Le présent document est valide dans la mesure où aucune disposition législative ou réglementaire à l'effet contraire ou incompatible n'est susceptible de le modifier ou de l'affecter directement ou indirectement, et ce, de quelque façon que ce soit.

**La reproduction est autorisée à condition
que la source soit mentionnée.**

Dépôt légal : 2^e trimestre 2015
Bibliothèque et Archives nationales
du Québec
Bibliothèque et Archives Canada
ISBN 978-2-9815140-3-5 (PDF)

© Collège des médecins du Québec,
mai 2015

Note : Dans cette publication, le masculin
est utilisé sans préjudice et seulement
pour faciliter la lecture.

— Auteurs et collaborateurs

Société québécoise des médecins de soins palliatifs

DR SAMIR AZZARIA, Maison Michel-Sarrazin, Québec

DRE ANDRÉANNE CÔTÉ, Hôpital Notre-Dame du CHUM, Montréal

DRE MICHELLE DALLAIRE, Maison Victor-Gadbois, Saint-Mathieu-de-Belœil

DRE GENEVIÈVE DECHÊNE, GMF du Sud-Ouest, Verdun

DRE FRANCE GAUVIN, CHU Sainte-Justine

DRE LOUISE LA FONTAINE, Maison Desjardins de soins palliatifs du KRTB

DR BERNARD J. LAPOINTE, Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis

DRE CHRISTIANE MARTEL, Maison Victor-Gadbois, Saint-Mathieu-de-Belœil

DR PATRICK VINAY, président, Société québécoise des médecins de soins palliatifs

Collège des médecins du Québec

DR SAMIR AZZARIA, Maison Michel-Sarrazin, Québec

DRE JUSTINE FARLEY-DESCHAMPS, Centre hospitalier de St. Mary

DR ROGER LADOUCEUR, Collège des médecins du Québec

DRE MICHÈLE MARCHAND, Collège des médecins du Québec

MME ISABELLE MONDOU, Collège des médecins du Québec

DR YVES ROBERT, Collège des médecins du Québec

— Organismes et personnes consultés

ASSOCIATION MÉDICALE DU QUÉBEC

BARREAU DU QUÉBEC

CHAMBRE DES NOTAIRES DU QUÉBEC

COLLÈGE QUÉBÉCOIS DES MÉDECINS
DE FAMILLE

CONSEIL POUR LA PROTECTION
DES MALADES

FÉDÉRATION DES MÉDECINS
OMNIPRATICIENS DU QUÉBEC

FÉDÉRATION DES MÉDECINS RÉSIDENTS
DU QUÉBEC

FÉDÉRATION DES MÉDECINS
SPÉCIALISTES DU QUÉBEC

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX

ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS
DU QUÉBEC

ORDRE DES PHARMACIENS DU QUÉBEC

ORDRE DES TRAVAILLEURS SOCIAUX
ET DES THÉRAPEUTES CONJUGAUX
ET FAMILIAUX DU QUÉBEC

RÉSEAU DES SOINS PALLIATIFS
DU QUÉBEC

DR MARCEL ARCAND, CSSS – Institut
universitaire de gériatrie de Sherbrooke

DRE YVETTE LAJEUNESSE, Institut
universitaire de gériatrie de Montréal

CONSEILLERS JURIDIQUES DU COLLÈGE
DES MÉDECINS DU QUÉBEC

MÉDECINS DU COLLÈGE DES MÉDECINS
DU QUÉBEC

— Table des matières

07/

Préface

08/

Introduction

09/

1. Définition, historique et distinctions

11/

2. Indications

12/

2.1 Le caractère réfractaire des symptômes

12/

2.2 L'imminence de la mort

12/

2.2.1 Importance et limites du pronostic vital

14/

2.2.2 Une sédation qui se révélera intermittente ou continue

16/

3. Processus décisionnel et consentement

16/

3.1 Un consentement écrit si la sédation risque d'être continue

18/

3.1.1 Le consentement d'une personne apte

18/

3.1.2 Les directives médicales anticipées

19/

3.1.3 Le consentement substitué

20/

3.2 Un travail d'équipe

20/

3.3 La décision médicale

21/

4. Médication utilisée

25/

5. À propos de l'hydratation et de la nutrition

27/

6. Surveillance du patient sous sédation

27/

6.1 Surveillance du niveau de sédation

28/

6.2 Surveillance du niveau de soulagement et de confort

29/

6.3 Surveillance de l'apparition d'effets secondaires

29/

6.4 Fréquence des surveillances

31/

7. Soins à procurer au patient, soutien à assurer aux proches et aux soignants

31/

7.1 Soutien aux proches

32/

7.2 Soutien aux soignants et formation particulière

33/

8. Tenue du dossier

34/

9. Déclaration et évaluation périodique

36/

Conclusion

37/

Outils pratiques

38/

À retenir

40/

Annexe I - Types de trajectoires de fin de vie

41/

Annexe II - Arbre décisionnel

— Table des matières

44/

Annexe III – Surveillance
du patient sous sédation
palliative

46/

Annexe IV – Projet de
formulaire de consentement
à la sédation continue

49/

Annexe V – Modèle de
formulaire de déclaration
de la sédation continue

53/

Références

PRÉFACE

Dans le cadre des débats sur les soins de fin de vie, la nécessité s'est fait sentir de mieux encadrer au Québec l'utilisation de la sédation palliative chez les personnes en fin de vie. Ce guide est le fruit d'une collaboration entre la Société québécoise des médecins de soins palliatifs (SQMSP) et le Collège des médecins du Québec (CMQ). Il s'inspire des deux documents récemment produits par la SQMSP qui se veulent le reflet des meilleures pratiques et des consensus actuels, *Recommandations québécoises pour la pratique de la sédation palliative, Principes et pratique* et sa version abrégée, *Outil pratique*, ainsi que de la réflexion menée au CMQ, davantage axée sur les questions controversées. Il a aussi bénéficié des commentaires de plusieurs personnes et organismes concernés par le sujet. Il tient également compte des éléments pertinents de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, sanctionnée le 10 juin 2014 et devant entrer en vigueur d'ici le 10 décembre 2015.

INTRODUCTION

Même s'il s'adresse d'abord aux médecins, ce guide a pour objectifs que ce soin de dernier recours soit mieux compris de toute la population québécoise et qu'il soit utilisé le plus judicieusement possible. On y trouve l'ensemble des repères jugés essentiels : les indications, la démarche à suivre pour prendre la décision d'instaurer une sédation palliative, la médication à utiliser, la surveillance et les autres soins à assurer, ainsi que les éléments à inscrire au dossier ou à déclarer aux instances responsables. Le document est succinct, malgré la complexité de certains enjeux, les références ont donc été regroupées par rubriques et placées à la fin du guide plutôt qu'intégrées au texte. On s'y référera pour de plus amples informations. On trouvera également en annexe certains outils pratiques dont un arbre décisionnel et les formulaires à remplir.

Chapitre 1/ Définition, historique et distinctions

La « sédation palliative » s'entend comme l'utilisation de médicaments sédatifs pour soulager des symptômes réfractaires en abaissant le niveau de conscience. Selon le niveau de conscience obtenu, on distingue la sédation légère de la sédation modérée et de la sédation profonde. Selon la durée, la sédation est souvent qualifiée d'intermittente ou de continue.

L'abaissement volontaire de l'état de conscience est une intervention qui fait partie de l'exercice de la médecine depuis longtemps, mais son utilisation dans le but de soulager les symptômes est plus récente. Au Québec comme ailleurs, cette pratique s'est progressivement développée au cours des deux dernières décennies dans les milieux consacrés aux soins palliatifs.

En effet, le but premier des soins palliatifs est le soulagement de la souffrance des patients, quelle qu'en soit la nature. Or, il est clair qu'il existe en fin de vie, quoique rarement, des situations cliniques d'extrême souffrance ou de détresse difficiles à soulager malgré des soins palliatifs de qualité. Il peut arriver que certains symptômes ne puissent être contrôlés, en dépit des ressources thérapeutiques extensives mises en œuvre. Ces symptômes dits réfractaires, de nature physique et psychologique, ont souvent un effet intolérable sur le bien-être du 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. L'intensité des symptômes peut être telle que la communication devient impossible, le malade étant envahi par la souffrance. Parfois, les symptômes ne peuvent être traités adéquatement sans que l'on altère l'état de conscience de la personne malade. Dans ces circonstances, une sédation médicalement induite peut représenter l'intervention la plus appropriée. En d'autres mots, le seul moyen d'atteindre un état de confort consiste parfois à plonger le malade dans le sommeil à l'aide de moyens pharmacologiques. La pratique de la sédation palliative est alors considérée comme un geste médical légitime, qui est exceptionnellement indiqué chez des patients parvenus à la phase toute terminale de leur maladie. Comme la situation du patient se détériore rapidement, et qu'elle ne peut être contrôlée autrement, la sédation palliative instaurée se révèle le plus souvent continue, c'est-à-dire qu'elle est 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 ou l'utilisation de médicaments ayant la sédation comme effet secondaire.

La sédation palliative doit aussi être distinguée du protocole de détresse. Le protocole de détresse consiste en l'administration d'une combinaison de médicaments qui visent à endormir le malade pour réduire sa détresse, tout en lui permettant de récupérer, si cela est possible, de cette complication. Cette sédation dure environ quatre heures si elle n'est pas répétée¹.

Mais la confusion probablement la plus importante et la plus largement débattue vient du fait que l'on associe souvent la sédation palliative à l'euthanasie ou à « l'aide médicale à mourir » (AMM). La sédation palliative et l'AMM sont deux interventions qui visent à extraire le malade de sa situation intolérable, mais avec l'AMM le moyen utilisé pour le faire est de mettre un terme à sa vie. Il est vrai que la sédation palliative continue pourrait abrégé 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. C'est pourquoi la sédation palliative continue est généralement proposée et administrée à une personne malade en phase terminale dont la mort est imminente, c'est-à-dire dont le pronostic de survie est très court, souvent établi à moins de deux semaines. Diverses publications démontrent que la sédation palliative continue correctement administrée à des patients ayant un pronostic très court n'accélère pas le décès. La survie moyenne après le début d'une sédation palliative continue oscillerait entre un et six jours. D'ailleurs, l'expression « sédation terminale » est de moins en moins utilisée, car le terme terminal fait référence à la condition clinique du patient et non à la sédation.

Présentement, la sédation palliative est largement considérée comme une pratique essentielle pour pouvoir offrir des soins appropriés aux personnes en fin de vie. Partout où son utilisation a été étudiée, la sédation palliative est en nette croissance et il existe un assez large consensus sur les indications, le processus décisionnel et le consentement, la médication utilisée, la surveillance, la tenue du dossier et le contrôle de la qualité. Bref, sur ce qui constitue actuellement « une bonne pratique médicale » en matière de sédation palliative pour les personnes en fin de vie. La nécessité d'un encadrement assez strict de la sédation palliative continue fait également l'objet d'un large consensus. Ce moyen de dernier recours, de plus en plus utilisé, et dans des milieux de plus en plus diversifiés, soulève en effet des enjeux particuliers qui seront abordés tout au long du document.

¹ Pour en savoir plus sur la sédation comme effet secondaire des médicaments et sur le protocole de détresse, on peut se référer au guide d'exercice *Les soins médicaux dans les derniers jours de la vie*, 2015, p. 24 et 28.

Chapitre 2/ Indications

Les principaux symptômes justifiant le recours à la sédation palliative en fin de vie font l'objet d'un très large consensus. Les voici :

Tableau 1
Principaux symptômes

Délirium hyperactif avec agitation psychomotrice incontrôlable
Détresses respiratoires majeures et récidivantes
Dyspnée progressive et incontrôlable
Convulsions réfractaires
Douleur intraitable et intolérable
Sécrétions bronchiques très abondantes et réfractaires
Détresse hémorragique
Nausées et vomissements incoercibles
Détresse psychologique ou existentielle réfractaire qui compromet gravement l'atteinte du confort
Autre état réfractaire

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.

2.1 LE CARACTÈRE RÉFRAC TAIRE DES SYMPTÔMES

Le caractère réfractaire des symptômes est considéré partout comme une condition sine qua non pour envisager la sédation palliative. Ce recours demeure donc une pratique d'exception, utilisée lorsque les traitements habituellement recommandés ont échoué à produire un soulagement adéquat. Les symptômes sont alors associés à une souffrance intolérable, qui peut être de nature physique, psychologique, existentielle ou spirituelle. La décision de recourir à la sédation palliative repose sur le caractère à la fois réfractaire et intolérable des symptômes et sur l'impossibilité de parvenir à un soulagement approprié dans un délai acceptable à l'aide des modalités thérapeutiques standards.

En cas de doute au regard de l'un ou l'autre de ces éléments, les équipes traitantes sont invitées à demander l'opinion d'une équipe de professionnels formée en soins palliatifs. Ces derniers pourront procéder à l'analyse rigoureuse des approches utilisées jusqu'ici chez le malade concerné, assurant que d'autres options thérapeutiques ne sont plus disponibles ou ne sont pas désirables dans la situation. Ils pourront également se prononcer sur le caractère terminal de la condition médicale du patient. Cela dit, la personne elle-même demeure la mieux placée pour juger du caractère intolérable de la souffrance.

2.2 L'IMMINENCE DE LA MORT

Le caractère terminal de la condition médicale constitue l'autre condition sine qua non exigée pour pouvoir recourir à la sédation palliative. En évoquant le caractère terminal de la condition médicale, on pense évidemment à « la phase terminale de la maladie », celle où le décès apparaît à la fois inéluctable et imminent. Mais il faut bien admettre que même ce terme technique laisse une large place à l'interprétation. Il en va de même pour l'expression « fin de vie ». Plusieurs des débats entourant la sédation palliative portent sur la question de savoir s'il faut y recourir dans les tout derniers jours de la vie seulement, alors que la mort est très imminente.

2.2.1 IMPORTANCE ET LIMITES DU PRONOSTIC VITAL

Pour déterminer le caractère terminal ou non de la condition du patient, on fait le plus souvent appel au pronostic vital.

Cette évaluation pronostique est, entre autres, basée sur :

- › l'étendue de la maladie;
- › sa vitesse de progression;
- › la rapidité du déclin fonctionnel;
- › l'atteinte d'organes cibles;
- › la présence de symptômes tels que :
 - › l'anorexie-cachexie,
 - › la dysphagie,
 - › le faible statut de performance,
 - › l'œdème,
 - › la dyspnée,
 - › le délirium.

En toute fin de vie, on observera :

- › un arrêt spontané de la nutrition et de l'hydratation;
- › une dysphagie à la déglutition;
- › une toux inefficace;
- › des râles;
- › une faiblesse généralisée avec perte de mobilité importante;
- › un désintérêt pour l'entourage;
- › une somnolence de plus en plus prédominante jusqu'à l'inconscience;
- › ainsi que l'altération des signes vitaux (baisse de tension artérielle, pouls faible, respiration irrégulière, désaturation, extrémités froides ou marbrées, etc.).

Des instruments de mesure validés ont été développés pour mieux estimer le pronostic. Malgré tout, cette évaluation demeure difficile et imprécise.

D'autant plus qu'avec le vieillissement, la population des personnes en fin de vie s'élargit constamment, dépassant de beaucoup la clientèle jusqu'ici traitée dans les maisons de soins palliatifs et les unités de soins palliatifs des établissements, qui constitue en majorité des personnes atteintes de cancer. Or, « les trajectoires de fin de vie » de patients souffrant d'une insuffisance cardiaque ou pulmonaire s'avèrent très différentes. Entrecoupées d'épisodes aigus de détérioration, elles sont moins linéaires que celle d'un patient cancéreux.

La trajectoire des personnes atteintes de démence suit une pente descendante beaucoup plus longue (annexe I). Si bien que l'on peut se demander si le pronostic vital constitue toujours une donnée suffisamment fiable pour être déterminante dans la décision.

Le pronostic n'en demeure pas moins un facteur extrêmement important. Malgré ses limites, le pronostic vital demeure une information essentielle en fin de vie. Sans lui, il est difficile pour les patients ou leurs proches, ainsi que pour les soignants, de prendre une décision non seulement éclairée, mais une décision qu'ils seront capables d'assumer à plus long terme. Dans les situations où les symptômes s'avèrent réfractaires, tous les acteurs de la situation clinique se trouvent devant un véritable dilemme. Si la sédation est initiée trop tardivement, il y a risque que les symptômes réfractaires du patient demeurent sans soulagement. Si elle est initiée trop précocement, on peut craindre l'émergence de situations extrêmement difficiles pour les personnes qui l'accompagnent : une agonie qui se prolonge, notamment, ou encore une vie très écourtée, même si telle n'était pas l'intention. Le point d'équilibre n'est pas toujours facile à trouver.

2.2.2 UNE SÉDATION QUI SE RÉVÉLERA INTERMITTENTE OU CONTINUE

Néanmoins, il est suggéré dans la très grande majorité des directives émises jusqu'ici d'envisager le recours à la sédation palliative continue seulement lorsque le décès du patient est anticipé dans un délai se mesurant en heures ou en jours, et pouvant atteindre jusqu'à deux semaines. Selon l'expérience québécoise en soins palliatifs, rares sont les patients qui ont besoin d'une sédation palliative continue plus d'une semaine avant leur décès. Chez les patients dont le pronostic est évalué à plus de deux semaines, il est conseillé de recourir plutôt à une sédation intermittente, administrée pendant plusieurs heures ou quelques jours, et de réévaluer la situation. Comme le contexte physiologique est ici très différent, des considérations particulières touchant la nutrition et l'hydratation devraient être discutées, et le plan de soins ajusté en conséquence. On trouve toutefois, dans la littérature récente, des articles qui traitent de la possibilité de recourir plus précocement à la sédation continue dans certaines situations très exceptionnelles.

Après mûre réflexion, et étant donné l'état limité des connaissances actuelles, un consensus s'est dégagé sur la conduite à proposer aux médecins québécois dans ce guide :

La sédation d'emblée continue devrait être réservée aux patients souffrant de symptômes réfractaires dont le pronostic vital est de l'ordre de deux semaines ou moins. Chez ceux dont le pronostic est incertain ou évalué à plus de deux semaines, on devrait amorcer une sédation qui s'avérera intermittente ou continue selon l'évolution.

Ainsi, lorsqu'une personne en fin de vie souffre de symptômes réfractaires et intolérables, le choix de recourir à la sédation palliative ne devrait pas être évacué en raison de l'incertitude pronostique relative au délai de deux semaines. Une sédation pourrait alors être amorcée. Selon l'amélioration ou la détérioration de l'état déjà précaire du patient, la sédation sera suspendue ou prolongée, éventuellement jusqu'au décès. L'expérience clinique tend à montrer que souvent le pronostic vital se précise quand certains symptômes sont mieux soulagés. Une telle directive vise à permettre une certaine marge de manœuvre, mais il faut demeurer prudent concernant une utilisation trop précoce de la sédation continue.

Chapitre 3/ Processus décisionnel et consentement

La décision de diminuer le niveau de conscience d'une personne est toujours délicate. Aussi, cette décision doit être l'aboutissement d'un processus minutieux visant à ce que tous les éléments pertinents en matière de risques et d'avantages soient soupesés et tous les acteurs de la situation respectés, à commencer par la personne mourante. Ce processus est illustré sous forme d'arbre décisionnel à l'annexe II.

3.1 UN CONSENTEMENT ÉCRIT SI LA SÉDATION RISQUE D'ÊTRE CONTINUE

Rappelons que le médecin doit toujours, sauf urgence, obtenir le consentement du patient ou de son représentant avant d'entreprendre un soin, quel qu'il soit (*Code de déontologie des médecins*, article 28). Lorsque le soin envisagé consiste à abaisser l'état de conscience d'une personne, cette obligation prend évidemment une importance particulière. Aussi, le médecin doit avoir obtenu un consentement libre et éclairé du patient ou de son représentant avant d'amorcer toute sédation palliative, quelles qu'en soient la profondeur ou la durée anticipée.

Cette obligation est également inscrite au *Code civil du Québec* (article 11²). Pour être valide, le consentement doit être donné par une personne apte à consentir aux soins ou par une personne habilitée par la loi si elle est inapte (article 11). Pour être libre, le consentement doit être donné sans pression. Pour que le consentement soit éclairé, le patient ou la personne habilitée doit être informé :

- › du diagnostic de la maladie;
- › de la nature et du but du traitement;
- › de ses avantages et de ses risques;

² *Code civil du Québec* : Article 11 tel qu'il sera modifié par la *Loi concernant les soins de fin de vie*. Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention. Sauf disposition contraire de la loi, le consentement n'est assujéti à aucune forme particulière et peut être révoqué à tout moment, même verbalement. Si l'intéressé est inapte à donner ou à refuser son consentement à des soins et qu'il n'a pas rédigé les directives médicales anticipées en application de la Loi concernant les soins de fin de vie et par lesquelles il exprime un tel consentement ou un tel refus, une personne autorisée par la loi ou par un mandat donné en prévision de son inaptitude peut le remplacer.

- › d'autres options possibles;
- › et des conséquences d'un refus.

La *Loi concernant les soins de fin de vie* prévoit des exigences particulières pour le consentement à la sédation palliative continue.

- › Celui-ci « doit être donné par écrit au moyen d'un formulaire prescrit par le ministre et conservé dans le dossier de la personne » (article 24, alinéa 3) (annexe IV). La *Loi concernant les soins de fin de vie* précise que si la personne ne peut dater et signer le formulaire visé à l'article 24 parce qu'elle ne sait pas écrire ou parce qu'elle en est incapable physiquement, un tiers peut le faire en présence de cette personne. Le tiers ne peut faire partie de l'équipe de soins responsable de la personne et ne peut être un mineur ou un majeur inapte (article 25). Il est effectivement reconnu que l'exigence d'un consentement écrit peut, sans toutefois l'assurer, favoriser l'échange d'informations et la discussion entre les acteurs.
- › La personne qui consent à une sédation palliative continue « doit entre autres être informée du pronostic relatif à la maladie, du caractère irréversible de ce soin et de la durée prévisible de la sédation » (article 24, alinéa 1). Dans une perspective clinique, on comprend qu'effectivement :
 - › Le diagnostic seul de la maladie ne suffit pas et, malgré son caractère incertain, le pronostic est déterminant pour la décision.
 - › Il est également déterminant de pouvoir prévoir au mieux la durée de la sédation.
 - › Même si la sédation est interrompue, la reprise de la conscience n'est pas assurée, puisqu'elle dépend avant tout de la maladie sous-jacente.
 - › Les informations concernant la procédure, dont l'arrêt éventuel de la nutrition et de l'hydratation, et concernant la surveillance et les autres soins prodigués sont également importantes.
- › Le médecin « doit en outre s'assurer du caractère libre du consentement, en vérifiant entre autres qu'il ne résulte pas de pressions extérieures » (article 24, alinéa 2), qu'elles soient financières, psychosociales ou relationnelles.
- › Le patient ou son représentant doit être informé de son droit de refuser la procédure ou de reporter sa décision et des conséquences de l'un et l'autre de ses choix.

3.1.1 LE CONSENTEMENT D'UNE PERSONNE APTE

Dans un contexte idéal, le consentement à une sédation palliative serait toujours donné par la personne malade alors qu'elle est toujours apte. Aussi, il est suggéré que les discussions visant à obtenir le consentement débutent de manière anticipée, par exemple, dès que la condition médicale d'un patient laisse présager le recours possible à la sédation. Les informations transmises doivent être adaptées au contexte clinique et au désir du patient de les entendre. Par la même occasion, les indications quant à la réanimation et aux niveaux d'intervention médicale (NIM) doivent être mises à jour. Tout au long de ce processus, le malade reçoit l'assurance que tous les soins de confort seront maintenus pendant la sédation.

Dans le cas d'un consentement obtenu de la personne malade elle-même, la participation des proches au processus décisionnel demeure éminemment souhaitable. Cependant, la décision revient au patient lui-même, et ses proches ne peuvent participer au processus décisionnel qu'avec son accord. Qu'ils aient participé ou non à la décision de sédation, les proches doivent comprendre les explications appropriées que l'équipe soignante leur a données avant le début de la sédation. Des réunions de famille devraient être prévues à cet effet et un soutien psychosocial pourrait s'avérer pertinent. Toutefois, il appartient au patient de décider des informations qui seront transmises à ses proches.

3.1.2 LES DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

Il est important de tenir ces discussions alors que la personne est encore apte, et ce d'autant plus que la *Loi concernant les soins de fin de vie* vient modifier le *Code civil du Québec* pour conférer plus de force aux directives médicales anticipées (DMA). Il est prévu que si la personne a rédigé, alors qu'elle était encore apte, des directives médicales anticipées au sens de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (qui prévoit notamment un formulaire unique), celles-ci devront être respectées. Contrairement à ce qui est prévu pour l'aide médicale à mourir, ces dispositions pourraient s'appliquer à la sédation palliative continue (articles 51 à 62). Au moment d'émettre ce guide d'exercice, le formulaire de DMA, qui prévoira dans quelles situations et pour quels soins les DMA seront applicables, n'est pas publié.

3.1.3 LE CONSENTEMENT SUBSTITUÉ

En cas d'inaptitude à consentir aux soins et en l'absence de DMA, on devra faire appel au consentement substitué. Celui-ci doit être donné par une personne habilitée selon les dispositions prévues au *Code civil du Québec*³. La décision doit être prise dans le meilleur intérêt de la personne malade et autant que possible dans le respect des volontés qu'elle a exprimées avant son inaptitude. Bien qu'un seul représentant soit officiellement désigné pour donner le consentement substitué, un consensus familial est souhaitable dans ce contexte pour éviter des conflits et des mises à l'écart préjudiciables au patient. Notons que c'est à ce représentant de déterminer quelles informations peuvent être transmises à des tiers.

Le *Code civil du Québec* prévoit de recourir au tribunal :

- › dans les cas de désaccords persistants entre la personne habilitée à consentir pour le malade inapte et le médecin ou l'équipe soignante;
- › si le majeur inapte refuse catégoriquement des soins proposés et auxquels son représentant a consenti.

En cas de désaccord dans la famille, il n'appartient pas au médecin ou à l'établissement de soins de recourir au tribunal. Le médecin et son équipe reçoivent leurs instructions de la personne habilitée à consentir seulement.

Le *Code civil du Québec* prévoit également qu'un consentement n'est pas nécessaire en situation d'urgence s'il ne peut être obtenu en temps utile (article 13⁴). Dans le contexte de la sédation palliative, il n'y a aucune difficulté à ce qu'une sédation palliative soit débutée en situation d'urgence. Toutefois, dès que l'urgence est contrôlée, la procédure habituelle de consentement reprend ses droits et un consentement substitué doit être obtenu si l'équipe soignante entend continuer la procédure.

³ Extrait du *Code civil du Québec* : Article 15 tel qu'il sera modifié par la *Loi concernant les soins de fin de vie*. Lorsque l'inaptitude d'un majeur à consentir aux soins requis par son état de santé est constatée et en l'absence de directives médicales anticipées, le consentement est donné par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Si le majeur n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par le conjoint, qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait, ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier.

⁴ Extrait du *Code civil du Québec* : Article 13 – En cas d'urgence, le consentement aux soins médicaux n'est pas nécessaire lorsque la vie de la personne est en danger ou son intégrité menacée et que son consentement ne peut être obtenu en temps utile. Il est toutefois nécessaire lorsque les soins sont inusités ou devenus inutiles ou que leurs conséquences pourraient être intolérables pour la personne.

3.2 UN TRAVAIL D'ÉQUIPE

Cette intervention est impossible sans la participation de tous les membres du personnel soignant, chacun apportant sa propre compétence. Autant que possible, les intervenants participant aux soins offerts, participent aussi au processus décisionnel. Le médecin doit s'assurer que toute l'équipe de soins comprend bien la procédure, son indication et son impact sur les proches et qu'elle est prête à y collaborer.

Bien entendu, la sédation palliative requiert parfois de diviser le processus décisionnel en plusieurs temps, tel qu'illustré à l'annexe II.

3.3 LA DÉCISION MÉDICALE

Même si l'ensemble des acteurs de la situation clinique participe au processus décisionnel, c'est au médecin lui-même qu'incombe la responsabilité de procéder ou non à une sédation palliative. Quel que soit le milieu de soins, c'est lui qui prescrit et qui amorce la sédation palliative en collaboration avec l'infirmière. La présence d'un membre de l'équipe médicale est donc nécessaire pour commencer la sédation.

La sédation palliative doit être balisée par des prescriptions médicales rigoureuses et détaillées. En outre, elle exigera une surveillance étroite du patient, pour ajuster la médication et adapter l'ensemble des soins en fonction de la condition médicale et de la réponse individuelle de chacun. Quel que soit le milieu de soins, l'équipe soignante doit s'assurer d'être en mesure d'appliquer ce traitement et d'effectuer ces soins de façon sécuritaire, y compris en recevant une formation appropriée des professionnels concernés.

La médication prescrite pour produire une sédation palliative n'a normalement pas d'effet létal aux doses recommandées. Il est quand même important que les indications, le choix de la médication, du dosage et du mode d'administration correspondent aux normes et aux données probantes de la littérature scientifique en matière d'efficacité et de sécurité.

Chapitre 4/ Médication utilisée

Pour induire une sédation palliative, la posologie des médicaments fréquemment administrés à doses moindres, soit pour produire une anxiolyse, soit pour contrôler un délirium léger, peut être augmentée de façon à provoquer de manière intentionnelle une altération de l'état de conscience. D'autres agents peuvent être ajoutés pour produire une sédation plus profonde, si les agents de première ligne s'avèrent insuffisants. L'utilisation des opioïdes pour la sédation palliative n'est pas conforme aux bonnes pratiques. Le niveau de sédation recherché varie d'une personne à l'autre, puisqu'il dépend de l'intensité du symptôme et du niveau de soulagement obtenu. Ainsi, la sédation est plus ou moins profonde, en fonction de la réponse clinique du patient.

Les agents couramment employés comprennent les benzodiazépines, les anticholinergiques, les neuroleptiques (antipsychotiques), les barbituriques ainsi que le propofol. Les opioïdes, dont le but premier est de calmer la douleur physique ou la dyspnée, sont administrés de façon parallèle. Puisque les opioïdes ne sont pas des agents sédatifs à proprement parler, leur utilisation n'est pas indiquée si la douleur ou la dyspnée ne font pas partie des symptômes à juguler.

PRINCIPES GÉNÉRAUX :

- › Choisir un agent ayant plusieurs propriétés, s'il y a présence de plusieurs symptômes (une benzodiazépine chez un patient qui présente des convulsions, un alcoolisme récent, une anxiété importante; ou un neuroleptique en présence d'agitation, de nausées et vomissements).
- › Selon ce qui aura été convenu, instaurer le traitement à dose minimale ou non, et augmenter selon la réponse clinique jusqu'à l'atteinte de l'objectif.
- › Restreindre le nombre d'agents; il n'y a pas de logique à combiner deux benzodiazépines ou deux neuroleptiques.
- › Réagir promptement : si le premier choix d'une benzodiazépine est inefficace ou insuffisant à dose ajustée, il faut remplacer cette dernière ou l'associer à un médicament sédatif d'une autre classe pharmacologique.
- › Vérifier auprès du pharmacien la compatibilité des associations médicamenteuses dans la même perfusion.
- › Observer le malade afin de s'assurer qu'il ne réagit pas de façon paradoxale

à la médication et qu'une composante de délirium exacerbée par la prise de benzodiazépine ne s'installe pas.

- › Être vigilant dans le cas d'une sédation intermittente, car l'anxiété peut en être aggravée.
- › Favoriser l'administration des médicaments par voie sous-cutanée. En cas de réponse partielle ou absente, l'efficacité de cette voie d'administration peut être mise en doute et la voie intraveineuse peut être envisagée.
- › Favoriser l'administration par voie veineuse en présence d'anasarque ou de thrombocytopénie sévère.
- › Conserver perméables les dispositifs d'accès à la voie intraveineuse (Port-a-Cath, voie centrale).
- › Se souvenir que la plupart des agents de sédation ne comportent pas d'effet analgésique.

LES BENZODIAZÉPINES

Outre leurs propriétés hypnotiques et anxiolytiques, les benzodiazépines ont des propriétés anticonvulsivantes, amnésiantes et relaxantes. Leur marge de sécurité est large et les risques de dépression respiratoire sont moindres, d'où leur intérêt comme agent de première ligne. D'action rapide, elles peuvent être convenablement titrées et adaptées à la réponse du malade. Elles sont administrées par voie intraveineuse ou sous-cutanée. Le midazolam est préféré au lorazépam, surtout quand la voie sous-cutanée est disponible (pompe).

Les effets secondaires possibles sont : tolérance et tachyphylaxie (au-delà d'une dose de midazolam de 20 mg/24 h, il faut considérer l'ajout d'un agent de deuxième ligne), réaction paradoxale (agitation, trouble du comportement, agressivité), accumulation possible au-delà de 24 à 48 heures d'administration.

LES ANTIPSYCHOTIQUES

Les neuroleptiques ou antipsychotiques sont souvent utilisés en les combinant aux benzodiazépines. Ils sont particulièrement utiles pour traiter les patients souffrant de délirium accompagné de confusion ou d'agitation préterminale. La méthotréméprazine et, occasionnellement, la chlorpromazine sont préférées à l'halopéridol en raison de leur effet sédatif plus puissant. Ils sont moins intéressants chez les patients ayant des antécédents de convulsions.

Ces médicaments ont pour effets indésirables : effet extrapyramidal, effet anticholinergique (rétention urinaire, confusion, exacerbation d'un délirium), réduction du seuil épileptique et irritation cutanée au site d'injection.

LES ANTICHOLINERGIQUES

Les anticholinergiques traversant la barrière hématoencéphalique (scopolamine) utilisés pour le contrôle des râles terminaux ont des effets sédatifs marqués. On les utilise parfois avec une intention sédatrice associée pour faire face à un délirium réfractaire. Cela cause souvent un coma qui deviendra irréversible avec la progression de la maladie. Cependant, ce n'est pas une médication usuelle en raison des risques de syndrome anticholinergique accompagné d'agitation secondaire.

LE PHÉNOBARBITAL

Le phénobarbital, barbiturique utilisé en raison de ses propriétés anticonvulsivantes, sédatives et hypnotiques est particulièrement utile au moment où l'on soupçonne une tolérance aux agents de première ligne ou la présence d'effets paradoxaux. Il peut devenir un premier choix pour un malade sous traitement anticonvulsivant par voie orale et à dose stable. Il peut être administré par voie sous-cutanée (ou intraveineuse) toutes les 4 à 6 h ou toutes les 8 h.

Les inconvénients liés à son administration sont : excitation paradoxale possible, interaction médicamenteuse si on anticipe un emploi au-delà de quelques jours (inducteur enzymatique puissant), irritation cutanée au site d'injection (pH alcalin), risque convulsif si arrêt brusque et hépatotoxicité.

LES ANESTHÉSQUES

Les anesthésiques généraux sont réservés aux cas réfractaires aux agents précédents. L'administration du propofol n'est possible que par la voie intraveineuse. Son action rapide permet un ajustement précis et adapté, de même que l'atteinte d'un niveau de confort dans un délai très court. L'utilisation du propofol en sédation palliative est en croissance. Les doses recommandées sont encore très variables d'une référence à l'autre.

Les effets secondaires possibles du propofol sont : dépression respiratoire, effet inotrope négatif (avec risque de bradycardie et d'hypotension), irritation locale au site d'injection, risque infectieux (fungémie) et de pancréatite, syndrome de perfusion au propofol (taux de triglycérides élevé, acidose métabolique, hépatomégalie, rhabdomyolyse, hypotension et bradycardie pouvant évoluer vers une asystolie causant le décès).

Le tableau suivant résume la médication à utiliser.

Tableau 2
Médication à utiliser

PRINCIPAUX AGENTS RECOMMANDÉS EN SÉDATION PALLIATIVE				
Agents	Voie d'administration	Dose de départ	Dose moyenne efficace	Écart posologique rapporté
Lorazépam	SC - IV - SL - TM	0,5 à 1 mg/h	6 à 12 mg/24 h	2 à 4 mg/h
Midazolam	SC - IV	0,5 à 1 mg/h	20 à 70 mg/24 h	3 à 450 (jusqu'à 1200) mg/24 h
Méthotriméprazine	SC - IV	12,5 à 25 mg/24 h	30 à 75 mg/24 h	25 à 300 mg/24 h
Chlorpromazine	SC - IV	25 à 50 mg/24 h	30 à 75 mg/24 h	25 à 900 mg/24 h
Phénobarbital	SC - IV	2 à 3 mg/kg (bolus)	600 à 1600 mg/24 h	200 à 2500 mg/24 h
Propofol	IV	1 à 3 mg/kg/h	1 à 5 mg/kg/h	1 à 9 mg/kg/h
Scopolamine	SC - IV	0,4 mg q 4 h	0,4 mg q 4 h	50 à 200 mcg/h
Le midazolam, la méthotriméprazine et le phénobarbital peuvent être administrés en perfusion continue ou en doses divisées. Le propofol doit être administré en perfusion continue et sous surveillance particulière. Voie d'administration : SC = sous-cutanée; IV = intraveineuse; SL = sublinguale; TM = transmucoale.				

La médication est le plus souvent administrée par voie sous-cutanée au moyen d'injections régulières (toutes les 4 heures le plus souvent) ou par perfusion sous-cutanée continue. Selon les milieux de soins, la perfusion sous-cutanée continue est possible à l'aide d'une pompe portative, d'un pousse-seringue ou d'une perfusion de 100 ml de NaCl 0,9 % contenant la médication prévue pour 24 heures, administrée à un débit de 4 ml/h.

Chapitre 5/ À propos de l'hydratation et de la nutrition

La cessation de l'hydratation et de la nutrition artificielles en fin de vie suscite, dans la population générale et dans la communauté soignante, de nombreuses interrogations. Ce geste peut être une source de malaise pour les proches. Combiné à l'application de la sédation palliative, cet arrêt accroît les questionnements d'ordre éthique. Ceux-ci sont modulés par la variabilité interculturelle et spirituelle qui peut exister quant aux pratiques alimentaires et à leur signification. Bien comprendre et bien expliquer aux proches l'évolution naturelle des besoins d'hydratation et de nutrition en fin de vie atténue beaucoup ces inquiétudes. Notons que sur le plan juridique, l'hydratation et la nutrition naturelles sont également considérées comme des soins auxquels le patient peut consentir ou qu'il peut refuser.

L'évolution naturelle d'une maladie grave s'accompagne généralement dans les derniers jours d'une détérioration de l'état général accompagné de faiblesse, d'un alitement progressif, d'une perte d'appétit, d'une perte de poids, de dysphagie et de dyspnée. Le malade refuse souvent de s'alimenter. Il s'hydrate avec peine. Des soins de bouche appropriés préviennent l'inconfort qu'apporterait la sécheresse buccale. À ce moment, bien que les revues systématiques de la littérature ne parviennent pas à démontrer hors de tout doute que l'hydratation et la nutrition soient nuisibles à la personne en fin de vie, l'expérience clinique tend à démontrer qu'elles peuvent causer des inconforts supplémentaires au patient. La tendance à la rétention d'eau qui s'installe de façon naturelle dans la période d'agonie peut avoir des répercussions défavorables sur le confort du malade si celui-ci est hydraté au-delà de sa soif, quelle que soit la voie utilisée.

On pourra alors observer :

- › l'accroissement d'un œdème péritumoral, et donc de la douleur secondaire;
- › l'accroissement des œdèmes, des épanchements, de l'ascite;
- › l'accroissement des sécrétions salivaires, bronchiques et digestives, augmentant par le fait même l'incidence des râles terminaux, des nausées et des vomissements.

En fait, la sédation palliative continue implique rarement l'arrêt de la nutrition ou de l'hydratation, car celles-ci sont le plus souvent déjà spontanément interrompues par le patient.

Chapitre 6/ Surveillance du patient sous sédation

Le but recherché par la sédation palliative continue est de libérer, de manière efficace et rapide, le patient des symptômes qui entraînent chez lui une souffrance intolérable et réfractaire. Les agents pharmacologiques utilisés pour parvenir à un soulagement sont alors administrés de façon sécuritaire et les doses sont ajustées proportionnellement aux besoins du malade. Le niveau de sédation produite est établi en fonction du symptôme à pallier et du degré de souffrance qu'il engendre. Il est déterminé au cas par cas et peut varier dans le temps en fonction de la réponse produite.

La sédation palliative requiert donc une collaboration médecin-infirmière étroite afin d'assurer une surveillance soutenue et l'ajustement de la médication, le but ultime étant d'obtenir le niveau de sédation et le confort souhaités. La surveillance du patient sous sédation s'ajoutera aux soins infirmiers de fin de vie et au soutien des proches au moment de l'induction, puis au cours de la sédation, de l'agonie et du décès.

Cette surveillance s'établit en trois volets :

- › la surveillance du niveau de sédation;
- › la surveillance du niveau de soulagement et de confort;
- › la surveillance de l'apparition d'effets secondaires.

Le tableau proposé à l'annexe III peut être utilisé comme canevas de base, autant pour organiser cette surveillance que pour en rendre compte. Il intègre les trois types d'outils de surveillance proposés ci-dessous.

6.1 SURVEILLANCE DU NIVEAU DE SÉDATION

L'échelle de vigilance-agitation de Richmond (RASS) constitue un choix judicieux, en raison de sa simplicité d'utilisation, de sa précision et de sa pertinence en soins palliatifs. Elle propose une description rigoureuse du patient agité, ce qui est fort utile, l'agitation étant une indication relativement fréquente à l'administration d'une sédation.

6.2 SURVEILLANCE DU NIVEAU DE SOULAGEMENT ET DE CONFORT

RÉPONSE ASSOCIÉE AU TRAITEMENT ANTALGIQUE

La sédation vise à plonger le patient dans un sommeil qui le soustrait à sa situation insupportable. En plus du sédatif, il faut poursuivre l'administration des molécules requises pour préserver son confort global. Comme les agents sédatifs n'ont pas d'effet direct sur le contrôle de la douleur, la prescription d'opiacés peut s'avérer nécessaire. Les opiacés ne sont pas utilisés en vue de produire une sédation : ils sont prescrits en combinaison avec les sédatifs pour soulager la douleur et la dyspnée dans certains cas. La douleur doit donc être systématiquement évaluée pendant une sédation palliative, même chez le patient inconscient. La Nociception Coma Scale, adaptée par Vinay et collab., 2012, permet d'évaluer le confort chez le patient comateux sous sédation palliative.

RÉPONSE ASSOCIÉE AU SYMPTÔME PRINCIPAL POUR LEQUEL LA SÉDATION EST ENTREPRISE

Étant donné l'état de conscience altéré de la personne placée sous sédation, c'est aux soignants, c'est-à-dire au personnel de la santé et/ou aux proches aidants, d'évaluer l'intensité du symptôme réfractaire, afin d'apprécier le niveau de soulagement. L'observation des comportements non verbaux en sera la pierre angulaire. Certaines échelles et certains paramètres peuvent être proposés selon le symptôme pour lequel la sédation est induite. En plus de l'échelle de vigilance-agitation de Richmond et de l'échelle d'évaluation de la douleur, on peut se référer à l'échelle d'observation de la détresse respiratoire (RDOS). Il est d'ailleurs convenu de procéder régulièrement à l'évaluation de la dyspnée chez tous les patients sous sédation, même si les difficultés respiratoires ne constituent pas l'indication première de son administration.

En administrant la sédation, on espère observer une diminution rapide de l'intensité du symptôme évalué. En ce qui concerne l'échelle RDOS, cela correspond à l'obtention d'un score total de 4 ou moins. S'il n'en est rien, malgré les ajustements posologiques prévus, le médecin devrait en être informé.

Puisqu'il n'existe pas de grille d'appréciation objective répertoriée pour plusieurs des symptômes réfractaires possibles (convulsions, détresse hémorragique, détresse psychologique ou existentielle, nausées et vomissements incoercibles, etc.), il est convenu de décrire, dans les notes de surveillance

infirmière avec le plus de précision possible, les observations concernant le symptôme particulièrement identifié. Par exemple, en fonction de l'indication principale motivant l'initiation de la sédation palliative, le nombre de convulsions observées ainsi que leur durée et leur intensité, ou encore, le nombre de vomissements, le type et la quantité, ou alors, la présence ou non de saignement, etc. seront documentés. L'efficacité de la sédation pour contrôler ces symptômes est bien démontrée.

6.3 SURVEILLANCE DE L'APPARITION D'EFFETS SECONDAIRES

Puisque l'objectif d'une sédation palliative continue administrée dans un contexte de fin de vie imminente vise d'abord le confort du patient, les paramètres à observer sont principalement orientés en ce sens. Les prises de pression artérielle, de température ou de saturation, qui n'auraient pas pour objectif immédiat d'assurer le confort du malade, devraient être suspendues. L'observation du rythme respiratoire est quant à lui utile pour s'assurer de l'absence de tachypnée évoluant vers la détresse respiratoire. D'autre part, la dépression respiratoire d'apparition abrupte attribuable à la sédation palliative devrait faire l'objet d'une surveillance, car cet effet secondaire n'est pas souhaité. Ainsi, l'apparition soudaine d'un fort ronflement et de pauses respiratoires à l'initiation de la sédation ou après une majoration des doses pourrait nécessiter un ajustement posologique. C'est pourquoi le médecin devrait en être informé. Cependant, si ce dernier juge que l'ajustement à la baisse de la sédation risque d'entraîner un retour de la détresse compromettant ainsi le confort du malade, il peut être justifié de conserver la même prescription.

La présence de myoclonies, ou de pupilles en myosis, sont des signes potentiellement associés à une imprégnation voire à un surdosage d'opiacés, souvent administrés parallèlement à la sédation palliative. Ces signes méritent d'être signalés sur le formulaire de surveillance (annexe III, Légende 3), sans qu'ils nécessitent une intervention urgente.

6.4 FRÉQUENCE DES SURVEILLANCES

Il est recommandé que cette surveillance soit effectuée juste avant le début de la sédation, puis toutes les 15 minutes jusqu'à ce qu'un soulagement convenable soit atteint. Rappelons que, puisque ce niveau de confort est variable d'un patient à l'autre et d'un symptôme à l'autre, la présence d'un membre de l'équipe médicale est nécessaire pour amorcer la sédation. Par la suite, le

médecin pourrait être accessible rapidement par téléphone. Il peut alors préciser l'objectif thérapeutique en fonction de son appréciation globale de la souffrance du malade. Pour les sédations profondes, on recherche en général un niveau de -3 ou de -4 sur l'échelle de vigilance-agitation de Richmond. Pour ce qui est du contrôle de l'analgésie documenté par l'échelle d'évaluation de la douleur chez les patients comateux ou sous sédation palliative, le score attendu est de 8 ou moins. En ce qui concerne le contrôle des symptômes respiratoires, on vise un score à l'échelle d'observation de la détresse respiratoire (RDOS) de 4 ou moins.

Lorsque le patient semble adéquatement soulagé, une surveillance toutes les 8 heures est minimalement requise. Cette surveillance peut être accrue si un changement dans la condition du patient devait survenir.

Chapitre 7/ Soins à procurer au patient, soutien à assurer aux proches et aux soignants

Des soins respectueux à la personne endormie, le maintien d'une approche de « sujet à sujet » et la délicatesse en toutes choses demeurent essentiels au cours de la sédation tant pour le malade que pour ses proches qui en sont témoins. Pour les soignants, ces attitudes et le respect dont elles témoignent confirment que le malade sous sédation a toujours un plein statut de personne et que sa dignité est préservée. Cela évitera aussi aux soignants de simplifier à outrance les soins prodigués à une personne qui demeure vivante et dont la présence est intacte malgré la perte de conscience. Lors de la sédation palliative, les autres soins au patient sont maintenus et contribuent au confort du malade (mobilisation du patient, surveillance et rotation des sites sous-cutanés ou intraveineux, surveillance de l'apparition d'escarres, pansements des plaies, soins de la bouche, vérification de la vidange vésicale et du transit intestinal, surveillance des sacs de perfusion et des tubulures, surveillance de l'apparition de râles ou de signes manifestant de l'inconfort, etc.). Mais il va de soi que les soins qui ne sont plus requis doivent être interrompus. Les soignants et les proches sont encouragés à parler au malade, à lui expliquer la nature des soins qui lui sont prodigués et à le toucher de façon délicate et attentive. Le malade doit être réévalué régulièrement avec attention, car il ne peut plus se plaindre de ses inconforts.

7.1 SOUTIEN AUX PROCHES

La présence et le soutien offerts aux proches sont importants durant la sédation palliative. Cette présence peut leur être extrêmement bénéfique, non seulement dans l'accompagnement qu'ils offrent à leur proche en fin de vie, mais aussi pour faciliter leur deuil à venir. Une fois que la sédation est commencée, les proches peuvent ressentir une perte de sens dans leur accompagnement, notamment à cause de l'absence d'échanges avec le malade devenu inconscient ou lorsque la fin de vie se prolonge au-delà de la durée habituelle d'agonie. C'est déjà, en quelque sorte, une mort sociale. Ce pour quoi les proches

doivent recevoir un soutien adapté et continu de la part du personnel soignant. L'environnement de soins doit aussi favoriser le contact intime entre le patient et ses proches, pour que puisse s'installer une proximité émotionnelle. Généralement, les membres de la famille souhaitent être impliqués dans les soins offerts et être tenus informés des changements dans l'état de santé de leur proche.

7.2 SOUTIEN AUX SOIGNANTS ET FORMATION PARTICULIÈRE

Les soignants peuvent, eux aussi, vivre des inconforts dans certaines situations de sédation. C'est pourquoi il faut être attentif à leurs questions et à leurs inquiétudes et les faire participer le plus possible tout au long du processus décisionnel.

Une formation particulière visant une juste compréhension de tous les aspects (éthiques, médicaux, familiaux, sociaux et spirituels) de la sédation palliative doit être offerte aux soignants concernés, ainsi qu'aux bénévoles.

Une rétroaction avec les membres de l'équipe soignante peut s'avérer très utile après le décès du patient pour répondre aux incompréhensions le cas échéant, apaiser d'éventuelles tensions résiduelles et retrouver une certaine quiétude au sein de l'équipe. Cette activité permet aussi d'apprendre, en équipe, d'une expérience, et de vivre plus sereinement la suivante, en évitant certaines erreurs ou maladresses.

Chapitre 8/ Tenue du dossier

On devrait retrouver dans le dossier du malade placé sous sédation palliative les informations suivantes :

- › L'évaluation détaillée de la condition du patient et la liste des traitements reçus avant la sédation.
- › L'essentiel des discussions et des opinions des membres de l'équipe interdisciplinaire qui ont pris part à la décision d'amorcer la sédation palliative.
- › L'essentiel des informations échangées avec le patient et/ou ses proches, incluant l'expression de leur compréhension de la situation et des effets de la sédation palliative, en vue d'obtenir leur consentement et un formulaire de consentement signé s'il s'agit d'une sédation palliative continue.
- › Une copie des prescriptions à utiliser lors de la sédation palliative, des molécules et des concentrations recommandées, des voies d'administration et des doses à administrer.
- › Toute modification de doses et tout ajout de nouvelles molécules doivent être notés au dossier médical, ainsi que les éléments les justifiant, avec les heures précises où ces prescriptions sont effectives.
- › Tous les éléments cliniques à surveiller par les infirmières et les autres membres de l'équipe soignante (infirmières auxiliaires, proches du patient gardé à domicile en collaboration avec les infirmières) doivent être effectués en étroite collaboration avec le médecin. Cette dernière est essentielle pour assurer un suivi sécuritaire du patient tout au long de la sédation. Ainsi, le médecin sera en mesure de consulter les notes de surveillance du patient sous sédation avant de modifier le traitement. S'il est préalablement convenu d'utiliser un tableau de surveillance semblable à celui qui est présenté à l'annexe III, celui-ci doit être versé au dossier.

Les formulaires de consentement (voir le projet à l'annexe IV) et de déclaration (voir le modèle à l'annexe V) devront également y être versés.

Chapitre 9/ Déclaration et évaluation périodique

La *Loi concernant les soins de fin de vie* prévoit que la sédation palliative peut être pratiquée en établissement, dans les maisons de soins palliatifs ou à domicile. Les établissements et les maisons de soins palliatifs doivent se doter d'une politique et d'un code d'éthique concernant les soins de fin de vie, et le directeur général doit, chaque année, faire rapport au conseil d'administration de l'application de cette politique en indiquant notamment le nombre de sédations palliatives continues administrées à domicile, ou dans les locaux d'une maison de soins palliatifs ou en établissement par les médecins exerçant dans un centre exploité par l'établissement (article 8). Le conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) doit, quant à lui, en collaboration avec le conseil des infirmières et infirmiers de l'établissement, adopter des protocoles concernant la sédation palliative continue, conformes aux normes cliniques élaborées par les ordres professionnels concernés (article 33). Le CMDP ou son comité compétent doit également évaluer périodiquement la qualité des soins ainsi fournis, notamment au regard des protocoles cliniques applicables (article 34, alinéa 2). À défaut de CMDP institué, il revient au chef du service médical ou au médecin responsable des soins médicaux pour l'établissement d'assumer ces fonctions (article 35). Pour ce qui est des médecins exerçant leur profession en cabinet privé de professionnel, la loi confie la responsabilité d'exercer ces fonctions au Collège des médecins du Québec (CMQ), que la sédation soit administrée à domicile ou dans une maison de soins palliatifs (article 36).

Les divers documents versés au dossier sont évidemment essentiels pour l'évaluation de la qualité de l'acte.

Le médecin qui administre une sédation palliative continue doit donc, dans les 10 jours de son administration, en informer le CMDP ou ce qui en tient lieu s'il exerce en établissement (article 34, alinéa 1) ou en informer le CMQ s'il exerce en cabinet (article 36, alinéa 1).

La Commission sur les soins de fin de vie pourrait exiger des médecins et des instances concernées les renseignements nécessaires à l'exercice de ses fonctions, pourvu qu'il ne soit pas possible de relier ces renseignements à la personne ayant reçu les soins ou aux professionnels les ayant fournis (article 45). Ces informations pourraient être utiles pour dresser un portrait des pratiques de soins de fin de vie au Québec, suivre leur évolution et contribuer aux efforts de recherche nécessaires dans ces domaines.

CONCLUSION

Le recours à la sédation palliative s'avère une mesure très utile, sinon essentielle, pour pouvoir offrir les soins les plus appropriés aux personnes en fin de vie que ce soit en milieu hospitalier, en maison de soins palliatifs, en centre de longue durée ou à domicile. Les symptômes réfractaires dont peuvent souffrir certaines de ces personnes doivent être soulagés.

La sédation palliative chez les personnes en fin de vie demeure, malgré tout, une mesure de dernier recours, qui doit être soigneusement encadrée. Modifier, même temporairement, l'état de conscience d'une personne est parfois nécessaire pour la soulager, mais n'est jamais banal. La sédation palliative continue doit être utilisée de façon particulièrement prudente et délicate, puisque la détresse justifiant de priver une personne de sa conscience jusqu'à son décès signifie clairement que celui-ci est inéluctable et assez imminent.

— Outils pratiques

En annexe, figurent certains outils développés pour traduire schématiquement ces diverses recommandations, ainsi que les formulaires à remplir dans les cas de sédation palliative continue.

L'annexe I illustre la différence entre diverses trajectoires de fin de vie. L'annexe II présente, sous forme d'arbre décisionnel, l'ensemble de la démarche à suivre pour prendre la décision de commencer une sédation palliative et pour la poursuivre si nécessaire. L'annexe III suggère un tableau concernant plus particulièrement la surveillance.

À l'annexe IV, on retrouvera le projet de formulaire de consentement à faire signer lorsque la sédation continue est envisagée et, à l'annexe V, un modèle du formulaire de déclaration devant être rempli par le médecin et transmis aux instances désignées dans les 10 jours suivant une sédation palliative continue, en vue d'un meilleur contrôle de la qualité de l'acte.

— À retenir

Après avoir considéré l'expérience acquise par les cliniciens, les directives déjà émises par divers organismes, la littérature la plus récente, ainsi que les dispositions légales s'appliquant au Québec, il a été convenu que la sédation palliative est un soin de fin de vie auquel il est recommandé de recourir dans la mesure où les conditions suivantes sont respectées :

1. La décision de recourir à la sédation palliative repose sur l'analyse éclairée de la situation par un médecin formé et expérimenté, appuyé par une équipe interdisciplinaire.
2. Les indications sont limitées aux situations de détresse physique, psychologique ou existentielle réfractaire aux traitements usuels, les symptômes incontrôlés ayant un effet intolérable sur le bien-être du malade, qui ne peut être traité adéquatement sans que son état de conscience soit altéré.
3. La personne est en fin de vie. Le pronostic de survie du malade est généralement court, de l'ordre de quelques jours à deux semaines. Si ce n'est pas le cas, une sédation palliative intermittente peut être amorcée et la situation réévaluée par la suite, pour déterminer si la sédation doit être poursuivie ou non, éventuellement jusqu'au décès.
4. La personne concernée est apte à donner son consentement ou elle l'a donné alors qu'elle était apte à le faire dans des directives médicales anticipées (DMA) au sens de la *Loi concernant les soins de fin de vie*. En cas d'inaptitude à consentir aux soins et en l'absence de DMA, le consentement a été donné par une personne habilitée, conformément aux dispositions du *Code civil du Québec*. L'accord des proches est sollicité, dans la mesure du possible. Le consentement est libre et éclairé. S'il est prévisible que la sédation sera continue, le consentement doit être donné par écrit au moyen d'un formulaire prescrit par le ministre et conservé dans le dossier de la personne.
5. Tous les autres soins de confort requis continuent d'être fournis au malade.
6. Les proches reçoivent des explications et du soutien tout au long du processus décisionnel et du déroulement de la sédation.
7. La sédation palliative est administrée conformément aux lignes directrices médicales et pharmacologiques qui s'appliquent, incluant une surveillance étroite.

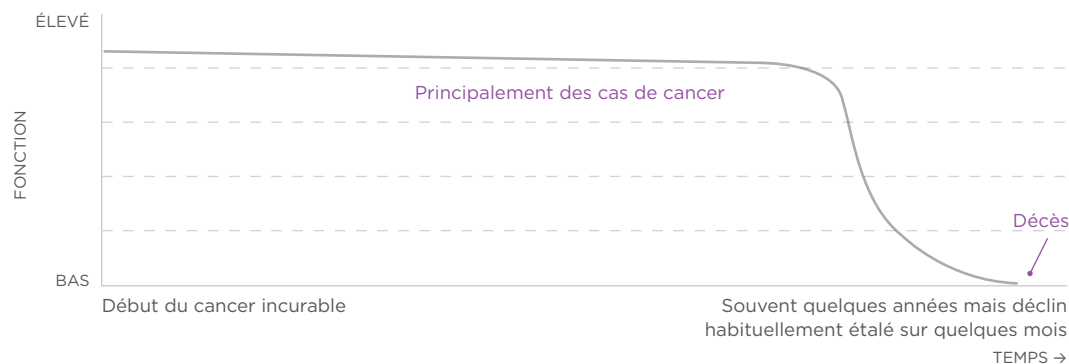
— À retenir

8. Toutes les activités liées à la sédation palliative, incluant la surveillance et les autres soins, sont clairement documentées au dossier.
9. Le médecin qui administre une sédation palliative continue en informe les instances désignées par la loi, dans les 10 jours, afin de permettre une évaluation continue de la qualité des soins prodigués.

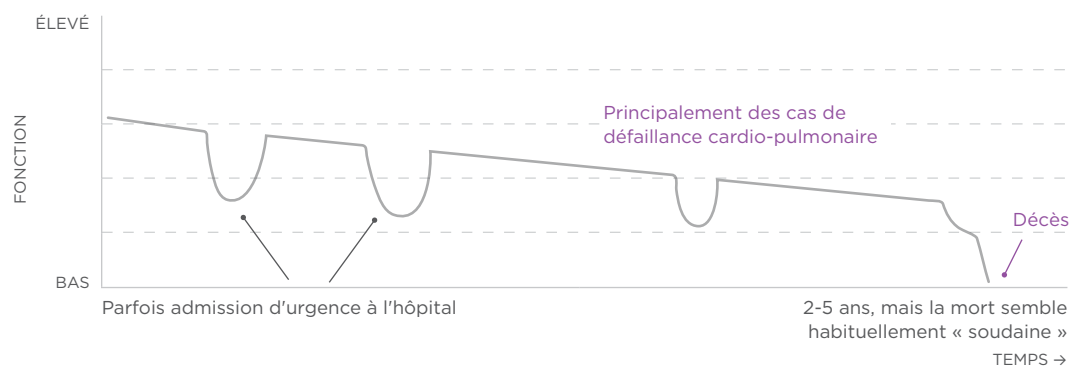
— Annexe

ANNEXE I - TYPES DE TRAJECTOIRES DE FIN DE VIE

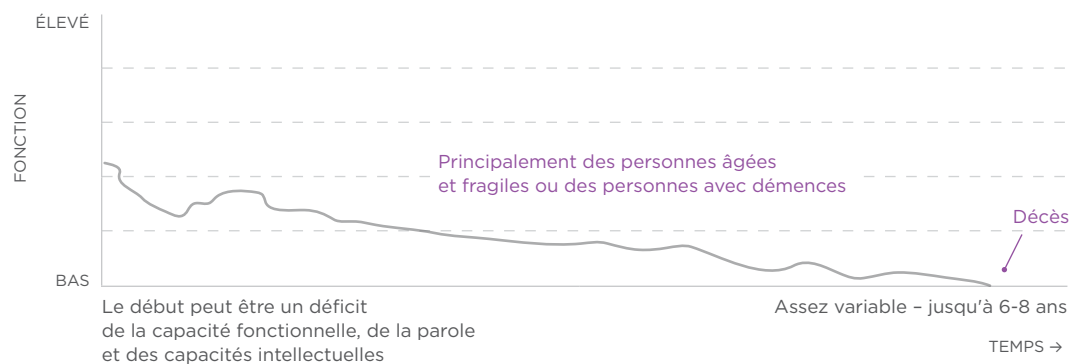
COURTE PÉRIODE DE DÉCLIN ÉVIDENT



LIMITATIONS À LONG TERME PONCTUÉES D'ÉPISODES INTERMITTENTS SÉVÈRES

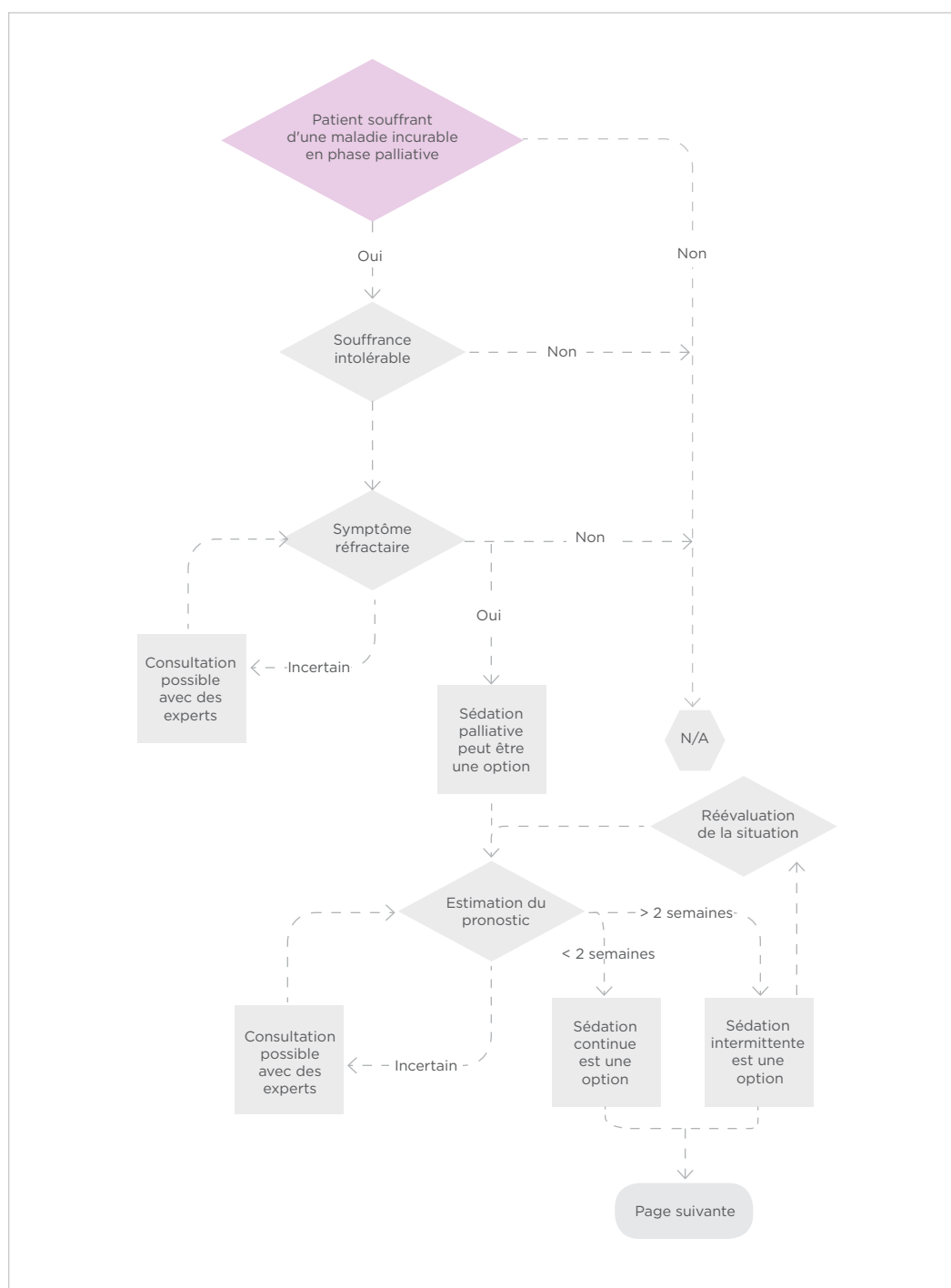


DÉTÉRIORATION SUR UNE LONGUE PÉRIODE

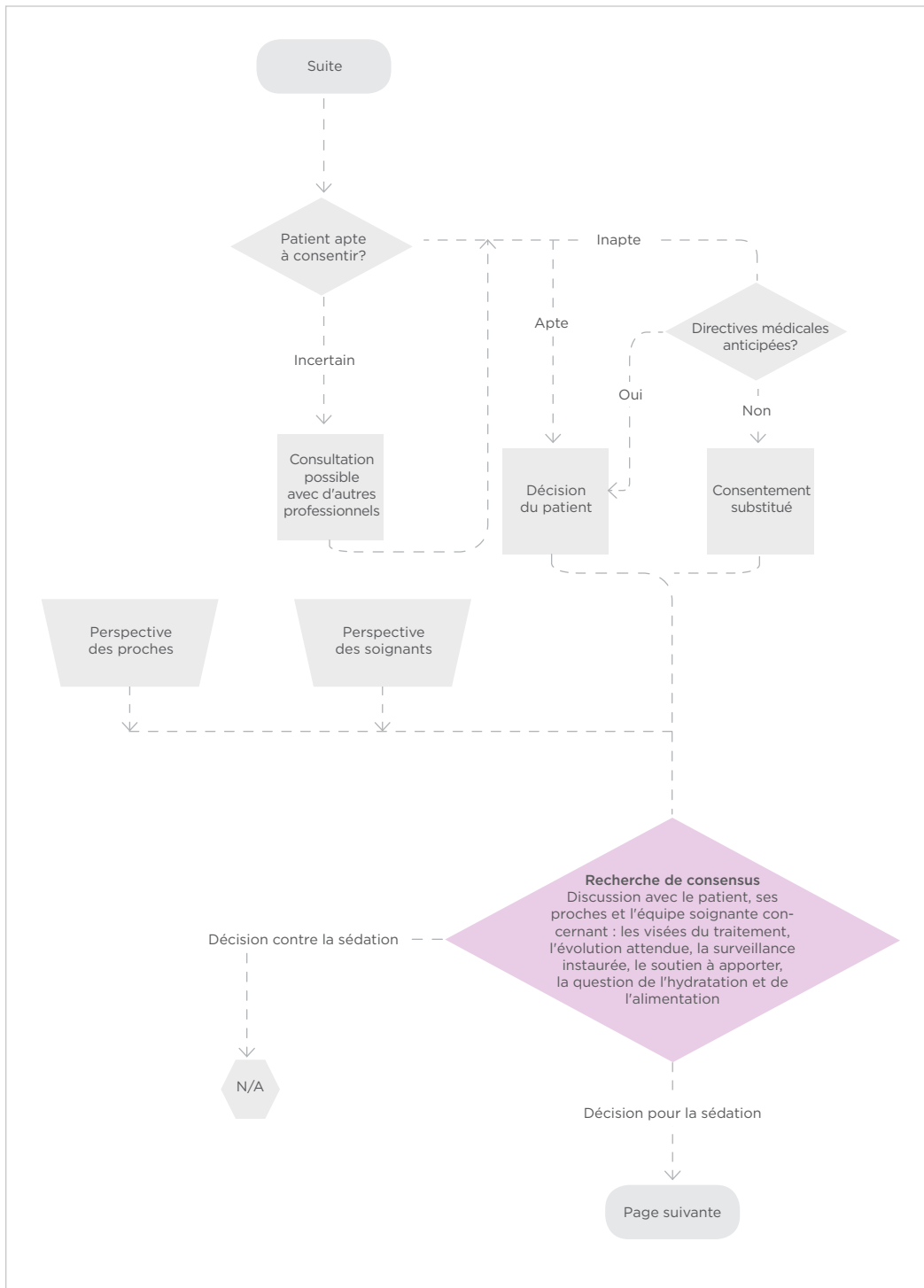


— Annexe

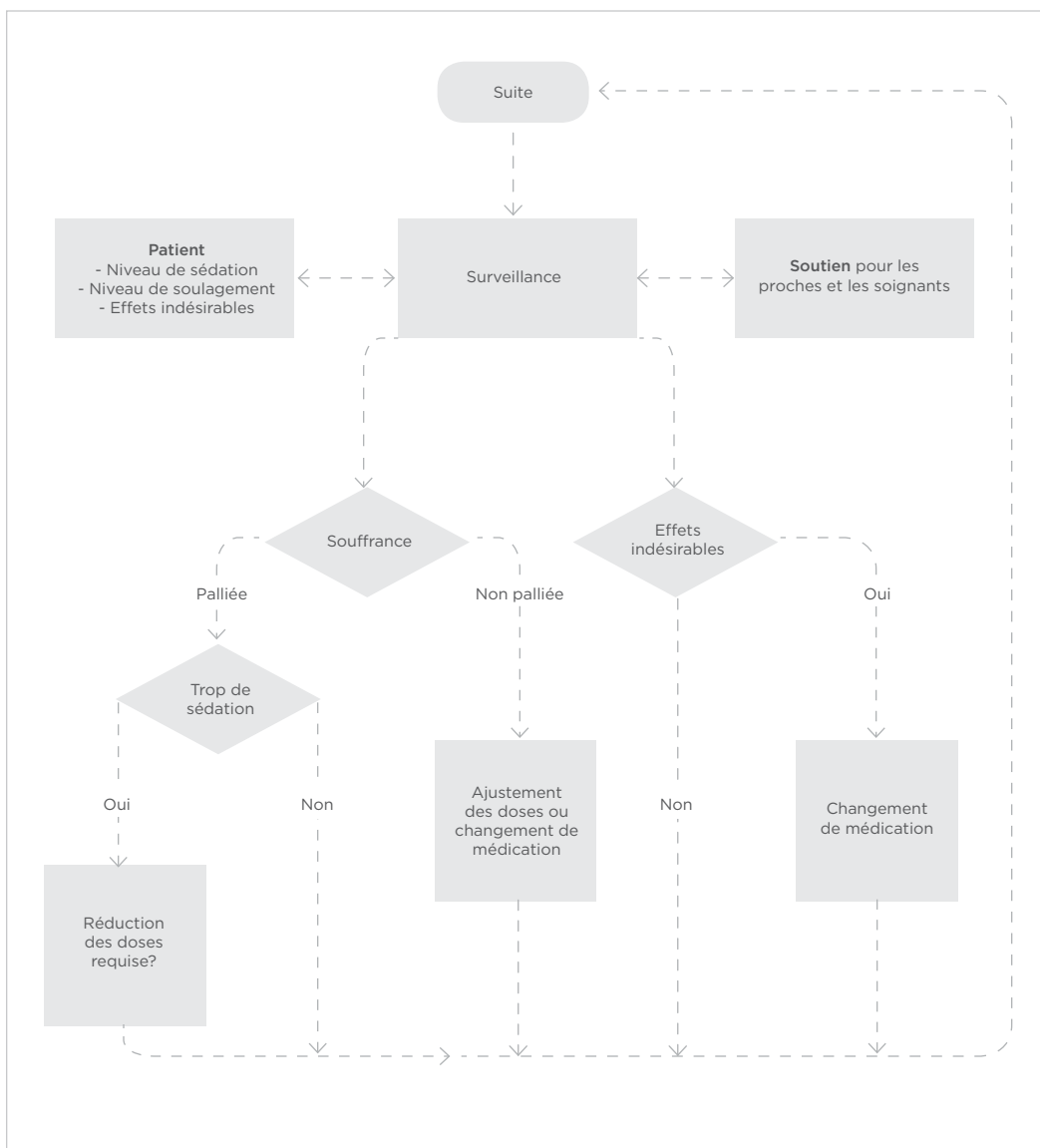
ANNEXE II - ARBRE DÉCISIONNEL



— Annexe



— Annexe



Diagnostic principal :				
Autres conditions pertinentes :				
Indication de procéder à la sédation palliative :				
Date de début de sédation	Année :	Mois :	Jour :	Heure :

[illegible]

* Voir Légendes page suivante

— Annexe

ANNEXE IV – PROJET DE FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À LA SÉDATION CONTINUE

Pour exemple seulement

Le formulaire de consentement définitif doit « être prescrit par le ministre », conformément à l'article 24 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*.

Coordonnées du patient, de l'établissement ou du médecin responsable

Informations de base à transmettre

Définition

La sédation palliative est un soin de fin de vie consistant à utiliser des médicaments appropriés pour soulager un ou des symptômes difficiles à contrôler par les moyens usuels en abaissant le niveau de conscience d'une personne. La sédation palliative continue est maintenue jusqu'au décès et elle est réservée aux personnes en toute fin de vie.

Les symptômes pour lesquels elle est utilisée sont principalement l'agitation, la détresse respiratoire, les nausées, les vomissements, la douleur et la souffrance existentielle.

Avantages

Étant donné que les symptômes sont intolérables en période d'éveil, l'augmentation progressive de la médication jusqu'à l'obtention d'une sédation adéquate permettra d'obtenir calme et apaisement. Les soins de confort seront maintenus pendant toute la période d'inconscience.

Risques

Il est probable que sous sédation, il ne soit plus possible pour le patient de communiquer avec l'entourage. Il est aussi possible que la progression de la maladie rende impossible le retour à la conscience, même si la sédation est interrompue. Il y a également un faible risque que la vie soit écourtée, puisqu'il deviendra impossible au patient de boire et de manger et que l'hydratation et la nutrition artificielles sont en général médicalement contre-indiquées en situation de mort imminente.

— Annexe

Consentement

J'affirme que ces informations pertinentes générales m'ont été transmises, que j'ai obtenu des réponses satisfaisantes à mes questions et que j'ai eu tout le temps nécessaire pour prendre part au processus décisionnel.

J'affirme que j'ai en outre été informé :

- › du diagnostic et du pronostic de la maladie;
- › du caractère possiblement irréversible de la perte de conscience;
- › de la durée prévisible de la sédation.

Je consens librement à ce soin. Je sais que je peux retirer ce consentement en tout temps sur simple avis verbal.

Prénom et nom de la **personne concernée**

À _____, le _____
Lieu Date (jj/mm/aaaa)

Signature de la personne concernée

Tiers autorisé¹, si la personne qui consent à la sédation palliative continue ne peut pas dater et signer elle-même le formulaire :

Je, soussigné(e) _____
Prénom et nom du tiers autorisé

Né(e) le _____ à _____
Date de naissance (jj/mm/aaaa) Ville, pays de naissance

Domicilié(e) à _____

Adresse

Lien avec la personne concernée

¹ Conformément à l'article 25 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, le tiers autorisé ne peut faire partie de l'équipe de soins responsable de la personne, et ne peut être ni un mineur ni un majeur inapte.

— Annexe

Je constate que _____
Prénom et nom de la **personne concernée**

ne peut dater et signer lui/elle-même ce formulaire.

Je fais acte, en sa présence, de son consentement à la sédation palliative continue.

À _____, le _____
Lieu Date (jj/mm/aaaa)

Signature du **tiers autorisé**

Le cas échéant, **personne habilitée par la loi à donner un consentement substitué**
dans le respect des volontés déjà exprimées par la personne concernée, devenue
inapte à consentir aux soins.

Prénom et nom de la **personne habilitée à donner un consentement substitué**

Lien avec la personne concernée

À _____, le _____
Lieu Date (jj/mm/aaaa)

Signature de la **personne habilitée à donner un consentement substitué**

Déclaration du médecin responsable

Je certifie que toute l'information nécessaire à un consentement éclairé a été
transmise aux personnes concernées et qu'à ma connaissance aucune pression
extérieure n'a été exercée.

Prénom et nom du **médecin responsable** N° de permis d'exercice

Signature

Le document original doit être conservé au dossier du patient. Une copie doit être remise au patient ou à la personne habilitée par la loi à donner un consentement substitué.

— Annexe

ANNEXE V - MODÈLE DE FORMULAIRE DE DÉCLARATION DE LA SÉDATION CONTINUE

1. Coordonnées de l'établissement ou du médecin responsable

Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) :

Site de soins (cocher) :

- ☐ Domicile
- ☐ CHSLD
- ☐ Maison de soins palliatifs
- ☐ CHSGS

Nom de l'institution _____

Nom du médecin responsable _____

Nom du patient _____

2. Diagnostic prépondérant et condition clinique

3. Symptômes justifiant d'envisager une sédation palliative continue (cocher)

- ☐ Délirium hyperactif avec agitation psychomotrice incontrôlable
- ☐ Détresses respiratoires majeures et récidivantes
- ☐ Dyspnée progressive et incontrôlable
- ☐ Convulsions réfractaires
- ☐ Douleur intraitable et intolérable
- ☐ Sécrétions bronchiques très abondantes et réfractaires
- ☐ Détresse hémorragique
- ☐ Nausées et vomissements incoercibles
- ☐ Détresse psychologique ou existentielle réfractaire qui compromet gravement l'atteinte du confort
- ☐ Autre état réfractaire – justifier _____

— Annexe

4. Essais thérapeutiques antérieurs

Pharmacologiques _____

dont une sédation intermittente ☐ Oui ☐ Non

Non pharmacologiques _____

5. Estimation du pronostic vital

Durée anticipée de la sédation continue _____

6. Recours à la sédation palliative continue

☐ Oui

☐ Non – justifier _____

Second avis demandé : ☐ Oui ☐ Non

7. Obtention d'un consentement écrit

☐ Oui – formulaire joint

☐ Non – justifier _____

8. Médication prescrite

Voie d'administration	Dosage au début (date)	Dosage à la fin (date)
Lorazépam		
Midazolam		
Méthotriméprazine		
Chlorpromazine		
Phénobarbital		
Propofol		
Scopolamine		
Autres		

— Annexe

9. Hydratation

Naturelle

☐ cessée spontanément par le patient, le _____

☐ cessée à l'initiative du médecin, le _____

Artificielle

☐ cessée le _____

10. Nutrition

Naturelle

☐ cessée spontanément par le patient, le _____

☐ cessée à l'initiative du médecin, le _____

Artificielle

☐ cessée le _____

11. Évolution jusqu'au décès

☐ Mort paisible

☐ Soulagement incomplet _____

☐ Complications _____

Décès constaté le _____

12. Attitude des proches/de l'équipe soignante tout au long du processus

	Rencontre	Désaccord	Approbation	Collaboration
Proches				
Équipe soignante				

— Annexe

13. Formulaire de déclaration rempli le _____

Et transmis le _____

- ☐ au conseil des médecins dentistes et pharmaciens dont est membre le médecin²
- ☐ au Collège des médecins du Québec³

Nom et signature du médecin responsable

Date

² Si le médecin exerce sa profession dans un centre exploité par un établissement.

³ Si le médecin exerce en cabinet privé de professionnel.

— Références

ASSOCIATION DES PHARMACIENS DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ DU QUÉBEC (APES) (2008). *Guide pratique des soins palliatifs : gestion de la douleur et autres symptômes*, 4^e éd., Montréal, APES, 541 p.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC (CMQ) (2015). *Les soins médicaux dans les derniers jours de la vie : Guide d'exercice*, Montréal, CMQ, 60 p.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC (CMQ) (2009a). *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie – Document de réflexion*, Montréal, CMQ, 9 p.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC (CMQ) (2009b). *Utilisation de la sédation-analgésie : Lignes directrices*, Montréal, CMQ, 25 p.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC (CMQ) (2008). *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie – Rapport du groupe de travail en éthique clinique*, Montréal, CMQ, 50 p.

LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE, RLRQ, c. S-32.0001, sanctionnée le 10 juin 2014.

SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DES MÉDECINS DE SOINS PALLIATIFS (2014). *Recommandations québécoises pour la pratique de la sédation palliative : Principes et pratique en médecine adulte* (version 52), 1^{er} novembre, 57 p. [En ligne : www.palli-science.com]

TWYXCROSS, R. ET A. WILCOCK (2012). *Palliative Care Formulary (PCF4)*, 4^e éd., [En ligne : www.palliativedrugs.com]

Les différentes directives existantes Québec

MAISON MICHEL-SARRAZIN (2011). *Position sur la pratique de la sédation palliative*, Québec, 9 p. [En ligne : <http://michel-sarrazin.ca/wp-content/uploads/2014/09/positionsedationmmsadopte21carmars2011.pdf>]

Canada

DE GRAEFF, A. ET M. DEAN (2007). « Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards », *Journal of Palliative Medicine*, vol. 10, n° 1, févr., p. 67-85.

DEAN, M.M., ET COLLAB. (2012). « Framework for continuous palliative sedation therapy in Canada », *Journal of Palliative Medicine*, vol. 15, n° 8, août, p. 870-879.

États-Unis

AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION (AMA) (2008). « Opinion 2.201-Sedation to unconsciousness in end-of-life care », *Code of Medical Ethics*. [En ligne : <http://www.ama-assn.org/ama/pub/physician-resources/medical-ethics/code-medical-ethics/opinion2201.page?>]

— Références

KIRK, T.W. ET M.M. MAHON (2010). « National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) position statement and commentary on the use of palliative sedation in imminently dying terminally ill patients », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 39, n° 5, mai, p. 914-923.

Europe

CHERNY, N.I. ET L. RADBRUCH (2009). « European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care », *Palliative Medicine*, vol. 23, n° 7, oct., p. 581-593.

Belgique

BROECKAERT, B., ET COLLAB. (2012). *Palliative sedatie : richtlijn, versie 2.0* [Guide de sédation palliative version 2.0], 30 juin.

France

SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS (SFAP) (2009). *Recommandations de bonne pratique – Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie*, Paris, SFAP, 21 p. [En ligne : <http://www.sfap.org>]

Japon

MORITA, T., ET COLLAB. (2005). « Development of a clinical guideline for palliative sedation therapy using the

Delphi method », *Journal of Palliative Medicine*, vol. 8, n° 4, août, p. 716-729.

Pays-bas

ROYAL DUTCH MEDICAL ASSOCIATION (KNMG) (2009). *Guideline for Palliative Sedation*, Utrecht, KNMG-Committee on National Guideline for Palliative Sedation.

VAN WIJLICK, E. (2011). « Palliative sedation in the Netherlands: The Royal Dutch Medical Association Guideline tries to provide clarity », *World Medical Journal*, vol. 57, n° 2, avril, p. 67-70. [En ligne : <http://www.wma.net/fr/30publications/20journal/pdf/wmj32.pdf>]

Suisse

SOCIÉTÉ SUISSE DE MÉDECINE ET DE SOINS PALLIATIFS (2005). *Recommandations « Sédation palliative » – Consensus sur la meilleure pratique en soins palliatifs en Suisse*. [En ligne : http://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/E_Standards/E_12_4_bigorio_2005_Sedation_fr.pdf.pdf]

Les critiques des directives existantes

ANQUINET, L., ET COLLAB. (2013). « Similarities and differences between continuous sedation until death and euthanasia-professional caregivers' attitudes and experiences: a focus group study », *Palliative Medicine*, vol. 27, n° 6, juin, p. 553-561.

— Références

BERGER, J.T. (2010). « Rethinking guidelines for the use of palliative sedation », *Hastings Center Report*, vol. 40, n° 3, mai/juin, p. 32-38.

DESCHEPPER, R., ET COLLAB. (2013). « Palliative sedation: why we should be more concerned about the risks that patients experience an uncomfortable death », *Pain*, vol. 154, n° 9, sept., p. 1505-1508.

JANSSENS, R., J.J. VAN DELDEN ET G.A. WIDDERSHOVEN (2012). « Palliative sedation: not just normal medical practice. Ethical reflections on the Royal Dutch Medical Association's guideline on palliative sedation », *Journal of Medical Ethics*, vol. 38, n° 11, nov., p. 664-668.

RIETJENS, J.A.C., ET COLLAB. (2009). « Deciding about continuous deep sedation: physicians' perspectives: a focus group study », *Palliative Medicine*, vol. 23, n° 5, juill., p. 410-417.

SWART, S.J., ET COLLAB. (2014). « Continuous palliative sedation: not only a response to physical suffering », *Journal of Palliative Medicine*, vol. 17, n° 1, janv., p. 27-36.

SWART, S.J., ET COLLAB. (2012). « Continuous palliative sedation until death: practice after introduction of the Dutch national guideline », *BMJ Supportive & Palliative Care*, vol. 2, n° 3, sept., p. 256-263.

VOEUK, A. ET D. ONESCHUK (2014). « Continuous palliative sedation therapy », *Canadian Family Physician*, vol. 60, n° 9, sept., p. 813-815.

VOGEL, L. (2011). « Framework urges physicians to proceed with caution on palliative sedation », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 183, n° 2, 8 févr., p. 174-175.

La proportionnalité

AREVALO, J.J., ET COLLAB. (2012). « Palliative sedation: reliability and validity of sedation scales », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 44, n° 5, nov., p. 704-714.

BERGER, J.T. (2014). « The proportionate value of proportionality in palliative sedation », *The Journal of Clinical Ethics*, vol. 25, n° 3, automne, p. 219-221.

RAUS, K., ET COLLAB. (2014). « The ethical and clinical importance of measuring consciousness in continuously sedated patients », *The Journal of Clinical Ethics*, vol. 25, n° 3, automne, p. 207-218.

SWART, S.J., ET COLLAB. (2012). « Considerations of physicians about the depth of palliative sedation at the end of life », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 184, n° 7, 17 avril, p. e360-e366.

— Références

Les définitions

BUITING, H.M., ET COLLAB. (2010). « Physicians' labelling of end-of-life practices: a hypothetical case study », *Journal of Medical Ethics*, vol. 36, n° 1, janv., p. 24-29.

DEYAERT, J., ET COLLAB. (2014). « Labelling of end-of-life decisions by physicians », *Journal of Medical Ethics*, vol. 40, n° 7, juill., p. 505-507.

HASSELAAR, J.G., ET COLLAB. (2007). « Improving prescription in palliative sedation: compliance with dutch guidelines », *Archives of Internal Medicine*, vol. 167, n° 11, juin, p. 1166-1171.

MORITA, T., S. TSUNETO ET Y. SHIMA (2001). « Proposed definitions for terminal sedation », *Lancet*, vol. 358, n° 9278, 28 juillet, p. 335-336.

PAPAVASILIOU, E.S., ET COLLAB. (2013). « From sedation to continuous sedation until death: how has the conceptual basis of sedation in end-of-life care changed over time? », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 46, n° 5, nov., p. 691-706.

RIETJENS, J.A.C. (2009) « Re: Palliative sedation: the need for a descriptive definition », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 37, n° 3, mars, p. e10-e11.

Les études

CLAESSENS, P., ET COLLAB. (2008). « Palliative sedation: a review of the research literature », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 36, n° 3, sept., p. 310-333.

INGHELBRECHT, E., ET COLLAB. (2011). « Continuous deep sedation until death in Belgium: a survey among nurses », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 41, n° 5, mai, p. 870-879.

MALTONI, M., E. SCARPI ET O. NANNI (2013). « Palliative sedation in end-of-life care », *Current Opinion in Oncology*, vol. 25, n° 4, juill., p. 360-367.

MICCINESI, G., ET COLLAB. (2006). « Continuous deep sedation: physicians' experiences in six European countries », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 31, n° 2, févr., p. 122-129.

ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B.D., ET COLLAB. (2012). « Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey », *Lancet*, vol. 380, n° 9845, 8 sept., p. 908-915.

QUILL, T.E. (2007). « Legal regulation of physician-assisted death-the latest report cards », *New England Journal of Medicine*, vol. 356, n° 19, 10 mai, p. 1911-1913.

— Références

RIETJENS, J., ET COLLAB. (2008a).

« Continuous deep sedation for patients nearing death in the Netherlands: descriptive study », *British Medical Journal*, vol. 336, n° 7648, 12 avril, p. 810-813.

RIETJENS, J., ET COLLAB. (2008b).

« Palliative sedation in a specialized unit for acute palliative care in a cancer hospital: comparing patients dying with and without palliative sedation », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 36, n° 3, sept., p. 228-234.

Les aspects moraux

BATTIN, M.P. (2008). « Terminal sedation: pulling the sheet over our eyes », *The Hastings Center Report*, vol. 38, n° 5, sept./oct., p. 27-30.

LIPUMA, S.H. (2013). « Continuous sedation until death as physician-assisted suicide/euthanasia: a conceptual analysis », *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 38, n° 2, avril, p. 190-204.

MALTONI, M., ET COLLAB. (2009).

« Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study », *Annals of Oncology*, vol. 20, n° 7, juill., p. 1163-1169.

RAUS, K., S. STERCKX ET F. MORTIER

(2012). « Continuous deep sedation at the end of life and the “natural death” hypothesis », *Bioethics*, vol. 26, n° 6, juill., p. 329-336.

RAUS, K., S. STERCKX ET F. MORTIER

(2011). « Is continuous sedation at the end of life an ethically preferable alternative to physician-assisted suicide? », *The American Journal of Bioethics*, vol. 11, n° 6, juin, p. 32-40.

RAUS, K., ET COLLAB. (2014).

« Factors that facilitate or constrain the use of continuous sedation at the end of life by physicians and nurses in Belgium: results from a focus group study », *Journal of Medical Ethics*, vol. 40, n° 4, avril, p. 230-234.

TEN HAVE, H. ET J.V. WELIE (2014).

« Palliative sedation versus euthanasia: an ethical assessment », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 47, n° 1, janv., p. 123-136.

VAN DELDEN, J.J. (2007).

« Terminal sedation: source of a restless ethical debate », *Journal of Medical Ethics*, vol. 33, n° 4, avril, p. 187-188.

Le rapport à l'euthanasie

BROECKAERT, B. (2011).

« Palliative sedation, physician-assisted suicide, and euthanasia: “same, same but different”? », *The American Journal of Bioethics*, vol. 11, n° 6, juin, p. 62-64.

RIETJENS, J.A.C., ET COLLAB. (2006).

« Terminal sedation and euthanasia: a comparison of clinical practices », *Archives of Internal Medicine*, vol. 166, n° 7, avril, p. 749-753.

— Références

Le « double effet »

MACAULEY, R. (2012). « The role of the principle of double effect in ethics education at US medical schools and its potential impact on pain management at the end of life », *Journal of Medical Ethics*, vol. 38, n° 3, mars, p. 174-178.

Les intentions

DOUGLAS, C.D., I.H. KERRIDGE ET R.A. ANKENY (2013). « Narratives of “terminal sedation”, and the importance of the intention-foresight distinction in palliative care practice », *Bioethics*, vol. 27, n° 1, janv., p. 1-11.

JANSEN, L.A. (2010). « Disambiguating clinical intentions: the ethics of palliative sedation », *The Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 35, n° 1, févr., p. 19-31.

L'utilisation précoce de la sédation continue

Le pronostic vital

BRUINSMA, S.M., ET COLLAB. (2014). « Estimating the potential life-shortening effect of continuous sedation until death: a comparison between two approaches », *Journal of Medical Ethics*, vol. 40, n° 7, juill., p. 458-462.

Les trajectoires de fin de vie

ANQUINET, L., ET COLLAB. (2013). « Continuous deep sedation until death in nursing home residents with dementia: a case series », *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 61, n° 10, oct., p. 1768-1776.

MURRAY, S.A., ET COLLAB. (2005).

« Illness trajectories and palliative care », *British Medical Journal*, vol. 330, n° 7498, 30 avril, p. 1007-1011.

SWART, S.J., ET COLLAB. (2012).

« Continuous palliative sedation for cancer and noncancer patients », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 43, n° 2, févr., p. 172-181.

VAN DEIJCK, R.H., ET COLLAB. (2010).

« The practice of continuous palliative sedation in elderly patients: a nationwide explorative study among Dutch nursing home physicians », *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 58, n° 9, sept., p. 1671-1678.

La « sédation précoce »

CELLARIUS, V. (2011). « “Early Terminal Sedation” is a distinct entity », *Bioethics*, vol. 25, n° 1, janv., p. 46-54.

CELLARIUS, V. (2008). « Terminal sedation and the “imminence condition” », *Journal of Medical Ethics*, vol. 34, n° 2, févr., p. 69-72.

La question de l'hydratation et de la nutrition

EMANUEL, L., ET COLLAB. (2010).

« End-of-life care in the setting of cancer: withdrawing nutrition and hydration », *Medscape Nurses*, 17 mars. [En ligne : www.medscape.com/viewarticle/718573]

— Références

VINAY P., ET COLLAB. (2011). « Physiologie du mourir : sécrétion accrue d'ADH en fin de vie », *Médecine palliative*, vol. 10, n° 3, juin, p. 137-143.

VINAY, P., ET COLLAB. (2010) « Soigner les rôles terminaux », *Médecine palliative*, vol. 9, n° 3, juin, p. 148-156.

Les agents utilisés

CÔTÉ, A. ET A. NÉRON (2014). « Les agents pharmacologiques impliqués dans la sédation palliative », *Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec*, vol. 22, n° 1, hiver, p. 8-12.

CÔTÉ, A., ET COLLAB. (2013). « Sédation palliative à base de propofol : étude rétrospective », *Médecine palliative*, vol. 12, n° 6, déc., p. 272-278.

DIETZ, I., ET COLLAB. (2013). « Evidence for the use of Levomepromazine for symptom control in the palliative care setting: a systematic review », *BMC Palliative Care*, vol. 12, 19 janv., p. 2.

LUNDSTRÖM, S., U. ZACHRISSON ET C.J. FÜRST (2005). « When nothing helps: propofol as sedative and antiemetic in palliative cancer care », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 30, n° 6, déc., p. 570-577.

ROYAL DUTCH MEDICAL ASSOCIATION (KNMG) (2005). *Guideline for Palliative Sedation*, Utrecht, KNMG-Committee on National Guideline for Palliative Sedation, 78 p.

La surveillance du patient

AREVALO, J.J., ET COLLAB. (2012). « Palliative sedation: reliability and validity of sedation scales », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 44, n° 5, nov., p. 704-714.

BRINKKEMPER, T., ET COLLAB. (2013). « The use of observational scales to monitor symptom control and depth of sedation in patients requiring palliative sedation: a systematic review », *Palliative Medicine*, vol. 27, n° 1, janv., p. 54-67.

CAMPBELL, M.L. (2008) « Psychometric testing of respiratory distress observation scale », *Journal of Palliative Medicine*, vol. 11, n° 1, janv./févr., p. 44-50.

CAMPBELL, M.L., T. TREMLIN ET J. WALCH (2010). « A Respiratory Distress Observation Scale for patients unable to self-report dyspnea », *Journal of Palliative Medicine*, vol. 13, n° 3, mars, p. 285-290.

CHANWUES, G., ET COLLAB. (2006). « Validation de l'échelle de vigilance-agitation de Richmond traduite en langue française », *Annales françaises d'anesthésie et de réanimation*, vol. 25, n° 7, juill., p. 696-701.

GÉLINAS, C., ET COLLAB. (2006). « Validation of the critical-care pain observation tool in adult patients », *American Journal of Critical Care*, vol. 15, n° 4, juill., p. 420-427.

— Références

PAYEN J.-F., ET COLLAB. (2001).

« Assessing pain in critically ill sedated patients by using a behavioral pain scale », *Critical Care Medicine*, vol. 29, n° 12, déc., p. 2258-2263.

RIKER, R., J.T. PICARD ET G.L. FRASER

(1999). « Prospective evaluation of the Sedation-Agitation Scale for adult in critically ill patients », *Critical Care Medicine*, vol. 27, n° 7, juill., p. 1325-1329.

SESSLER, C.N., ET COLLAB. (2002).

« The Richmond Agitation-Sedation Scale: validity and reliability in adult intensive care unit patients », *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, vol. 166, n° 10, 15 nov., p. 1338-1344.

VINAY, P., ET COLLAB. (2012). « Coma,

douleur et conscience en fin de vie », *Médecine palliative*, vol. 1, n° 2, avril, p. 102-109.

Le soutien aux proches et aux soignants

BRUINSMA, S.M., ET COLLAB. (2012).

« The experiences of relatives with the practice of palliative sedation: a systematic review », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 44, n° 3, sept., p. 431-445.

MORITA, T., ET COLLAB. (2004a).

« Concerns of family members of patients receiving palliative sedation therapy », *Supportive Care in Cancer*, vol. 12, n° 12, déc., p. 885-889.

MORITA, T., ET COLLAB. (2004b).

« Emotional burden of nurses in palliative sedation therapy », *Palliative Medicine*, vol. 18, n° 6, sept., p. 550-557.

VAN DOOREN, S., ET COLLAB. (2009).

« Exploration of concerns of relatives during continuous palliative sedation of their family members with cancer », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 38, n° 3, sept., p. 452-459.

La détresse existentielle

ANQUINET, L., ET COLLAB. (2014).

« Physicians' experiences and perspectives regarding the use of continuous sedation until death for cancer patients in the context of psychological and existential suffering at the end of life », *Psycho-Oncology*, vol. 23, n° 5, mai, p. 539-546.

BLONDEAU, D., N. VONARX ET L. ROY

(2013). « Souffrance existentielle : de la crise à l'hyperquestionnement », *Aporia*, vol. 5, n° 1, p. 33-42.

BOSTON, P., A. BRUCE ET

R. SCHREIBER (2011). « Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 41, n° 3, mars, p. 604-618.

BOSTON, P.H. ET B.M. MOUNT (2006).

« The caregiver's perspective on existential and spiritual distress in palliative care », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 32, n° 1, juill., p. 13-26.

— Références

BREIBART, W. (2004). « Beyond symptom control: research in psychosocial and existential issues in palliative care », *Palliative and Supportive Care*, vol. 2, n° 1, mars, p. 1-2.

BRUCE, A. ET P. BOSTON (2011). « Relieving existential suffering through palliative sedation: discussion of an uneasy practice », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 67, n° 12, déc., p. 2732-2740.

COHEN, S., ET COLLAB. (1997). « Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: a multi-center Canadian study demonstrating the importance of existential domain », *Palliative Medicine*, vol. 11, n° 1, janv., p. 3-20.

FIFE, R.B. (2002). « Are existential questions the norm for terminally ill patients? », *Journal of Palliative Medicine*, vol. 5, n° 6, déc., p. 815-817.

KISSANE, D.W. (2012). « The relief of existential suffering », *Archives of Internal Medicine*, vol. 172, n° 19, 22 oct., p. 1501-1505.

MELIN-JOHANSSONS, C., ET COLLAB. (2012). « Living in the presence of death: an integrative literature review of relatives' important existential concerns when caring for a severely ill family member », *The Open Nursing Journal*, vol. 6, p. 1-12.

MOK, E., ET COLLAB. (2010). « Healthcare professionals' perceptions of existential distress in patients with advanced cancer », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 66, n° 7, juill., p. 1510-1522.

MORITA, T. (2004). « Palliative sedation to relieve psycho-existential suffering of terminally ill cancer patients », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 28, n° 5, nov., p. 445-450.

MORITA, T., ET COLLAB. (2000). « Terminal sedation for existential distress », *The American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, vol. 17, n° 3, mai/juin, p. 189-195.

SADLER, K. (2012). « Palliative sedation to alleviate existential suffering at end-of-life: insight into a controversial practice », *Canadian Oncology Nursing Journal*, vol. 22, n° 3, été, p. 190-194.

SCHUMAN-OLIVER, Z., ET COLLAB. (2008). « The use of palliative sedation for existential distress: a psychiatric perspective », *Harvard Review of Psychiatry*, vol. 16, n° 6, p. 339-351.