

LES SOINS DE FIN DE VIE

Sédation palliative continue en fin de vie - Processus décisionnel et consentement



Une discussion sur les soins de fin de vie devrait être amorcée dès le diagnostic de maladie grave et incurable, et de manière répétée à travers le temps avec la personne. Elle pourra ainsi s'exprimer et discuter de ses préférences en matière de soins de fin de vie et des mesures à prendre en cas de détresse sévère.

Si la personne le permet, les proches devraient pouvoir participer à ces discussions de manière à pouvoir répondre à leurs inquiétudes, à faciliter la prise de décisions au moment où elle deviendra inapte, le cas échéant, et à faciliter le travail de deuil à venir.

La décision de diminuer le niveau de conscience d'une personne est toujours délicate. Aussi, cette décision doit constituer l'aboutissement d'un processus décisionnel¹ minutieux visant à ce que les risques et avantages soient soupesés et tous les acteurs de la situation, respectés, à commencer par la personne concernée.

La prise de décision appartient à la personne et au professionnel compétent², mais la consultation des proches, si la personne y consent, et de l'équipe interdisciplinaire est recommandée.

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 mort³. Ces deux conditions sont nécessaires mais insuffisantes pour l'instauration d'une SPC en fin de vie. Le professionnel compétent 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 approprié⁴ et obtenir son consentement écrit⁵.

Obtention d'un consentement écrit si la sédation risque d'être continue

Rappelons que le professionnel compétent doit toujours, sauf urgence, obtenir le consentement de la personne ou de son substitut avant d'entreprendre un soin, quel qu'il soit⁶.

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

- Le consentement « doit être donné par écrit au moyen d'un formulaire prescrit par le ministre et être conservé dans le dossier de la personne⁷ ».
- La loi précise que si la personne apte à consentir aux soins ne peut ni dater ni signer ce formulaire elle-même 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 ni être une personne mineure ou majeure inapte⁸. Il est à noter que ce tiers signataire n'a pas ici le rôle d'un substitut⁹.
- La personne qui consent à une SPC, c'est-à-dire la personne elle-même apte à consentir ou son substitut si elle est inapte à le faire, « doit entre autres être informée du pronostic relatif à la maladie, du caractère irréversible de ce soin et de la durée prévisible de la sédation¹⁰ ». Dans une perspective clinique, on comprend qu'effectivement :
 - › Le diagnostic seul de la maladie ne suffit pas et que, malgré son caractère incertain, le pronostic est déterminant dans la prise de décision.
 - › Le fait de pouvoir prévoir au mieux la durée de la sédation est également déterminant dans la prise de décision.
 - › Même si la sédation est interrompue, la reprise de conscience n'est pas assurée, puisqu'elle dépend avant tout de la maladie sous-jacente.
 - › Les informations concernant la procédure (arrêt éventuel de la nutrition et de l'hydratation, perte de communication, etc.), la surveillance et les autres soins prodigués sont également importantes.
- Le professionnel compétent « doit en outre s'assurer du caractère libre du consentement, en vérifiant entre autres qu'il ne résulte pas de pressions extérieures¹¹ », qu'elles soient financières, psychosociales ou relationnelles.
- La personne ou son substitut doivent être informés de leur droit de refuser la procédure ou de reporter leur décision, et des conséquences de l'un et l'autre de ces choix.

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

Une démarche possiblement bénéfique

Si, de prime abord, l'obtention du consentement à la SPC peut sembler problématique en contexte de souffrances en fin de vie, cette démarche peut servir de prétexte à établir et à maintenir un lien entre les soignants, la personne et ses proches, et constitue une démarche bénéfique dans les circonstances. Bien compris, le consentement aux soins représente l'aboutissement du processus décisionnel ainsi mené entre le professionnel compétent, la personne et, autant que possible, ses proches.

Un travail d'équipe

L'instauration d'une SPC requiert la participation de tous les membres de l'équipe interdisciplinaire, chacun apportant sa compétence et son expertise. Autant que possible, les membres de l'équipe qui prennent part aux soins devraient participer aussi au processus décisionnel. Le professionnel compétent doit s'assurer que l'équipe interdisciplinaire comprend bien la procédure, ses indications et ses impacts sur la personne et ses proches, et qu'elle est prête à y collaborer.

- 1 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.
- 2 Les professionnels compétents sont, au sens de l'article 3.1 de la [Loi concernant les soins de fin de vie](#), RLRQ c. S-32.0001, les infirmières praticiennes spécialisées (IPS) et les médecins.
- 3 Voir fiche intitulée «Sédation palliative continue en fin de vie - Indications et conditions».
- 4 Voir Collège des médecins du Québec (2008). [Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie](#).
- 5 [Loi concernant les soins de fin de vie](#), art. 24 al. 3 et 25.
- 6 [Code civil du Québec](#), RLRQ ccq-1991, art. 11 et suivants; [Code de déontologie des médecins](#), RLRQ c. M-9, r. 17, art. 28; [Code de déontologie des infirmières et infirmiers](#), RLRQ c.I-8, r. 9, art. 40 et 41.
- 7 [Loi concernant les soins de fin de vie](#), art. 24 al. 3.
- 8 *Ibid.*, art. 25.
- 9 Dans le texte, le terme «substitut» désigne l'ensemble des personnes habilitées à consentir aux soins pour le majeur inapte en vertu de l'article 15 du [Code civil du Québec](#), le terme «représentant» étant réservé aux situations spécifiques où seul le représentant légal est habilité à agir.
- 10 [Loi concernant les soins de fin de vie](#), art. 24 al. 1.
- 11 *Ibid.*, art. 24 al. 2.

