

# LES SOINS DE FIN DE VIE

## Sédation palliative continue en fin de vie - Indications et conditions



L'un des buts premiers des soins palliatifs est le soulagement de la souffrance d'une personne, quelle qu'en soit la nature. Or, il existe en fin de vie 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 de toutes les ressources thérapeutiques mises en œuvre. Ces symptômes dits réfractaires, de nature physique et psychologique, engendrent souvent une souffrance intolérable pour la personne en fin de vie. Ils peuvent augmenter en intensité à mesure que le décès approche, ce qui compromet la perspective d'une mort paisible et accentue la détresse de la personne et de ses proches. L'intensité des symptômes peut être telle que la communication devient impossible, la personne étant envahie par la souffrance. Parfois, les symptômes ne peuvent être traités adéquatement sans que l'on altère l'état de conscience de la personne.

Dans ces circonstances, une sédation médicalement induite peut représenter l'intervention la plus appropriée. Autrement dit, le seul moyen d'atteindre un état de confort consiste parfois à plonger la personne dans le sommeil à l'aide de moyens pharmacologiques. La pratique de la sédation est alors considérée comme un geste médical légitime à l'intention de personnes parvenues à la phase terminale de leur maladie.

Lorsque l'état de la personne se détériore rapidement et que la situation ne peut être contrôlée autrement, il est possible d'instaurer une sédation profonde en dernier recours. En l'absence d'une amélioration des symptômes pendant la sédation, cette dernière pourra être maintenue jusqu'au décès de la personne, et se révéler continue.

La sédation est largement considérée comme une pratique essentielle pour offrir des soins appropriés aux personnes en fin de vie. Il existe un consensus assez partagé 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 les « bonnes pratiques » en matière de sédation.

La sédation palliative continue (SPC), en particulier, nécessite un encadrement normatif assez strict, ce qui fait également l'objet d'un large consensus. En effet, ce moyen de dernier recours, de plus en plus utilisé, et dans des milieux de plus en plus diversifiés, soulève des enjeux particuliers.

Modifier, même temporairement, l'état de conscience d'une personne est parfois nécessaire pour la soulager, mais n'est jamais banal. La SPC, notamment, doit être utilisée de façon particulièrement prudente. Priver une personne de sa conscience jusqu'à son décès ne peut se justifier que par l'intensité de sa souffrance ou de sa détresse et par le caractère inéluctable et relativement imminent de son décès naturel.

## Sédation palliative continue en fin de vie - Conditions cliniques requises

Recourir à bon escient à la SPC en fin de vie nécessite de répondre, notamment, à deux conditions cliniques *sine qua non*: le caractère réfractaire des symptômes et l'imminence de la mort. Ces deux conditions sont nécessaires mais insuffisantes pour l'instauration d'une SPC en fin de vie. Le professionnel compétent<sup>1</sup> doit toujours exercer son jugement clinique, tenir compte des enjeux particuliers de la SPC, décider avec la personne ou son substitut du soin le plus approprié<sup>2</sup> et obtenir son consentement écrit<sup>3</sup>.

<sup>1</sup> Les professionnels compétents sont, au sens de l'article 3.1 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, les infirmières praticiennes spécialisées (IPS) et les médecins.

<sup>2</sup> Voir Collège des médecins du Québec (2008). *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie*.

<sup>3</sup> *Loi concernant les soins de fin de vie*, RLRQ c. S-32.0001, art. 24 al. 3 et 25.

Les auteurs remercient les ordres professionnels concernés et l'ensemble de leurs collaborateurs, ainsi que les personnes et les organismes qui ont participé à la rédaction de ce document en partageant leurs compétences et leur expertise.



COLLÈGE  
DES MÉDECINS  
DU QUÉBEC



Ordre  
des infirmières  
et infirmiers  
du Québec



Société  
Québécoise  
des médecins  
en Soins palliatifs

## Sédation palliative continue en fin de vie - Conditions cliniques requises (suite)

## 1 - LE CARACTÈRE RÉFRACTAIRE DES SYMPTÔMES

Le caractère réfractaire des symptômes est l'une des deux conditions cliniques *sine qua non* pour envisager une SPC.

Le recours à la SPC demeure donc une pratique d'exception, utilisée lorsque les moyens thérapeutiques habituellement recommandés, disponibles et adaptés n'ont pas réussi à produire le soulagement adéquat de symptômes engendrant une souffrance intolérable, laquelle peut être de nature à la fois physique, psychologique, sociale, existentielle et spirituelle.

Alors que la mort est imminente, un symptôme réfractaire peut à lui seul justifier l'instauration d'une SPC, mais plusieurs symptômes combinés peuvent aussi conduire à une situation intolérable pour la personne qui ne peut pas être soulagée autrement qu'en instaurant une sédation.

Les principaux symptômes possiblement réfractaires aux traitements appropriés et justifiant le recours à la SPC en fin de vie font l'objet d'un très large consensus.

**Principaux symptômes**

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

Le patient et le professionnel compétent jugent du caractère réfractaire des symptômes, à la suite d'un processus décisionnel<sup>4</sup> mené conjointement.

Les symptômes psychologiques et la détresse existentielle sont souvent concomitants avec des symptômes physiques, mais ils peuvent aussi être isolés et difficilement soulagés. La détresse existentielle fait l'objet de certains débats en raison de la difficulté à évaluer objectivement ce type de souffrance et son caractère réfractaire, entre autres à cause de sa nature, de sa dynamique, de son caractère idiosyncratique et du manque de grille d'évaluation. Cela dit, la personne elle-même demeure la mieux placée pour juger du caractère intolérable de sa souffrance.

Pour être qualifiée de réfractaire, cette détresse doit persister malgré des soins palliatifs optimaux et une approche thérapeutique multidimensionnelle (écoute, soutien spirituel et religieux, psychothérapie, pharmacothérapie, etc.) impliquant la contribution de plusieurs intervenants de l'équipe interdisciplinaire. Le consensus veut que l'on fasse preuve de prudence dans cette évaluation, *a fortiori* en l'absence d'un contexte de mort imminente. Le processus décisionnel gagne à être étalé dans le temps, en dehors d'une situation d'urgence ressentie.

En cas de doute concernant le caractère réfractaire des symptômes, les équipes traitantes sont invitées à demander l'opinion d'une équipe de professionnels formés en soins palliatifs. Ces derniers pourront procéder à l'analyse des approches utilisées jusqu'ici chez la personne concernée, et confirmer que d'autres options thérapeutiques ne sont plus disponibles ou souhaitables dans la situation. Il pourrait être proposé d'amorcer une sédation intermittente de quelques heures et de la répéter plusieurs fois, comme pour traverser une étape difficile, avant d'instaurer une SPC si les symptômes physiques ou psychologiques ne s'améliorent pas.

## 2 - L'IMMINENCE DE LA MORT

Le caractère terminal de l'état clinique constitue l'autre condition *sine qua non* pour pouvoir recourir à une SPC. En évoquant ce caractère terminal, 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 place à interprétation. Plusieurs des débats entourant la SPC portent encore aujourd'hui sur la pertinence d'y recourir uniquement dans les tout derniers jours de la vie, lorsque la mort est très imminente.

**Importance et limites du pronostic vital**

Pour déterminer le caractère terminal ou non de la condition d'une personne, on fait le plus souvent appel au pronostic vital.

L'évaluation du pronostic vital est basée sur :

- le diagnostic de la maladie ;
- son étendue ;
- sa vitesse de progression ;
- la rapidité du déclin fonctionnel ;
- l'atteinte d'organes cibles ;
- la présence de symptômes tels que :
  - › une anorexie-cachexie ;
  - › une dysphagie ;
  - › une atteinte fonctionnelle ;
  - › un œdème ;
  - › une dyspnée ;
  - › ou un delirium.

4 Voir Collège des médecins du Québec (2008). [Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie](#) - Rapport du groupe de travail en éthique clinique.



Des instruments de mesure validés ont été conçus pour estimer le pronostic. Malgré tout, cette évaluation demeure difficile et imprécise, selon la maladie sous-jacente, et on peut se demander si le pronostic vital constitue toujours une donnée suffisamment fiable pour être déterminante dans la décision.

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 éclairée, qu'ils seront capables d'assumer à plus long terme.

Dans les cas où les symptômes s'avèrent réfractaires aux traitements, les équipes traitantes se trouvent face à un véritable dilemme: si la SPC est initiée trop tardivement, la personne qui souffre de symptômes réfractaires demeure non soulagée; si elle est initiée trop précocement, la survenue de situations extrêmement difficiles pour les personnes qui l'accompagnent est à craindre: une agonie qui se prolonge, le recours à une médication plus lourde qu'anticipé pour atteindre la sédation souhaitée ou encore une vie écourtée, même si telle n'était pas l'intention. Le point d'équilibre n'est pas toujours facile à trouver.

Il est suggéré, dans la très grande majorité des directives émises jusqu'à présent, d'envisager le recours à la SPC seulement lorsque le décès de la personne est anticipé dans un délai se mesurant en heures ou en jours. Selon l'expérience québécoise en soins palliatifs, rares sont les personnes qui ont besoin d'une SPC plus d'une semaine avant leur décès.

La sédation palliative d'emblée profonde, avec un niveau de -4 ou -5 sur l'échelle de Richmond (RASS)<sup>5</sup>, et continue jusqu'au décès, devrait être réservée aux personnes souffrant de symptômes réfractaires aux traitements dont le pronostic vital est de l'ordre de deux semaines ou moins.

<sup>5</sup> *Richmond Agitation-Sedation Scale* ou, en français, échelle de vigilance-agitation de Richmond.

## Si le pronostic est plus long ?

Chez les personnes 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 par la suite.

La sédation peut être légère ou profonde, selon l'intensité du ou des symptômes à soulager. Le plus souvent, un niveau RASS de -2 ou -3 est suffisant, sinon il peut être plus profond (-4), de façon intermittente. Il peut varier dans le temps, selon le soulagement requis par la personne.

La sédation peut être de courte durée, si elle suffit pour soulager la souffrance induite de manière brève par un soin pénible et douloureux ou une intervention mineure, par exemple, ou pour traverser une étape difficile, en attendant l'administration d'une aide médicale à mourir, ou encore lorsque la personne subit une détresse physique aiguë ou une peur panique et qu'elle doit être soulagée sans attendre.

La sédation peut également être poursuivie plus longtemps, y compris jusqu'au décès; elle nécessitera des doses d'entretien adaptées au degré de soulagement des symptômes. Elle peut ne pas être profonde et elle doit demeurer réversible au besoin.

Selon les symptômes à soulager, ainsi que les volontés de la personne ou de ses proches, et à partir du moment où il est décidé que la sédation sera continue jusqu'au décès, elle sera profonde, avec un niveau RASS de -4 ou -5.

Des considérations particulières touchant la nutrition et l'hydratation devraient être discutées et le plan de soins, ajusté en conséquence. Une sédation légère peut permettre à la personne de continuer à s'alimenter.

Pour le Collège des médecins du Québec, l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec et la Société québécoise des médecins de soins palliatifs, il demeure clair que la SPC ne doit pas hâter la mort de personnes qui pourraient vivre encore des mois, voire des années.

Cependant, lorsqu'une personne en fin de vie souffre de symptômes réfractaires et intolérables, le choix de recourir à la sédation ne devrait pas être évacué en raison de l'incertitude pronostique relative au délai de deux semaines. Une sédation pourrait être amorcée plus tôt. Selon l'amélioration ou la détérioration de l'état déjà précaire de la personne, la sédation sera suspendue ou prolongée, éventuellement jusqu'au décès. L'expérience clinique tend à montrer que souvent, quand certains symptômes sont mieux soulagés, le pronostic vital se précise.

Une telle directive vise à permettre une certaine marge de manœuvre, mais elle incite à faire preuve de prudence face à une utilisation trop précoce de la SPC.



## Situations pouvant motiver l'instauration d'une SPC

Le plus souvent, une SPC est instaurée dans des situations où une maladie grave et incurable entraîne des symptômes intolérables et réfractaires aux traitements appropriés, en plus de mettre en jeu le pronostic vital à court terme. Selon les circonstances, elle peut être instaurée d'emblée ou bien être précédée d'une sédation intermittente.

Parfois, il peut être décidé d'instaurer une SPC au moment de cesser un traitement susceptible de maintenir en vie ou de prolonger la vie d'une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, présentant des symptômes intolérables et réfractaires aux traitements appropriés. La cessation du traitement mettra alors en jeu le pronostic vital à court terme. Cette situation se voit surtout en soins intensifs.

## En soins intensifs

En soins intensifs, il est fréquent de recourir à la sédation, notamment en raison de l'utilisation de techniques effractives de maintien des fonctions vitales (ventilateur, ECMO<sup>6</sup>, thérapie de remplacement rénal, etc.).

Dans le cadre d'une approche curative, on parlera de «sédation de support». Il y a quelques années, celle-ci était profonde et plaçait les personnes dans un état proche du coma; de nos jours, la sédation a tendance à être plus légère afin de diminuer la morbidité qui lui est associée (incidence des trachéotomies, durée de la ventilation mécanique, etc.). Une sédation plus légère permet un soulagement optimal des personnes tout en favorisant un éveil plus rapide, une mobilisation plus précoce et une plus grande collaboration.

Le passage d'une approche curative à une approche palliative n'est pas exceptionnel en soins intensifs. L'approche palliative est associée au retrait des techniques de maintien des fonctions vitales. Le plus souvent, elle nécessite une sédation visant le confort de la personne dont la mort est imminente et qui souffre d'un symptôme réfractaire, impossible à soulager autrement qu'en abaissant son état de conscience.

- Bien que les pratiques puissent varier d'un service de soins intensifs à l'autre, il est couramment admis qu'en l'absence de symptôme réfractaire, un protocole de détresse est le plus souvent suffisant pour prévenir l'inconfort au moment de retirer les techniques de maintien des fonctions vitales.
- Cependant, il arrive aussi que, plutôt qu'un protocole de détresse, une sédation soit instaurée au moment du retrait d'un ventilateur chez une personne susceptible d'éprouver un ou plusieurs symptômes réfractaires.
- De même, si une sédation est déjà en cours pour permettre à la personne de supporter les techniques de maintien des fonctions vitales et/ou pour la soulager d'un ou de plusieurs symptômes réfractaires, elle peut être accentuée au moment de cesser ces techniques, plutôt que de recourir au seul protocole de détresse.

La sédation ainsi instaurée doit être constamment surveillée, évaluée et ajustée à l'état clinique de la personne. Son objectif est de la soulager des symptômes qui ne peuvent être apaisés autrement qu'en diminuant son état de conscience. Ainsi, si les symptômes s'améliorent sous sédation, celle-ci peut être cessée, quitte à être réintroduite au besoin. Elle est alors qualifiée d'intermittente. En revanche, si les symptômes persistent ou s'aggravent, la sédation peut être maintenue jusqu'au décès de la personne. Son but est alors de soulager les souffrances de cette personne en la rendant inconsciente de façon continue jusqu'à son décès, lorsqu'on sait qu'un réveil serait intolérable<sup>7</sup>. Cette sédation est alors qualifiée de sédation palliative continue (SPC).

6 *Extracorporeal membrane oxygenation* ou, en français, oxygénation extracorporelle par membrane.

7 Voir l'[avis du groupe de travail en éthique clinique \(cmq.org\)](http://avis.du.groupe.de.travail.en.ethique.clinique.cmq.org) du Collège des médecins du Québec (CMQ), publié sur ce même sujet en 2016.