

# LES SOINS DE FIN DE VIE

## Sédation palliative continue en fin de vie - Instauration et principes de surveillance



### Instauration de la sédation palliative continue en fin de vie

Même si l'ensemble des acteurs de la situation clinique participent au processus décisionnel, c'est au professionnel compétent<sup>1</sup> lui-même qu'incombe la responsabilité de décider de procéder ou non à une sédation palliative continue. C'est lui qui prescrit et instaure la SPC en collaboration avec l'infirmière responsable de la personne. Il s'agit de la norme, et elle doit être suivie autant que possible.

Cependant, à l'hôpital et surtout dans les milieux de vie comme à domicile, en CHSLD ou dans des maisons de soins palliatifs, une IPS ou un médecin n'est pas disponible en permanence au chevet de la personne; il faut pouvoir soulager la personne en leur absence. L'infirmière responsable de la personne peut alors instaurer la SPC prescrite par le professionnel compétent. Ce dernier doit se rendre auprès de la personne dans les 24 heures suivant son instauration. Il doit pouvoir rencontrer les

proches, l'infirmière responsable de la personne et les autres membres de l'équipe interdisciplinaire; il est recommandé qu'un professionnel compétent effectue ensuite un suivi quotidien, en personne.

Un professionnel compétent doit être joignable en tout temps, pendant toute la durée de la SPC, par l'infirmière responsable de la personne.

Pour connaître les principes d'administration d'une sédation, voir la fiche intitulée «Sédation en fin de vie – Principes d'administration».

Pour des détails supplémentaires sur la conduite thérapeutique et le suivi d'une SPC en particulier, voir le protocole médical national établi par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) et intitulé «[Administration de la sédation palliative continue \(SPC\) chez l'adulte en fin de vie](#)».

### Hydratation et nutrition

La cessation de l'hydratation et de la nutrition artificielles en fin de vie suscite, au sein de la population générale et de la communauté soignante, de nombreuses interrogations. Au chevet de la personne, ce geste peut constituer une source de malaise pour ses proches et pour les membres de l'équipe interdisciplinaire. Combiné à l'application de la SPC, cet arrêt accroît les questionnements d'ordre éthique, lesquels sont modulés par la variabilité interculturelle et spirituelle concernant les pratiques alimentaires et leur signification. Le fait de bien comprendre l'évolution naturelle des besoins d'hydratation et de nutrition en fin de vie atténue ces inquiétudes. Il est donc essentiel de bien la décrire et de l'expliquer aux proches et aux membres de l'équipe interdisciplinaire concernés.

L'évolution naturelle d'une maladie grave s'accompagne généralement, dans les derniers jours, d'une détérioration de l'état général pouvant mener à un alitement progressif et être accompagnée de faiblesse, d'une perte d'appétit, d'une perte de poids, de dysphagie et de dyspnée. Si la personne refuse de s'alimenter et/ou de s'hydrater, ou si elle le fait avec peine, il est recommandé de prodiguer des soins de bouche pour prévenir l'inconfort qu'apporterait une sécheresse buccale.

Bien que les revues systématiques de la littérature ne parviennent pas à démontrer hors de tout doute que l'hydratation et la nutrition sont nuisibles à la personne en fin de vie, l'expérience clinique tend à démontrer qu'elles peuvent lui causer des inconforts supplémentaires. La tendance à la rétention d'eau qui s'installe de façon naturelle dans la période d'agonie peut entraîner des répercussions défavorables sur le confort de la personne si elle est hydratée au-delà de sa soif, quelle que soit la voie d'administration des liquides utilisée : orale, intraveineuse ou sous-cutanée.

On pourrait alors observer :

- Une extension d'un œdème péritumoral, et donc de la douleur et/ou des obstructions secondaires;
- Une étendue des œdèmes, des épanchements, de l'ascite;
- Une augmentation des sécrétions salivaires, bronchiques et digestives, augmentant par le fait même l'incidence des râles terminaux, des nausées et des vomissements.

<sup>1</sup> 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.

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

## Hydratation et nutrition (suite)

En fait, la SPC en fin de vie implique rarement l'arrêt de la nutrition ou de l'hydratation, car celles-ci sont le plus souvent déjà significativement limitées ou spontanément interrompues par la personne.

Quand tel n'est pas le cas, et si l'on envisage une SPC plus précoce, d'autres questions se posent et la prudence s'impose : quel est l'impact clinique d'un arrêt prolongé de l'hydratation et de la nutrition ? Les connaissances à ce sujet ne sont pas développées et il n'existe pas de données probantes à cet égard. Par ailleurs, il n'est pas permis légalement de mettre fin à la vie d'une personne en dehors du cadre légal et normatif de l'aide médicale à mourir, ni en la privant de boire et de manger, ni par tout autre moyen.

## Principes de surveillance

Le but visé par la SPC est de soulager de manière efficace et rapide la personne en fin de vie des symptômes réfractaires qui lui causent une souffrance intolérable. Les agents pharmacologiques<sup>2</sup> sont alors administrés de façon sécuritaire et les doses sont ajustées avec diligence jusqu'à l'atteinte du niveau de sédation visé (RASS<sup>3</sup> -4 ou -5).

La SPC requiert donc une collaboration étroite entre le professionnel compétent et l'infirmière responsable de la personne afin d'assurer une surveillance soutenue et un ajustement de la médication, dans le but ultime d'obtenir le niveau de sédation et le confort souhaités. La surveillance de la personne sous sédation s'ajoutera aux soins infirmiers de fin de vie et au soutien des proches à partir de l'instauration, puis au cours de la SPC, de l'agonie et jusqu'au décès.

Cette surveillance concerne trois volets :

- Le niveau de sédation ;
- Le niveau de soulagement et de confort ;
- L'apparition d'effets secondaires.

Elle doit être documentée dans le dossier médical en vue de faciliter la collaboration interdisciplinaire et conformément aux lois et règlements<sup>4</sup>.

## Surveillance du niveau de sédation

La sédation devrait être débutée, puis titrée graduellement et sans délai jusqu'à l'atteinte d'un niveau de sédation profonde (RASS -4 ou -5).

Des outils peuvent aider les infirmières à évaluer et à documenter le 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 présente un score variant de +4 (combatif) à -5 (non réveillable) qui caractérise le niveau d'agitation ou de baisse de vigilance de la personne. L'échelle propose en particulier une description rigoureuse de l'état d'une personne agitée, ce qui est fort utile, puisque l'agitation est une indication relativement fréquente de l'administration d'une sédation.

2 Voir le protocole médical national établi par l'INESSS et intitulé « [Administration de la sédation palliative continue \(SPC\) chez l'adulte en fin de vie](#) ».

3 *Richmond Agitation-Sedation Scale* ou, en français, échelle de vigilance-agitation de Richmond.

4 Voir : [Règlement sur les effets, les cabinets de consultation et autres bureaux des membres de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec](#), RLRQ I-8, r. 14 ; [Règlement sur les dossiers, les lieux d'exercice et la cessation d'exercice d'un médecin](#), RLRQ M-9, r. 20.3, art. 4 et suivants.



## Surveillance du niveau de soulagement et de confort

L'évaluation du soulagement des symptômes réfractaires ainsi que celle, systématique, de la douleur et de la fonction respiratoire seront toujours de mise.

### SOULAGEMENT DU OU DES SYMPTÔMES RÉFRACTAIRES AYANT NÉCESSITÉ L'INDUCTION DE LA SPC

Étant donné l'état de conscience altéré de la personne placée sous SPC, il appartient aux infirmières, en collaboration avec les autres membres de l'équipe interdisciplinaire et/ou les proches aidants, d'évaluer l'intensité du ou des symptômes réfractaires 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 ou les symptômes pour lesquels la SPC est induite: échelle d'évaluation de la douleur (NCS ou CPOT), échelle d'observation de la détresse respiratoire (RDOS), etc. Voir les suggestions contenues dans la rubrique «Outils de surveillance de la personne sous SPC» de cette fiche.

Quand il n'existe pas de grille d'appréciation objective répertoriée pour surveiller des symptômes réfractaires possibles (convulsions, détresse hémorragique, détresse psychologique ou existentielle, nausées et vomissements incoercibles, etc.), il est convenu de décrire dans les notes infirmières, avec le plus de précision possible, les observations concernant chacun d'eux. Par exemple, en fonction de l'indication principale motivant l'instauration de la SPC, le nombre de convulsions observées ainsi que leur durée et leur intensité, la présence ou non de saignement, le nombre, le type et la quantité de vomissements, ou d'autres symptômes seront rapportés. L'efficacité de la SPC pour contrôler ces symptômes doit être bien documentée.

### ÉVALUATION DE LA DOULEUR

La SPC vise à plonger la personne dans un sommeil qui la soustrait à sa situation insupportable. En plus des agents sédatifs, il faut poursuivre l'administration des antalgiques requis pour préserver son confort global.

Comme les agents sédatifs n'ont pas d'effet direct sur le contrôle de la douleur, la prescription d'opioïdes s'avérera souvent nécessaire. Les opioïdes ne sont pas utilisés en vue de produire une sédation: ils sont prescrits en combinaison avec les agents sédatifs pour soulager la douleur et la dyspnée, le cas échéant. La douleur doit donc être systématiquement évaluée chez la personne inconsciente sous SPC.

Un visage crispé (pli nasolabial, sourcils froncés, etc.), une tension musculaire et des mouvements corporels peuvent exprimer une douleur. Ces signes comportementaux se retrouvent dans les outils cliniques destinés à l'évaluation de la douleur chez les personnes incapables de communiquer. Parmi ces derniers, la *Nociception Coma Scale* (NCS) est couramment utilisée pour évaluer le confort d'une personne comateuse ou sous sédation. Le *Critical Care Pain Observation Tool* (CPOT) est aussi adapté à la personne en fin de vie et sous SPC. Il comprend quatre dimensions: l'expression faciale, les mouvements corporels, la vocalisation et la tension musculaire. Son score varie de 0 à 8. Un score de 3 et plus indique la présence d'une douleur.

### ÉVALUATION DE L'ÉTAT RESPIRATOIRE

Il est convenu de procéder régulièrement à l'évaluation de l'état respiratoire de toutes les personnes sous SPC, et ce, même si les difficultés respiratoires ne constituent pas l'indication première de son administration.

L'évaluation devrait être limitée au rythme, à la fréquence et à l'amplitude respiratoires. L'utilisation des muscles accessoires et la présence d'un tirage, fréquentes lorsque la mort est imminente, devraient également faire l'objet d'une documentation précise et systématique.

En revanche, la saturation en oxygène, qui peut varier en fin de vie, ne constitue pas un indicateur fiable de la fonction respiratoire ou du confort de la personne. Elle doit donc être ignorée, d'autant plus qu'elle risque de représenter inutilement une source d'anxiété et de détresse pour les proches qui en prendraient connaissance.

Il est important de s'assurer que les voies respiratoires demeurent dégagées en favorisant un bon positionnement du corps. Une personne sous sédation profonde placée en position dorsale complète risquerait de présenter une obstruction des voies respiratoires.

Dans le processus naturel de la mort, le rythme respiratoire est généralement rapide et superficiel. Dans les dernières minutes ou les dernières heures, la respiration peut devenir anarchique, alors que le visage de la personne reste détendu. Le cas échéant, il n'y a pas lieu de majorer les doses d'opioïdes. La présence de râles terminaux est fréquente (plus de 30% des cas) et peut justifier l'ajout de scopolamine au protocole médicamenteux pour diminuer l'encombrement des voies aériennes supérieures. La scopolamine a par ailleurs des propriétés sédatives qui peuvent être utiles dans ce contexte.

## Surveillance de l'apparition d'effets secondaires des médicaments

Puisque l'objectif d'une SPC administrée dans un contexte de fin de vie imminente est d'abord d'assurer le confort de la personne, 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 de la personne devraient être cessées.
- Les personnes qui n'ont pas de cathéter urinaire sont à risque de rétention urinaire et par le fait même d'agitation. L'installation d'une sonde urinaire devrait être envisagée, surtout chez les personnes recevant un sédatif anticholinergique.
- En cas de perfusion sous-cutanée ou intraveineuse, l'évaluation de l'état du cathéter et des tubulures devrait s'ajouter aux évaluations énumérées précédemment et être dûment documentée dans le dossier médical.
- Le réflexe ciliaire étant diminué pendant la sédation, l'administration d'un lubrifiant ophtalmique peut devenir nécessaire.
- Une dépression respiratoire d'apparition abrupte, attribuable à la SPC, devrait faire l'objet d'une surveillance, car cet effet secondaire n'est pas souhaité. Les apparitions soudaines d'un fort ronflement et de pauses respiratoires, lors de l'instauration de la SPC ou après une majoration des doses, pourraient nécessiter un ajustement posologique des agents médicamenteux. Si le niveau de sédation semble excessif et que la fonction respiratoire de la personne est considérablement altérée (moins de 8 respirations/minute), le professionnel compétent doit en être avisé sans tarder et la surveillance doit être accrue.
- Des myoclonies ou une bradypnée sont potentiellement associées à une neurotoxicité des opioïdes, souvent administrés parallèlement à la SPC. Elles devraient être signalées dans le formulaire de surveillance. La posologie des opioïdes pourra être réduite.



## Fréquence des surveillances

Il est recommandé d'évaluer l'état clinique de la personne (douleur, respiration, fréquence cardiaque, niveau de conscience, etc.) juste avant l'instauration de la SPC, puis d'effectuer une surveillance régulière de manière rapprochée, jusqu'à ce que :

- Le niveau de sédation visé soit atteint (RASS -4 ou -5);
- Le soulagement de la douleur soit optimal: pour le contrôle de l'analgésie documenté par une échelle d'évaluation de la douleur chez les personnes comateuses ou sous sédation palliative, le score attendu est de 8 ou moins avec la NCS et de moins de 3 avec le CPOT;
- Les symptômes respiratoires soient contrôlés: l'échelle d'observation de la détresse respiratoire (RDOS) peut être appropriée.

Lorsque la personne semble adéquatement soulagée, une surveillance toutes les quatre à huit heures est minimalement requise en milieu de soins. En milieu de vie, elle peut être d'au moins deux fois par jour. Cette surveillance doit être accrue si un changement survient dans l'état clinique de la personne, notamment en cas d'apparition d'effets secondaires des médicaments.

## Outils de surveillance de la personne sous SPC

<b>Soulagement de la douleur</b> (Nociception Coma Scale adapté par Vinay)		
Éléments observés	État	Points
<b>Visage</b>	Détendu	1
	Tendu	2
	Crispé	3
	Grimaçant	4
<b>Larmes</b>	Absentes	1
	Présentes	2
<b>Geignements</b>	Absents	1
	Présents	2
<b>Membres</b>	Souples	1
	Raides	2
	Rigides	3
<b>Mouvements</b>	Calme	1
	Remuant	2
	Agité	3
	Très agité	4
	Combatif	5
<b>Respiration</b>	< 19	1
	≥ 19	2
<b>Pouls</b>	< 110	1
	≥ 110	2

Vinay P., et al. (2012). «[Coma, douleur et conscience en fin de vie](#)», *Médecine palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, vol. 11, n° 2, avril, p. 102-109.

<b>Autres observations</b>	
D	Dépression respiratoire (RR < 8/min)
A	Pauses respiratoires, apnée
R	Forts ronflements
M	Myoclonies
P	Pupille en myosis

## Outils de surveillance de la personne sous SPC (suite)

Échelle comportementale de la douleur (CPOT)		
Indicateur	Score (0 à 8)	Description
<b>Expression faciale</b>	Détendue, neutre	0 Aucune tension musculaire observable au niveau du visage.
	Tendue	1 Sourcils abaissés. Légers plis nasolabiaux. Yeux plissés.  Ou tout autre changement de l'expression faciale (ex.: ouvre soudainement les yeux, des larmes coulent lors de la mobilisation).
	Grimace	2 Sourcils abaissés, plis nasolabiaux. Yeux fermés et plissés. La bouche peut être ouverte. Le patient peut mordre le tube endotrachéal.
<b>Mouvements corporels</b>	Absence de mouvements ou position normale	0 Immobile, ne bouge pas (ne signifie pas nécessairement une absence de douleur). Position normale (mouvements non dirigés vers la douleur ou non effectués dans le but de se protéger de la douleur).
	Mouvements de protection	1 Mouvements lents, prudents. Touche ou frotte le site de la douleur. Étend la main vers le site de la douleur, les tubes. Touche aux tubes. Essaie d'attirer l'attention en tapant du pied ou des mains. Décortication, décérébration.
	Agitation	2 Tire sur ses tubes. Essaie de s'asseoir dans son lit. Bouge constamment. Ne collabore pas. Repousse le personnel. Tente de franchir les barreaux du lit.
<b>Interaction avec le ventilateur (patient intubé)</b> ou <b>Vocalisation</b>	Tolère la ventilation ou les mouvements	0 Alarmes non actives, patient calme.
	Tousse mais tolère la ventilation mécanique	1 Tousse mais reste calme; les alarmes peuvent se déclencher mais cessent spontanément.
	Lutte contre la ventilation mécanique	2 Asynchronie: bloque sa respiration, déclenche constamment les alarmes.
	S'exprime normalement ou reste silencieux	0 S'exprime normalement ou demeure silencieux.
	Gémit, soupire	1 Gémit, soupire.
	Crie, pleure	2 Crie, pleure.
<b>Tension musculaire</b> Évaluation par flexion et extension passives des membres supérieurs au repos ou évaluation à la mobilisation	Détendu	0 Absence de résistance aux mouvements, tonus normal.
	Tendu, rigide ou crispé	1 Résistance aux mouvements.
	Très tendu, rigide ou crispé	2 Difficulté ou incapacité à effectuer les mouvements. Serre les poings.

Gélinas, C., et al. (2015). « Le CPOT – Évaluer la douleur de patients adultes inconscients », *Perspective infirmière*, vol. 12, n° 2, mars-avril, p. 48-53.

## Outils de surveillance de la personne sous SPC (suite)

<b>Échelle de vigilance-agitation de Richmond (RASS)</b> ( <i>Richmond Agitation-Sedation Scale - RASS</i> )			
Niveau	Description	Définition	
+4	Combatif	Combatif ou violent, danger immédiat envers l'équipe	
+3	Très agité	Tire, arrache tuyaux et cathéters et/ou agressif envers l'équipe	
+2	Agité	Mouvement fréquents sans but précis et/ou désadaptation au respirateur	
+1	Ne tient pas en place	Anxieux ou craintif, mais mouvements orientés, peu fréquents, non vigoureux, non agressifs	
0	Éveillé et calme		
-1	Somnolent	Non complètement éveillé, mais reste avec contact visuel à l'appel (> 10 s)	Stimulation verbale
-2	Diminution légère de la vigilance	Ne reste éveillé que brièvement avec contact visuel à l'appel (< 10 s)	
-3	Diminution modérée de la vigilance	N'importe quel mouvement à l'appel (ex.: ouverture des yeux), mais sans contact visuel	
-4	Diminution profonde de la vigilance	Aucune réponse à l'appel, mais n'importe quel mouvement à la stimulation physique (secousse ou friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum)	Stimulation physique
-5	Non réveillable	Aucun mouvement, ni à l'appel, ni à la stimulation physique (secousse ou friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum)	

Sessler, C. N., et al. (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, p. 1338-1344.

Chanques, G., et al. (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, juillet, p. 696-701.

Thuong, M. (2008). « [Quels sont les outils d'évaluation de la sédation et de l'analgésie ?](#) », *Annales françaises d'anesthésie et de réanimation*, vol. 27, n° 7-8, juillet, p. 581-595.

<b>Échelle de mesure de la dyspnée ou de l'inconfort respiratoire</b> ( <i>Respiratory Distress Observation Scale - RDOS</i> ) Traduction française d'après Persichini			
	0 point	1 point	2 points
Fréquence cardiaque (/min)	< 90	90-109	≥ 110
Fréquence respiratoire (/min)	< 19	19-30	> 30
Agitation: mouvements involontaires	non	occasionnels	fréquents
Respiration abdominale paradoxale: dépression abdominale à l'inspiration	non		oui
Utilisation des muscles respiratoires accessoires: élévation des clavicules à l'inspiration	non	légère	prononcée
Râles de fin d'expiration	non		oui
Battements des ailes du nez	non		oui
Expression de crainte: <ul style="list-style-type: none"> <li>• yeux grands ouverts</li> <li>• muscles du visage contractés</li> <li>• froncement des sourcils</li> <li>• bouche ouverte</li> <li>• dents serrées</li> </ul>	non		oui
<b>Total</b> Score 0-2 = pas d'inconfort respiratoire ; 3 = inconfort léger ; 4-6 = inconfort modéré ; 7 et + = inconfort sévère			

Campbell, M. L. (2008). « [Psychometric Testing of a Respiratory Distress Observation Scale](#) », *Journal of Palliative Medicine*, vol. 11, n° 1, janvier-février, p. 44-50.

Campbell, M. L., T. N. Templin 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.

Campbell, M. L., K.K. Kero et T. N. Templin (2017). « [Mild, moderate, and severe intensity cut-points for the Respiratory Distress Observation Scale](#) », *Heart & Lung*, vol. 46, n° 1, janvier-février, p. 14-17.