

RECOMMANDATIONS QUÉBÉCOISES POUR LA PRATIQUE DE LA SÉDATION PALLIATIVE

PRINCIPES ET PRATIQUE EN MÉDECINE ADULTE



**Proposées par la
Société québécoise des médecins de soins palliatifs**

1 NOVEMBRE 2014



COMITÉ DE RÉDACTION

Médecins de soins palliatifs

Samir Azzaria, Maison Michel-Sarrazin, Québec

Andréanne Côté, CHUM, Hôpital Notre-Dame, Montréal

Michelle Dallaire, CLSC Des Maskoutains, CSSS Richelieu-Yamaska,

Geneviève Dechêne, CLSC Verdun-Côte Saint-Paul, Montréal

France Gauvin, CHU Ste-Justine, Montréal

Louise La Fontaine, Maison Soins palliatifs Desjardins, Rivière-du-Loup

Bernard Lapointe, Hôpital Général Juif, Montréal

Christiane Martel, Maison Victor-Gadbois, Beloeil

Patrick Vinay, CHUM, Hôpital Notre-Dame, Montréal

RÉVISION ET CONTRIBUTION AU TEXTE

Infirmières impliquées en soins palliatifs

Jocelyne Ouellett

Brigitte Gagnon

Louise Handfield, CHUM, Hôpital Notre-Dame, Montréal

Pharmacien(nes)

Andrée Neron, CHUM, Hôpital Notre-Dame, Montréal

Robert Thiffault, CHUS, Sherbrooke

Diane Lamarre

Travailleurs sociaux et psychologues

Jocelyne Lauzon, Maison Victor-Gadbois, Beloeil

Gérald Nickner, Maison Michel-Sarrazin, Québec

Réjean Carrier, Maison Michel-Sarrazin, Québec

Intervenant en soins spirituels

Jean Bosco Gakwisi, Hôpital Notre-Dame, Montréal

Nicholas Beauchemin, CH Chicoutimi



DÉMARCHE SUIVIE.....	5
INTRODUCTION.....	6
Définition des soins palliatifs.....	6
CONTEXTE CLINIQUE	7
DÉFINITIONS	8
Sédation palliative.....	8
Sédation palliative continue.....	9
Sédation palliative transitoire ou intermittente	9
DISTINCTION ENTRE SÉDATION PALLIATIVE ET PROTOCOLE DE DÉTRESSE	10
DISTINCTION ENTRE SÉDATION PALLIATIVE ET EUTHANASIE	10
EFFETS DE LA SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE SUR LA SURVIE	11
LA PRATIQUE DE LA SÉDATION PALLIATIVE.....	13
LA SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE	13
Indications.....	13
But recherché de la sédation palliative	14
Soulagement des patients et sédation secondaire.....	14
Encadrement de l'administration de la sédation palliative continue	15
Consentement.....	15
Processus décisionnel	16
Responsabilité d'administration	17
Médication utilisée	17
À propos de l'hydratation et de l'alimentation	20
Surveillance du patient sous sédation	21
Surveillance du niveau de sédation.....	22
Surveillance du niveau de soulagement et de confort	23
Réponse associée au traitement antalgique	23
Réponse associée au symptôme principal pour lequel la sédation est entreprise.....	24
Surveillance de l'apparition d'effets secondaires	26
Fréquence des surveillances	26
Soins continus assurés au patient sous sédation.....	26
Soutien aux proches.....	27
Formation spécifique et soutien pour les soignants.....	27
Tenue de dossier	28
Processus d'évaluation périodique	28
Arbres décisionnels.....	29
SPÉCIFICITÉS POUR LA SÉDATION PALLIATIVE À DOMICILE.....	29
Conditions à remplir pour recevoir la sédation au domicile.....	29
Pratique de la sédation à domicile	31
SPÉCIFICITÉS POUR LA SÉDATION PALLIATIVE EN SOINS DE LONGUE DURÉE	32
LA PRATIQUE DE LA SÉDATION PALLIATIVE DANS UN CONTEXTE MULTICULTUREL.....	33
SÉDATION PALLIATIVE EN SITUATION DE DÉTRESSE EXISTENTIELLE.....	33
La souffrance	33
La détresse	34
La souffrance et la détresse existentielle.....	34
Spécificité du geste chez des patients non terminaux.....	37
Réflexion éthique.....	37
La compétence et la rigueur comme garde-fou.....	39
CONCLUSIONS	39
RÉFÉRENCES.....	40
Annexe 1 : Liste des personnes et des organismes consultés pour reviser le document.....	48



Les CSSS du Québec.....	49
Appendice A — Processus décisionnel encadrant la prescription de sédation palliative	50
Appendice B — Surveillance de la sédation palliative.....	52
Appendice C — Rétroaction sur les cas de sédation palliative continue	53
Appendice D — Arbres décisionnels	54



DÉMARCHE SUIVIE

Ces recommandations ont été élaborées par la Société québécoise des médecins de soins palliatifs (SQMDSP) pour les soignants impliqués en soins palliatifs où qu'ils travaillent au Québec. Elles reflètent la pratique de la sédation palliative telle qu'utilisée dans les meilleurs milieux de soins palliatifs dans le monde et au Québec.

La démarche choisie a été la suivante :

- 1- Recenser les aspects qui doivent être traités dans un tel document;
- 2- Considérer en priorité les recommandations des sociétés canadiennes et européennes de soins palliatifs;
- 3- Étudier les diverses recommandations publiées dans la littérature canadienne et internationale sur le sujet;
- 4- Nous nous sommes inspirés du travail de la Maison Michel-Sarrazin, de celui de l'Hôpital Notre-Dame du CHUM, ainsi que de l'expérience des membres de notre société régulièrement confrontés avec ce geste de soin qui exige un cadre rigoureux;
- 5- Consulter largement au sujet des recommandations proposées (voir la liste des personnes et organismes consultés en Annexe1);
- 6- Présenter le résultat de nos travaux à nos membres réunis en assemblée et adopter ces positions comme étant conformes à leur vision de ce soin;
- 7- Écrire deux documents : un **guide succinct** encadrant la pratique de la sédation palliative destiné aux soignants (guide de pratique) et un **document détaillé** présentant plus extensivement la rationnelle qui justifie les positions présentées dans le guide court;

Nous souhaitons que ces documents servent de cadre volontairement utilisé pour soutenir une pratique consensuelle de qualité, respectueuse autant du cadre scientifique de ce soin que des patients, de leur famille et de tous les soignants impliqués. Nous souhaitons qu'il soit utile pour les soignants, quel que soit leur lieu de pratique.



INTRODUCTION

Définition des soins palliatifs

En 2004, la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* du Ministère de la Santé et des Services Sociaux[1] cite la définition de 2002 des soins palliatifs selon l'Organisation mondiale de la Santé :

« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés »

Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille pendant la maladie du patient et pendant la période du deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge »

Ceux-ci sont aussi définis par le Forum national (USA) de qualité des soins de santé en tant que :



« Soins prodigués aux patients et à leur famille afin d’optimiser la qualité de vie en anticipant, prévenant et traitant les souffrances de toutes origines. Dans le continuum de la maladie, les soins palliatifs s’appliquent à soulager les souffrances physiques, intellectuelles, sociales et spirituelles et à faciliter l’autonomie du patient, son information et ses choix » [2].

Ces définitions font bien voir que le but premier des soins palliatifs est le soulagement de la souffrance, quelle qu’en soit la nature. Pour atteindre ce but, tous les moyens qui ne hâtent ni ne repoussent la mort sont légitimes. Ceci peut inclure le recours à la sédation palliative, dans les situations où des symptômes réfractaires entraînent une souffrance insuffisamment soulagée par les approches conventionnelles déjà utilisées. Cette pratique implique l’administration d’une médication induisant une sédation plus ou moins profonde chez le patient pour faire cesser sa souffrance intolérable et réfractaire, quelle qu’en soit la nature (physique, psychologique, existentielle, spirituelle). Comme l’effet produit par la sédation palliative implique une perte de conscience, le geste soulève un questionnement éthique qui doit être minutieusement pris en compte. Mal comprise et mal utilisée, la sédation palliative prête à une confusion possible avec l’euthanasie, la sédation étant vue à tort comme une manœuvre ayant l’effet d’abrégé la vie de la personne malade.

Il existe de grandes disparités dans les pratiques décrites comme des sédations palliatives administrées en fin de vie dans la littérature. Cela reflète sans doute un problème de terminologie, puisqu’il existe une multitude de définitions de la sédation palliative. Mais cette confusion émerge possiblement d’un manque d’expérience concrète des non-soignants qui en discutent et, chez les soignants, d’une variabilité dans l’analyse des indications, des processus décisionnels, des procédures de consentement du malade, des effets des molécules utilisées, de leurs dosages, etc. [3, 4].

Pourtant, il existe maintenant des lignes directrices médicales canadiennes, européennes et internationales très utiles pour encadrer cette pratique [2, 5-16]. Les infirmières ont également développé une réflexion structurée à cet effet [17, 18]. Ces travaux offrent une base précieuse pour offrir des soins judicieux dans le cadre de sédations palliatives appropriées.

Il nous semble juste que le Québec se dote maintenant d’un document clair, élaboré par des soignants compétents et expérimentés responsables de donner des soins palliatifs, reposant sur des données scientifiques probantes et sur l’expérience locale [19, 20], nationale et internationale, en tout respect pour les patients et les familles. La Société québécoise des médecins de soins palliatifs (SQMDSP) s’est donc donnée comme première tâche de préparer ce document.

CONTEXTE CLINIQUE

Le but des soins palliatifs vise à assurer la plus grande qualité de vie possible à la personne malade pour qui la guérison n’est plus envisageable afin de lui permettre une fin de vie confortable et une mort paisible et de soutenir ses proches. L’étape de la mort s’inscrit dans la

trajectoire de vie d'une personne et de sa famille tout comme l'a été le moment de sa naissance. Cette étape est de grande importance pour le malade comme pour ses proches. Elle est d'autant plus riche que le confort du malade est atteint, mais peut être une source de traumatisme dans la situation contraire.

Deux forces sont à l'œuvre : la médecine (par le biais de la pharmacologie, des traitements antalgiques ou autres) et l'accompagnement. Nous sommes dans un contexte de soins où la médecine techno-scientifique ne vient ni s'opposer ni se soustraire à une approche humaine, mais agir en complémentarité avec elle.

Or il existe en soins palliatifs, quoique rarement, des situations cliniques d'extrême souffrance ou de détresses difficiles à soulager. Il peut arriver que certains symptômes ne puissent être contrôlés, en dépit des ressources thérapeutiques extensives mises en œuvre [21]. Ces symptômes dits réfractaires, de nature physique et psychologique, ont souvent un effet intolérable sur le bien-être du malade. Ils peuvent augmenter en intensité à mesure que le décès approche, compromettant la possibilité d'une mort paisible et contribuant à la détresse des familles. Parfois, ils ne peuvent être traités adéquatement sans altérer l'état de conscience de la personne malade. Dans ces circonstances, une sédation médicalement induite peut représenter l'intervention la plus appropriée [22]. 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 un geste médical légitime indiqué exceptionnellement chez des patients parvenus à la phase toute terminale de leur maladie [23-26].

DÉFINITIONS

Sédation palliative

La sédation palliative est un geste médical faisant partie de la pratique courante de la médecine. Elle est fréquemment utilisée aux soins intensifs pour favoriser la guérison et occasionnellement en soins palliatifs.

En soins palliatifs, « la sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté [6]. » Il s'agit d'un geste médical comme un autre, ayant ses indications, ses conditions et ses modalités d'application. La médication utilisée est sécuritaire et similaire à celle utilisée dans les autres contextes de soins où la sédation est pratiquée. Lorsque la sédation est temporaire ou intermittente, elle constitue un répit à la situation de crise et permet des ajustements thérapeutiques tout en soulageant immédiatement le patient. Lorsqu'elle est continue, elle maintient un soulagement qu'on ne peut obtenir autrement.

Pourtant, un problème sémantique surgit lorsqu'il s'agit de comparer les différentes pratiques de

sédation en soins palliatifs, en raison d'un enjeu de terminologie et de définition. La terminologie utilisée dans la littérature abonde : *sédation, sédation palliative, sédation terminale, sédation continue, sédation profonde, sédation profonde continue, sédation totale, sédation intermittente, sédation de répit, sédation pour détresse terminale, sédation urgente, sommeil pharmacologique*, etc. On comprendra aisément qu'une si grande variété de termes puisse être source d'ambiguïté. L'idée fausse, mais répandue, que la sédation ou les opiacés causent ou accélèrent le décès des malades amplifie cette confusion.

Nous préconisons donc, à l'instar d'autres experts et associations de soins palliatifs, l'utilisation de l'expression « **sédation palliative** » plutôt que « sédation terminale ». Cette dernière est apparue en 1991 dans la littérature médicale [21]. Avec le temps, l'expression a perdu de sa pertinence parce que l'adjectif « terminal », désignant la condition du patient (en phase terminale) à qui une sédation palliative est administrée, a glissé au point où le mot « terminale » vient laisser sous-entendre un geste volontaire mettant un terme à la vie de ce patient [2]. Remplacer « terminale » par « palliative », en parlant de sédation, permet donc d'éviter cette équivoque; d'ailleurs l'expression « sédation terminale » a été largement bannie de la littérature.

Sédation palliative continue

Aux fins des recommandations présentées, la sédation palliative implique donc l'administration d'une médication sédatrice, selon les combinaisons et les dosages requis pour réduire l'état de conscience d'un patient en toute fin de vie (pronostic de moins de 2 semaines), et utilisée en proportion suffisante pour soulager adéquatement un ou plusieurs symptômes réfractaires causant une souffrance intolérable [27]. Ces symptômes réfractaires sont des symptômes de tous ordres qui ne peuvent être contrôlés et soulagés autrement, malgré des tentatives valables, sans que le patient soit placé dans un état d'inconscience [11]. La situation du patient se détériorant rapidement, la sédation palliative est le plus souvent continue, c'est-à-dire qu'elle est maintenue jusqu'au décès naturel du patient. Il s'agit d'un outil pharmacologique dont la disponibilité est essentielle au bon déroulement des soins palliatifs [2].

Sédation palliative transitoire ou intermittente

Une « sédation palliative intermittente » peut être administrée pendant plusieurs heures ou quelques jours, avec alternance de périodes d'éveil et de sommeil, à des personnes dont la survie n'est pas immédiatement menacée (pronostic est évalué à plus de deux semaines). On peut l'envisager dans l'attente d'une procédure ou d'une intervention qui pourrait les soulager (radiothérapie, blocs nerveux, neurolyse, rotation d'analgésiques, etc.). La sédation palliative intermittente est aussi un choix acceptable au plan clinique et éthique, si elle est utilisée comme mesure temporaire chez des patients présentant des symptômes intolérables et réfractaires [24] provoquant un état de détresse soutenu. Bien qu'il puisse être indiqué de procéder à une sédation intermittente chez le patient qui n'est pas en toute fin de vie, il est peu probable qu'il soit bénéfique d'opter pour ce mode d'administration lorsque le décès du patient est imminent.

La sédation palliative intermittente peut également être proposée à des patients en proie à une souffrance existentielle profonde. Le contexte physiologique étant ici très différent, des considérations spéciales touchant la nutrition et l'hydratation doivent être discutées et le plan de soin devra être ajusté en conséquence.

DISTINCTION ENTRE SÉDATION PALLIATIVE ET PROTOCOLE DE DÉTRESSE

Un peu partout au Québec, une sédation transitoire est utilisée en situation d'urgence. On parle alors communément de « protocole de détresse », tandis que dans différents pays, on parle de « sédation urgente ». Cette forme de sédation mérite une attention particulière, puisqu'elle survient souvent quand un décès est imminent.

Lorsque survient une complication dramatique, comme une détresse respiratoire aiguë ou une hémorragie massive par exemple, il est humainement et éthiquement exigé de soulager rapidement le patient par une sédation de courte durée. D'autant plus que les effets de cette détresse sur la respiration, le rythme cardiaque ou la pression artérielle peuvent aggraver ou accélérer la complication et précipiter le décès, tandis que le fait d'endormir rapidement peut, dans certaines situations, permettre de retrouver le contrôle de la situation et le confort.

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 répétée. Elle ne provoque pas la mort [28]. C'est la maladie qui, par sa sévérité, sera la cause du décès. Les résultats d'une recherche rétrospective menée à la Maison Michel-Sarrazin sur 159 cas démontrent que seulement 33 % des patients sont décédés moins de 4 heures après l'injection du protocole de détresse. De plus, aucune différence statistique dans les durées de survie des patients ayant reçu le protocole de détresse n'a été décelée, comparativement aux durées de survie des patients n'ayant pas reçu de protocole de détresse [29].

DISTINCTION ENTRE SÉDATION PALLIATIVE ET EUTHANASIE

L'intention poursuivie, le type de médication utilisée, de même que les notions de proportionnalité et de réversibilité sont les principaux enjeux qui permettent de distinguer la sédation palliative continue de l'euthanasie [13, 30]. L'euthanasie fait appel à l'administration volontaire et planifiée de médicaments à visée mortelle (médicaments qui ne sont pas utilisés au cours des traitements palliatifs, ni lors de protocoles de détresse), avec l'intention claire de provoquer directement la mort : l'effet n'en est pas réversible. Au contraire, au cours d'une sédation palliative continue pratiquée avec rigueur, la médication administrée vise à assurer un niveau d'inconscience suffisant pour assurer le confort du malade. C'est la maladie sous-jacente, continuant d'évoluer pendant la sédation, qui entraînera le coma terminal puis le décès, plutôt que la sédation elle-même. Toute escalade dans les dosages pharmacologiques est donc exclue si elle n'est pas justifiée au regard du confort du malade placé sous sédation : une proportionnalité entre la situation clinique et le traitement appliqué est toujours recherchée [13]. C'est pourquoi la sédation palliative continue est une pratique acceptable sur le plan éthique : l'objectif poursuivi est le soulagement de la souffrance, non le fait d'abrégier la vie. C'est une pratique réversible que



l'on peut interrompre en tout temps, ce qui n'est pas le cas pour l'euthanasie.

Il est faux de prétendre que la sédation palliative continue et l'euthanasie soient deux pratiques identiques, en se basant sur le seul fait qu'elles suppriment toutes deux les interactions avec les proches et les soignants. N'oublions pas qu'en fin de vie, un grand nombre de mourants entrent spontanément dans un état stuporeux où les interactions avec leur entourage deviennent très limitées, voire inexistantes. La durée de cette phase agonique, qui annonce le décès imminent, est très variable, de quelques heures à quelques jours. La présence et l'accompagnement des proches demeurent fortement encouragés durant cette agonie. En effet, il est démontré que le mourant en apparence *inconscient* peut encore avoir une certaine conscience des sons et des présences à son chevet (Voir revue sur la question [31]).

Au moment où débute une sédation palliative continue, le malade est le plus souvent souffrant et agité : avec la sédation il redevient calme. Ce que vivent alors la famille et l'équipe soignante, dans cette perte des interactions, ressemble donc à l'agonie normale, avec les mêmes signes cliniques et la persistance de mouvements subtils, comme des clignements de cils ou autres réflexes. Ceci différencie la sédation du coma profond. En effet, celle-ci n'est généralement pas profonde au point de faire disparaître tout mouvement du mourant, comme le ferait une anesthésie générale.

EFFETS DE LA SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE SUR LA SURVIE

Comme tout geste thérapeutique, la sédation continue peut provoquer des complications [32]. Celles-ci pourraient avoir une incidence sur la durée de vie du patient sous sédation, particulièrement dans les situations exceptionnelles où les dosages requis pour assurer le confort du patient sont plus élevés [33]. Mais cette situation rare n'est jamais le fait d'un acte euthanasique : il n'y a pas volonté d'interrompre la vie. Si la preuve était faite que la dose sédative a eu une incidence sur l'abrègement de la vie, il faudrait y voir un effet non désiré prenant en compte les limites du savoir médical et de la variabilité plus ou moins prévisible des réactions individuelles à un dosage habituellement sécuritaire.

La sédation palliative continue entraîne l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation, ce qui pourrait abrèger la vie d'un malade si celle-ci était administrée chez un patient avec un long pronostic de survie (plusieurs semaines) et encore capable de s'alimenter et de s'hydrater. En effet, il est communément admis en médecine que la capacité de survie d'un être humain malade diminue rapidement au-delà d'une semaine sans hydratation. Maintenir une hydratation artificielle (solutés) pendant une sédation continue en toute fin de vie est peu recommandable en raison des risques de surcharge liquidienne en fin de vie [34]. C'est pourquoi la sédation palliative continue est surtout administrée à une personne malade en phase terminale dont la mort est imminente [35], c'est-à-dire dont le pronostic de survie est très court. En effet, ces malades cessent spontanément de manger et de boire de façon naturelle alors qu'on assiste en fin de vie à une production endogène accrue d'eau [36, 37]. Selon l'expérience québécoise [29] ou hollandaise [26], rares sont les patients qui ont besoin d'une sédation palliative continue plus d'une semaine avant leur décès.

Par ailleurs, il convient d'éviter une sédation palliative prolongée durant plus de 15 jours en

raison des complications associées qui croissent alors significativement (le malade devient rigide, très souffrant à la mobilisation, etc). On n'offrira donc pas de sédation continue durant plus de deux semaines. La présence d'un pronostic court est donc une condition impérative pour que la sédation palliative continue demeure éthiquement acceptable [9, 35]. La plupart des guides dans la littérature définissent cette situation comme celle qui précède le décès de quelques heures ou quelques jours, jamais de plus de deux semaines. La prédiction de la survie est cependant un art incertain (4). L'expérience clinique est alors précieuse pour situer le patient dans son parcours vital. Les cliniciens sont alors aidés par le rythme des changements physiologiques observés [4, 38]. En effet, on observera en toute fin de vie un arrêt spontané de l'alimentation et de l'hydratation, une dysphagie à la déglutition, une toux inefficace, 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.).

Diverses publications démontrent que ni la médication antalgique ni la sédation palliative continue correctement administrée n'accélèrent le décès [22, 28, 32-34, 39-42]. Une étude n'a montré aucune différence entre la durée de survie de patients en phase terminale de cancer ayant reçu une sédation palliative et d'autres n'en ayant pas reçu [40]. La littérature semble démontrer que la survie moyenne après le début d'une sédation palliative continue oscille entre un et six jours [34]. Les opiacés en soi n'ont pas non plus l'effet de raccourcir la vie et peuvent même la prolonger un peu [43, 44]. La situation est donc ici différente d'un contexte d'euthanasie.

Pour les cas qui justifieraient l'application de la sédation et qui présentent un pronostic plus long, la sédation intermittente pourrait être une option (voir pages 31 et suivantes):

LA PRATIQUE DE LA SÉDATION PALLIATIVE

Il est convenu que la pratique de la sédation palliative continue doit être balisée par des lignes directrices et des protocoles rigoureux. De telles lignes directrices ont été publiées ou mises à jour récemment par des associations professionnelles reconnues à l'échelle nationale [2, 5-12]. Ces directives sont énoncées clairement et font l'objet d'un large consensus dans la communauté des soignants en soins palliatifs. Elles recommandent en particulier que chaque institution adopte une ligne de conduite claire pour encadrer la sédation palliative [8]. Notre intention est d'élaborer un guide de pratique à l'intention des intervenants du Québec, quel que soit leur milieu d'exercice. Ce guide s'inspire des recommandations émises par les instances professionnelles concernées, des études pertinentes publiées dans le champ de la médecine ou des sciences infirmières et des autres professions de la santé concernées, ainsi que de l'expertise des praticiens de soins palliatifs au Québec qui ont contribué à son élaboration.

LA SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE

Indications

Le recours à la sédation palliative continue demeure une pratique d'exception, utilisée lorsque les traitements habituellement recommandés ont échoué à produire un soulagement adéquat. Les symptômes recouvrent ici une souffrance intolérable, qui peut être de nature physique, psychologique, existentielle ou spirituelle [3, 7, 10, 12]. 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 en regard de l'un ou l'autre de ces éléments, les équipes traitantes peuvent demander l'opinion d'une équipe de professionnels formés en soins palliatifs. Ces derniers pourront procéder à l'analyse rigoureuse des approches utilisées jusqu'ici chez le malade concerné [2, 5], assurant que les voies alternatives à la sédation ne sont plus disponibles ou non désirables dans la situation. Ils pourront également se prononcer sur le caractère terminal de la condition médicale du patient. 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 syndromes tels que l'anorexie-cachexie, la dysphagie, le faible statut de performance, la présence d'œdème, de dyspnée ou de délirium [7, 32].

Des instruments de mesure validés peuvent être utilisés pour estimer le pronostic (Palliative Prognostic Score (PaP); Palliative Performance Scale (PPS) ; Palliative Prognostic Index (PPI)) [4, 38, 45-49]. Malgré tout, ce calcul demeure difficile et imprécis. Les experts s'entendent néanmoins pour avoir recours à la sédation palliative lorsque le décès du patient est anticipé dans un délai se mesurant en heures ou en jours, et pouvant atteindre jusqu'à deux semaines [5, 50]. Les complications d'une sédation prolongée au delà de 15 jours seront ainsi évitées.

Les principales indications d'administration de la sédation palliative sont les suivantes :

Tableau 1 — Principales indications du recours à la sédation palliative en toute fin de vie

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

Une revue de littérature indique qu'il est plus difficile de définir le caractère réfractaire de la souffrance psychologique et existentielle [34]. Puisque ce thème mérite des considérations particulières, il fait l'objet d'une section spéciale au sein de ce document (voir pp 31 et suivantes).

But recherché de la sédation palliative

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 aux interventions thérapeutiques usuelles et disponibles dans le contexte où se trouve le patient. La fin de la vie n'est ni recherchée, ni provoquée par cette médication dont les effets sont par nature réversibles. Cependant certains milieux rapportent que des médecins entretiennent parfois une intention euthanasique non formulée en utilisant la sédation palliative, même si cette intention ne s'exprime pas dans les gestes posés [51, 52]. Il nous semble donc essentiel de toujours consigner les indications et les intentions thérapeutiques clairement et de les partager avec les soignants et les proches du malade. Il nous semble aussi important de démystifier les préjugés des proches et des soignants sur les effets des médicaments utilisés. Il convient enfin de demeurer conscient de l'évolution spontanée des malades en fin de vie et de l'absence de certitude sur la cause immédiate du décès.

Soulagement des patients et sédation secondaire

L'évolution des patients dont le confort est de plus en plus difficile à assurer peut mener à une augmentation progressive et soutenue des doses de médicaments à visée antalgique ou sédative administrés de façon continue. Cela peut conduire à une diminution de la vigilance de plus en plus grande, en proportion des moments d'éveils. Un bon exemple de ceci est l'introduction de la scopolamine administrée pour diminuer en même temps l'embarras bronchique et l'agitation; ces patients auront une sédation importante souhaitée dans leur condition. Ceci n'est pas assimilable



à une sédation palliative, mais à une pratique palliative attentive et cohérente. Il devient à un certain moment difficile de départager entre une sédation médicalement induite et la diminution de l'état de conscience en lien avec l'évolution naturelle de la maladie. Toutefois, il arrive que l'escalade des doses requises soit équivalente à l'administration d'une sédation palliative en termes d'indications ou d'intentionnalité. L'équipe soignante doit identifier ce seuil, afin d'initier les gestes qui s'imposent. Elle doit entamer les discussions requises avec les autres professionnels et avec les proches comme elle le ferait pour l'instauration d'une sédation palliative en première intention, à moins que le malade ne soit déjà en coma naturel suite à l'évolution de sa maladie et à son entrée dans la phase d'agonie.

Encadrement de l'administration de la sédation palliative continue

Consentement

Dans un contexte idéal, le consentement à une sédation palliative continue doit être donné par la personne malade, afin de respecter le principe d'autonomie décisionnelle. Ce processus peut débuter de manière anticipée, par exemple, lorsque la condition médicale d'un patient laisse présager le recours possible à la sédation. Le consentement implique une divulgation des informations nécessaires à la prise de décision. Pour ce faire, le médecin doit s'enquérir de la compréhension globale du patient à l'égard de sa condition de santé, à savoir le caractère irréversible et incurable de sa maladie, de même que le risque de détérioration à court terme [3]. Bien sûr, ces informations doivent être adaptées au contexte clinique et au désir du patient de les entendre. Le malade doit néanmoins être mis au courant des effets escomptés et des effets indésirables potentiels liés à l'intervention. Le caractère réversible de la sédation doit être clairement indiqué. Les complications possibles du traitement proposé doivent également être expliquées et comprises, de même que les conséquences d'un refus. Si la discussion en regard de l'ordonnance de non-réanimation et des niveaux de soins médicaux (NIM) n'a jamais eu lieu, ces aspects doivent être abordés. À travers ce processus, le malade reçoit l'assurance que tous les soins de confort seront maintenus pendant la sédation.

Dans le cas d'un consentement direct obtenu de la personne malade, l'implication des proches au processus décisionnel demeure éminemment souhaitable. Il est en effet essentiel d'informer les proches significatifs des discussions entreprises, avec l'accord du patient. Qu'ils aient participé ou non à la décision de sédation, les proches doivent comprendre les explications appropriées reçues de l'équipe soignante avant le début de la sédation. Des réunions de famille devraient être prévues à cet effet.

En cas d'incapacité, le consentement substitué est donné par le mandataire, le tuteur, le curateur, ou par un proche significatif, selon les dispositions prévues au Code civil du Québec¹. La décision est prise dans le meilleur intérêt de la personne malade et dans le respect des volontés qu'elle a exprimées avant son incapacité. Bien qu'un seul représentant soit officiellement nommé,

¹Extrait du Code civil du Québec : Article 15 - Lorsque l'incapacité d'un majeur à consentir aux soins requis par son état de santé est constatée, 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. (1991, c. 64, a. 15; 2002, c. 6, a. 1.)

un consensus familial est souhaitable dans les cas de consentement substitué, pour éviter les conflits et les mises à l'écart.

Le Code civil du Québec prévoit également la possibilité d'obtenir un consentement différé en situation d'urgence.² Ainsi, pour certaines indications d'apparition subite et imprévisible, le devoir d'assurer la sécurité du patient, de ses proches et du personnel peut nécessiter de la part du médecin de procéder à une sédation sans qu'il n'ait pu obtenir un consentement direct ou substitué en temps utile. Ce dernier est cependant tenu de transmettre l'information aux personnes concernées dans les meilleurs délais.

Processus décisionnel

Quel que soit le milieu où elle est instaurée, la décision d'induire une sédation palliative doit s'appuyer sur un processus rigoureux et les discussions doivent permettre d'aboutir à un consensus au sein de l'équipe interdisciplinaire [2, 3, 5, 6]. Autant que possible, les intervenants impliqués dans les soins offerts le sont aussi dans le processus décisionnel. Bien entendu, l'urgence de procéder à la sédation palliative requiert parfois de diviser le processus décisionnel en plusieurs temps. De façon générale, ils doivent s'entendre sur :

- Le caractère réfractaire des symptômes à soulager;
- La nature intolérable de la souffrance vécue par le patient;
- L'échec des autres traitements pour parvenir au soulagement;
- L'estimation de l'espérance de vie du patient atteignant tout au plus deux semaines [5];
- La nécessité de procéder à une sédation palliative profonde et continue, par rapport à une sédation intermittente ou superficielle, pour parvenir au soulagement dans un délai acceptable;
- La nécessité ou non d'hydrater et d'alimenter le patient (voir section à ce sujet);
- La nature des enjeux éthiques et moraux en regard de la sédation dans un tel cas;
- La surveillance à mettre en place pour s'assurer du confort du patient;
- Un plan d'intervention interdisciplinaire précisant
 - Les gestes médicaux à poser
 - Les responsabilités de surveillance
 - Les gestes de soins de confort et de prévention à initier ou maintenir
 - La meilleure façon d'informer, d'impliquer et de soutenir la famille;

L'équipe est en général composée des soignants qui connaissent bien le malade et ses proches. Le médecin, l'infirmier (ère) et le pharmacien forment une équipe de base, à laquelle peuvent se joindre, en fonction des milieux, un préposé aux bénéficiaires, un travailleur social, un psychologue, un intervenant en soins spirituels, un auxiliaire familial et/ou un représentant des

²Extrait 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. (1991, c. 64, a. 13.)



bénévoles. Il peut être judicieux dans certaines circonstances d'établir un contact téléphonique ou de consulter directement un collègue pour obtenir une seconde opinion. Lorsqu'une sédation palliative est amorcée en dehors des heures régulières, le même processus décisionnel peut avoir lieu à plus petite échelle avec les professionnels disponibles sur place. Le médecin doit s'assurer que toute l'équipe de soins comprend bien la finalité de la procédure, son indication et son impact sur les proches.

Responsabilité d'administration

Même si le processus de décision implique l'ensemble des membres de l'équipe interdisciplinaire c'est au médecin lui-même qu'incombe la responsabilité d'initier ou non une sédation palliative [2, 10]. Quel que soit le milieu de soins, c'est lui qui prescrit et amorce la sédation palliative en collaboration avec l'infirmière. Comme pour tous les actes de soins, la sédation palliative doit être balisée par des prescriptions médicales rigoureuses et détaillées. Celle-ci exigera une surveillance étroite du patient et des ajustements posologiques en fonction de la condition médicale et de la réponse individuelle de chacun. L'équipe soignante doit s'assurer d'être en mesure d'appliquer ce traitement de façon sécuritaire, y compris par une formation appropriée des professionnels impliqués.

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

Médication utilisée

Pour induire une sédation palliative, les médicaments fréquemment administrés à doses moindres, soit pour produire une anxiolyse ou pour contrôler un délirium léger, peuvent être augmentés pour 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 premières lignes s'avèrent insuffisantes. 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 sera plus ou moins profonde, en fonction de la réponse clinique du patient.

Les agents couramment employés incluent les benzodiazépines, les neuroleptiques (antipsychotiques), les barbituriques ainsi que les anesthésiques généraux tels que le propofol [53-57]. Les quelques guides qui traitent de pharmacologie et de sédation palliative font généralement mention de ces quatre grandes classes d'agents sédatifs, auxquels nous joindrons également les anticholinergiques, dont les propriétés sédatives profitent aux patients présentant un problème de râles concomitants. 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 encouragée si la douleur, ou la dyspnée, ne font pas partie des symptômes à juguler[57].

Principes généraux :

- Choisir un agent à plusieurs vertus s'il y a présence de plusieurs symptômes (une benzodiazépine chez un patient avec convulsions, alcoolisme récent, anxiété importante; un neuroleptique en présence d'agitation, de nausées et vomissements);
- Instaurer le traitement à dose minimale ou selon l'entente pour une sédation légère ou profonde 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 neuroleptiques;
- Réagir promptement : si le premier choix pour une benzodiazépine est inefficace ou insuffisant à dose ajustée, il faut la remplacer 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 delirium exacerbée par la prise de benzodiazépine ne s'installe pas[55, 56];
- Être vigilant dans le cas d'une sédation intermittente car l'angoisse peut en être aggravée[56];
- Favoriser l'administration des médicaments par voie sous-cutanée. En cas de réponse partielle ou absente, l'efficacité de cette route 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 en cas de besoin (port-à-cath, voie centrale);
- Se souvenir que la plupart des agents de sédation ne comportent pas d'effet analgésique.

Les benzodiazépines

Les benzodiazépines ont des propriétés anticonvulsivantes, amnésiante, anxiolytique et relaxante. 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 des benzodiazépines sont : tolérance et tachyphylaxie (au-delà d'une dose de 20 mg/24h de midazolam, il faut considérer l'ajout d'un agent de deuxième ligne), réaction paradoxale (agitation, trouble du comportement, agressivité), accumulation possible au-delà de 24-48 h d'administration.

Les antipsychotiques

Les antipsychotiques sont souvent utilisés en les combinant aux benzodiazépines. Ils sont particulièrement utiles pour traiter les patients souffrant de délirium avec confusion ou d'agitation préterminale. La méthotriméprazine, 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.

Les effets indésirables sont : effet extrapyramidaux, effet anticholinergique (rétention urinaire, confusion, exacerbation d'un délirium), réduction du seuil épileptique, irritation cutanée au site d'injection.

Le phénobarbital

Le phénobarbital est particulièrement utile au moment où 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) aux 4-6 ou aux 8 heures.

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, hépatotoxicité.

Les anesthésiques généraux

Les anesthésiques généraux sont réservés pour les 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[19, 58]. L'expérience avec le propofol en sédation palliative est en croissance et les doses recommandées sont encore très variables d'un article à l'autre [4, 38, 39, 59].

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).

Les anticholinergiques

Les anticholinergiques traversant la barrière héméo-encéphalique (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 avec agitation secondaire.

Tableau 2 – Principaux agents recommandés en sédation palliative [7, 39, 55]

Agents	Voie d'administration	Dose de départ	Dose moyenne efficace	Écart posologique rapporté
Lorazépam	sc – iv – sl – tm – ir	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/24h	3 à 450 (ad1200) mg/24h
Méthotriméprazine	sc — iv	12,5 à 25 mg/24h	30 à 75 mg/24h	25 à 300 mg/24h
Chlorpromazine	sc – iv — ir	25 à 50 mg/24h	30 à 75 mg/24h	25 à 900 mg/24h
Phénobarbital	sc – iv — ir	2 à 3 mg/kg (bolus)	600 à 1600 mg/24h	200 à 2500 mg/24h
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 q4 h	0,4 mg q4 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 = transmucosale; ir = intrarectale.

La médication est le plus souvent administrée par voie sous-cutanée au moyen d'injections régulières (aux 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. Le lecteur consultera avec profit le *Guide pratique des soins palliatifs* [60] pour trouver d'autres indications précieuses sur les agents pharmacologiques disponibles et leur utilisation.

À propos de l'hydratation et de l'alimentation

Cesser l'hydratation et l'alimentation artificielles en fin de vie suscite, dans la population générale et dans la communauté soignante, de nombreuses interrogations. Ce geste peut être la 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 en regard des pratiques alimentaires et de leur signification. Bien comprendre et bien expliquer aux proches l'évolution naturelle des besoins d'hydratation et d'alimentation en fin de vie atténue beaucoup ces inquiétudes. Notons qu'un arrêt de nutrition et d'hydratation artificielle est souvent en place avant toute discussion sur les indications d'une sédation palliative continue [13, 34].

L'évolution naturelle de la maladie grave s'accompagne généralement dans les derniers jours d'une diminution de l'état général avec faiblesse, alitement progressif, perte d'appétit, perte de poids, dysphagie, 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 l'alimentation soient nuisibles à la personne en fin de vie [3, 7] l'expérience clinique tend à démontrer qu'elles peuvent causer des inconforts supplémentaires au patient [36, 37, 50]. En fait, nous croyons que 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 [3, 36] si celui-ci est hydraté au delà de sa soif, quelle que soit la voie utilisée. On pourra alors observer

- L'accroissement de l'œdème pérیتumoral et donc de la douleur secondaire;
- L'accroissement des œdèmes, des épanchements, de l'ascite;
- L'accroissement des sécrétions salivaires, bronchiques, digestives, augmentant par ce fait même l'incidence des râles terminaux, des nausées et des vomissements.

De plus chez le patient stuporeux, les risques d'aspiration reliés à l'usage de la nutrition ou d'un gavage sont bien connus.

Pour ces raisons, il est généralement déconseillé de poursuivre ou d'initier une perfusion liquidienne ou un gavage dans les derniers jours de vie. Lorsqu'il est bien éveillé, le patient est invité à s'hydrater et à s'alimenter selon ses désirs, ses besoins et en fonction de sa condition médicale globale. Au plan éthique, cette approche constitue de la bonne médecine puisqu'elle respecte les volontés du malade et que les avantages priment sur les risques et les inconforts encourus. Un processus de mort naturelle est amorcé et respecté. Il n'y a ni abandon ni acharnement thérapeutique.

Surveillance du patient sous sédation

La sédation palliative requiert une collaboration infirmière-médecin étroite afin de s'assurer d'une surveillance soutenue et de 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.

Il existe de nombreuses grilles évaluant le niveau de sédation des patients dans un contexte de soins intensifs ou d'urgence [61, 62]. Il en existe tout autant en regard du suivi et du contrôle des symptômes des patients en soins palliatifs généraux. Cependant, peu de recommandations dans la littérature scientifique se rapportent à la surveillance des patients en phase terminale qui reçoivent une sédation palliative [48, 49]. Notre analyse nous amène à proposer une surveillance qui s'établit en trois volets :

- 1- Le niveau de sédation;



- 2- Le niveau de soulagement et de confort;
 - a) Réponse associée au traitement antalgique;
 - b) Réponse associée au symptôme pour lequel la sédation est initiée;
- 3- L'apparition d'effets secondaires.

Une évaluation systématique et répétée de ces paramètres permettra de s'assurer de l'efficacité du traitement et de prescrire la dose sédatrice et analgésique adéquate.

Surveillance du niveau de sédation

Les articles scientifiques et les revues de littérature analysés [3, 5, 63-65] font état d'un certain nombre d'échelles de surveillance de la vigilance chez les patients sous sédation, bien qu'aucune d'entre elles n'ait été spécifiquement conçue, ni validée pour la sédation palliative. À notre avis, l'échelle de vigilance-agitation de Richmond (RASS), validée en français [66], constitue un choix judicieux, en raison de sa simplicité d'utilisation, de sa précision et de sa pertinence en soins palliatifs (par rapport à un contexte de soins intensifs ou d'urgence). De plus, 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 [67].

Tableau 3 — Échelle de vigilance-agitation de Richmond (RASS) [61, 66-68]

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	Mouvements 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)
-2	Diminution 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, 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)
-5	Non éveillable	Aucune réponse, ni à l'appel ni à la stimulation physique (secousse ou friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum)

Procédure d'application de l'échelle RASS :

Observez le patient. Est-il éveillé et calme? (score 0)

- Le patient est-il agité? (score de +1 à + 4 selon les critères de description)

Si le patient n'est pas éveillé, demandez au patient d'ouvrir les yeux et de vous regarder;

- Le patient ouvre les yeux avec un contact visuel > 10 secondes (score -1)
- Le patient ouvre les yeux avec un contact visuel bref < 10secondes (score -2)
- Le patient réagit à la voix, mais sans contact visuel (score -3)

Si le patient ne réagit pas à la voix, appliquez une stimulation physique (secousse de l'épaule puis friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum)

- Le patient réagit à la stimulation physique (score -4)
- Le patient ne réagit ni à la voix, ni à la stimulation physique (score -5)

Surveillance du niveau de soulagement et de confort

Le second élément inclus dans le processus de surveillance porte sur le niveau de soulagement obtenu. Cette surveillance concerne d'une part la réponse associée au traitement antalgique et d'autre part, la réponse associée au symptôme principal pour lequel la sédation est initiée.

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. Les agents sédatifs n'ayant pas d'effet direct sur le contrôle de la douleur, la prescription d'opiacés s'avère 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 [69], même chez le patient inconscient (Tableau 4). Une évaluation

systematique et répétée permettra d'évaluer l'efficacité du traitement et donc, de déterminer la dose analgésique requise. Le tableau 4 offre un guide d'évaluation du confort chez le patient comateux sous sédation palliative afin de supporter la décision médicale d'ajuster ou non la médication en cours. On doit utiliser le pouls et la respiration avec prudence, plusieurs facteurs autres que la douleur pouvant influencer ces paramètres. La réponse de ces signes cliniques à l'ajustement analgésique confirmera l'à-propos des changements effectués. Cette grille reste à valider dans un contexte de sédation palliative.

Tableau 4 — Évaluation de la douleur chez les patients comateux ou sous sédation palliative (Nociception Coma Scale, adapté par Vinay et al, 2012[31])		
Éléments observés	États	Amélioration avec l'analgésie
Visage	Détendu = 1, tendu = 2, crispé = 3, grimaçant = 4	Oui
Larmes	Absentes = 1, présentes = 2	Oui
Geignements	Absents = 1, présents = 2	Oui
Membres	Souples = 1, raides = 2, rigides = 3	Oui
Mouvements	Calme = 1, remuant = 2, agité = 3, très agité = 4, combatif = 5	Oui
Respiration	Normale (<19/min) = 1, rapide (≥19/min) = 2	Oui
Pouls	Normal (< 110/min) = 1, rapide (≥ 110/min) = 2	Oui

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 aux professionnels 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 paramètres peuvent être proposés selon le symptôme pour laquelle la sédation est induite. En ce qui concerne l'évaluation de l'agitation et de la douleur, parmi les indications les plus fréquentes de sédation palliative, l'échelle de vigilance-agitation de Richmond (Tableau 3) et l'échelle d'évaluation de la douleur chez les patients comateux ou sous sédation palliative (Tableau 4) permettent respectivement de suivre la réponse au traitement. Ces grilles doivent être complétées de façon systématique. On tiendra compte ici du fait que la respiration et le pouls sont influencés par de nombreux facteurs : il faut interpréter ces signes judicieusement.

En ce qui concerne la dyspnée et la détresse respiratoire, leur évaluation peut se faire grâce à l'échelle d'observation de la détresse respiratoire (RDOS) (Tableau 5) [70, 71]. 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.

Tableau 5 – Échelle d’observation de la détresse respiratoire – RDOS [70, 71]			
Variable	0 point	1 point	2 points
Battements cardiaques/minute	< 90	90 – 109	≥ 110
Rythme respiratoire/minute	< 19	19-29	≥ 30
Agitation : mouvements non intentionnels	Non	Occasionnels	Fréquents
Respiration abdominale paradoxale	Non		Oui
Utilisation des muscles accessoires	Non	Modérée	Intense
Grognement en fin d’expiration	Non		Oui
Battements des ailes du nez	Non		Oui
Regard effrayé (yeux écarquillés, muscles du visage contractés, froncement des sourcils, bouche ouverte, dents serrées)	Non		Oui
Pour l’inscription au tableau de surveillance — Indiquer le score total sur une échelle de 0 à 16.			

En administrant la sédation, on espère observer une diminution rapide en intensité du symptôme évalué. En ce qui concerne l’échelle RDOS, cela correspond à l’obtention d’un score total de 4 ou moins. Si le malade n’est pas soulagé malgré les ajustements posologiques prévus, le médecin devra 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 en lien avec le symptôme spécifiquement 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 leur quantité, ou alors, la présence ou non de saignement, etc. seront documentés. L’efficacité de la sédation pour contrôler ces symptômes est bien démontrée [72].

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, cet effet secondaire n'étant 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 pourraient 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 [7].

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

Fréquence des surveillances

Il est recommandé que cette surveillance soit effectuée juste avant le début de la sédation, puis à toutes les 15 minutes jusqu'à ce qu'un soulagement convenable soit atteint. 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 requise au moment de débiter la sédation. Par la suite, le médecin doit 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 -3 ou -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 10 ou moins. En ce qui concerne le contrôle des symptômes respiratoires, on vise un score à l'échelle d'observation de la détresse respiratoire de 4 ou moins.

Lorsque le patient semble adéquatement soulagé, une surveillance aux 8 heures est minimalement requise [5, 7, 10]. Cette surveillance peut être accrue si un changement dans la condition du patient devait survenir. L'Appendice B peut être utilisé comme canevas de base pour rendre compte de cette surveillance. Il serait utile de valider chacune de ces échelles de surveillance dans le contexte particulier de la sédation palliative, ce qui n'est pas le cas actuellement [49].

Soins continus assurés au patient sous sédation

Des soins respectueux à la personne endormie, le maintien d'une approche de « sujet à sujet », 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.). Le malade doit être réévalué régulièrement avec attention, car il ne peut plus se plaindre de ses inconforts. Nous encourageons les soignants et les proches à lui parler, à lui expliquer la nature des soins qui lui sont prodigués et à le toucher de façon délicate et attentive.

Soutien aux proches

La présence et le soutien offerts aux proches sont importants durant la sédation palliative [73, 74]. Cette présence peut leur être extrêmement bénéfique, non seulement dans l'accompagnement qu'il offre à leur proche en fin de vie, mais aussi pour faciliter leur deuil à venir. Une fois la sédation débutée, 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 [73]. C'est en quelque sorte déjà une mort sociale. C'est pour ces raisons qu'ils doivent recevoir un soutien adapté de la part du personnel soignant [12, 50, 75].

L'environnement de soins doit aussi favoriser le contact intime entre le patient et ses proches, pour que puisse s'installer une proximité émotionnelle. Parfois, les membres de la famille souhaitent être impliqués dans les soins offerts. Très souvent, ils aiment être tenus informés des changements dans l'état de santé de leur proche. Il est important de répondre à leurs questions et de s'assurer de leur compréhension quant aux intentions qui motivent l'administration d'une sédation et qui en font un geste distinct de l'aide médicale à mourir.

Formation spécifique et soutien pour les soignants

Les soignants peuvent eux aussi vivre des inconforts dans certaines situations de sédation [50, 76]. C'est pourquoi il faut être attentif à leurs questions et leurs inquiétudes et les impliquer le plus possible tout au long des processus décisionnels.

Une formation spécifique visant une juste compréhension de tous les aspects éthiques, médicaux, familiaux, sociaux et spirituels de la sédation palliative doit être offerte aux soignants impliqués en soins palliatifs, ainsi qu'aux bénévoles. Cette formation doit être régulièrement mise à jour pour exposer les nouveaux soignants à la logique et aux spécificités de ce type de traitement. En plus d'être formés sur la sédation palliative, les soignants eux-mêmes réclament une meilleure formation sur le soulagement des symptômes en fin de vie, afin d'éviter que les situations courantes ne dégénèrent en situation de souffrance intolérable (47). Cette recommandation est particulièrement importante en milieu hospitalier où s'opère une rotation importante du personnel soignant et des bénévoles.

Tenue de dossier

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

- L'évaluation détaillée 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 discussions ayant mené à l'accord de la famille ou des proches comprenant l'expression de leur compréhension de la situation du patient et des effets de la sédation
- 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 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 détaillés par une prescription médicale, à moins qu'il soit préalablement convenu d'utiliser un formulaire de surveillance semblable à celui présenté à l'appendice B. Cette délégation de suivi est utile pour assurer un suivi sécuritaire du patient tout au long de la sédation.

Le médecin sera en mesure de consulter les notes de surveillance du patient sous sédation avant de modifier le traitement. Des outils sont proposés à l'intérieur de ce guide pour encadrer la discussion interdisciplinaire (voir Appendice A) et pour consigner les paramètres de surveillance (voir Appendice B). Il est conseillé de conserver ces documents au dossier médical.

Processus d'évaluation périodique

Il est conseillé que chaque milieu de soins se dote d'une politique et de procédures encadrant la sédation palliative. La démarche décisionnelle menant à l'application d'une sédation palliative devrait être standardisée et documentée, par exemple à l'aide d'un document semblable à celui présenté à l'appendice A. Par le biais de ce document, il est possible de mettre régulièrement à jour les données factuelles concernant l'application de la sédation palliative intermittente ou continue.

Une évaluation périodique de la pratique de la sédation palliative, de son efficacité, des complications qui peuvent survenir sur une base occasionnelle, de son impact sur les proches et sur les membres soignants est utile. Un document semblable à l'Appendice C pourrait être utilisé à cet effet. Il peut servir à encadrer les discussions rétrospectives sur les cas de sédation. Dans les centres hospitaliers et dans les maisons de soins palliatifs, c'est au comité d'évaluation de l'acte médical, au Conseil des médecins dentistes et pharmaciens ou au directeur médical, que revient ponctuellement la responsabilité d'analyser les processus décisionnels et les rétroactions en regard de la sédation, en collaboration avec les équipes médicales de soins palliatifs.



Arbres décisionnels

En annexe figurent les différents processus décisionnels sous forme schématisée (Appendice D). Ils sont largement inspirés du guide canadien de pratiques produit par Dean et ses collaborateurs [5]. Ces algorithmes intègrent également certains éléments issus du guide de pratique de Morita et ses collaborateurs [10].

SPÉCIFICITÉS POUR LA SÉDATION PALLIATIVE À DOMICILE

Conditions à remplir pour recevoir la sédation au domicile

Pour de nombreux patients, le domicile représente un lieu privilégié pour la fin de vie. Le désir de mourir à la maison peut être accueilli si la disponibilité des proches permet cette option. Pour respecter ce désir des patients et des familles, certaines conditions doivent être remplies. Les familles peuvent garder leur proche à domicile à la condition de pouvoir assurer une surveillance continue et de pouvoir compter sur une garde infirmière et médicale experte et formée pour ces soins, disponible sur appel 24 heures par jour, 7 jours par semaine. Les proches font donc partie intégrante de l'équipe de soins à domicile : généralement, ils doivent assurer des rotations entre eux pour prévenir l'épuisement.

La décision de procéder à une sédation palliative à domicile, qu'elle soit demandée par le patient ou qu'elle soit requise en urgence doit être discutée avec les proches et acceptée par eux puisqu'ils seront étroitement impliqués dans la surveillance du traitement, en collaboration avec l'équipe professionnelle de soins à domicile. L'alternative d'un transfert hospitalier doit être discutée et la décision prise conjointement d'éviter ce transfert dans la mesure du possible. Cette décision de procéder à une sédation palliative à domicile est partagée avec les professionnels de l'équipe qui connaissent bien le patient, essentiellement le médecin traitant, l'infirmière responsable du patient, ainsi que le pharmacien communautaire. À cette équipe de base peuvent se joindre d'autres professionnels qui connaissent bien le patient et qui le visitent à domicile : le travailleur social, l'infirmière auxiliaire, l'auxiliaire familiale ainsi qu'un intervenant en soins spirituels si tel est le désir du patient.

Les difficultés et complications de la fin de vie sont les mêmes à domicile qu'en hôpital : délirium et agitation, escalade de symptômes, dyspnée aiguë, douleur difficile à contrôler. Les familles ne doivent pas se sentir abandonnées devant une situation qu'elles ne sauraient pas maîtriser : l'organisation des soins médicaux et infirmiers doit donc prévoir la possibilité de visites urgentes à domicile 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 et la médication d'urgence doit être présente sur place en raison des difficultés occasionnelles d'approvisionnement par les pharmacies communautaires. Il est inacceptable d'avoir à hospitaliser un patient en fin de vie par manque de service infirmier ou médical ou par manque de médication.

Quels que soient les services donnés, la décision de garder le malade à domicile ou de l'hospitaliser revient au malade et ses proches. Il faut prévoir avec la famille la possibilité d'échec du maintien à domicile des patients en fin de vie : des ententes préalables avec des

maisons de soins palliatifs ou des hôpitaux doivent être effectuées pour permettre le transfert d'un patient qui ne peut plus demeurer à domicile, si possible sans passer par les urgences.

Une évaluation méticuleuse par des professionnels formés et expérimentés est requise avant l'établissement d'une sédation palliative pour pouvoir affirmer que les symptômes du patient sont bien réfractaires aux traitements. Diverses considérations doivent être évaluées tels le pronostic de la maladie, le type de souffrance ressentie, la validité des essais antérieurs visant à soulager les symptômes réfractaires, physiques ou psychologiques, le caractère intermittent ou continu de la sédation à offrir, etc. Les professionnels responsables du patient à domicile ne doivent pas hésiter à consulter un autre professionnel [26] hors de leur équipe au besoin, s'il est possible que d'autres traitements non sédatifs puissent soulager le patient (nouvelle médication co-analgésique, techniques antalgiques, évaluation psychiatrique, etc.).

Tableau 6. Particularités requises pour effectuer une sédation palliative à domicile [6]

- Indications reconnues, après évaluation par le médecin traitant et les autres professionnels de soins palliatifs responsables du patient à domicile;
- Le malade et ses proches acceptent la sédation et comprennent sa nature;
- Disponibilité des proches pour assurer une surveillance continue;
- Équipe infirmière disponible 24 heures sur 24, avec visites à domicile une à plusieurs fois par jour et en urgence au besoin.
- Suivi médical avec visites régulières à domicile et disponibilité téléphonique 24 heures.
- Médication disponible à domicile permettant l'administration des médicaments requis par voie sous-cutanée, plus rarement par voie intraveineuse.
- Alternative convenue en cas d'échec du maintien à domicile.

À domicile, le patient placé sous sédation palliative demeure sous la surveillance constante des proches en collaboration étroite avec les infirmières visiteuses. Il est donc essentiel de donner aux proches une formation détaillée sur la nature et l'objectif d'une sédation palliative et sur les éléments de surveillance à assurer. Une documentation spécifique remise aux proches est utile pour appuyer cette surveillance.



Pratique de la sédation à domicile

Pour effectuer une sédation palliative à domicile, on utilise les mêmes molécules qu'en centres hospitaliers (voir plus haut). Le travail de collaboration avec le pharmacien communautaire (préparation de solutions injectables) exige une plus grande préparation qu'en centre hospitalier. Advenant l'apparition d'un symptôme de plus en plus difficile à contrôler laissant présager la possibilité de devoir initier une sédation palliative en urgence, la médication doit être prescrite et livrée au domicile du patient à l'avance afin d'assurer sa disponibilité au moment opportun, en raison de la difficulté d'approvisionnement en urgence dans le contexte du domicile. Comme en milieu hospitalier, la médication est administrée par voie sous-cutanée, de façon intermittente ou en continu par pompe, le débit de celle-ci est modifié au besoin par les infirmières visiteuses, après appel au médecin traitant, selon les données de surveillance du patient. Plusieurs de ces pompes comportent un bouton d'administration de doses supplémentaires que les proches peuvent utiliser au besoin, avec programmation sécuritaire d'un maximum de doses supplémentaires à l'heure et par jour. Le personnel infirmier s'assure que les perfusions sont préparées à temps et que les voies d'accès (cathéters souples pour injections répétées par voie sous-cutanée) sont régulièrement changées de sites.

Si une sédation est amorcée, le patient et ses proches devront recevoir au moins deux visites infirmières par jour et avoir accès rapidement (moins de 60 minutes), 24 heures sur 24, à une infirmière visiteuse expérimentée en soins palliatifs ainsi qu'à un médecin de garde (garde téléphonique, visite à domicile au besoin) en cas de problème. Sans cette organisation de soins, la sédation palliative ne peut pas être offerte à domicile et le patient doit alors être hospitalisé pour la recevoir.

Le suivi du niveau de sédation est effectué par les proches qui communiquent avec l'équipe traitante au besoin. On ne demande pas aux proches de faire une évaluation normée avec l'échelle de vigilance-agitation de Richmond. Ce sont les infirmières qui se servent d'un tel outil lors de leurs visites et qui peuvent ajuster les doses de médication au besoin pour maintenir le niveau souhaité de sédation, après appel au médecin. La poursuite des autres médicaments, tels les analgésiques, est maintenue par voie sous-cutanée aux 4 heures selon les besoins du malade.

Les proches qui ont consenti à garder leur malade à domicile et à le surveiller avec l'aide de l'équipe soignante à domicile doivent connaître les signes à surveiller, ceux de la souffrance non soulagée (*Tableau 4*), mais aussi ceux de l'agonie et de la mort imminente puisqu'ils en seront les premiers témoins (sédation de niveau -5, extrémités froides, respiration irrégulière, changement de coloration cutanée, etc.). Les proches doivent savoir qu'ils ne sont pas seuls devant leur malade inconscient et qu'ils peuvent à toute heure contacter une infirmière de garde formée en soins palliatifs à domicile pouvant intervenir rapidement et contacter le médecin de garde au besoin. Les proches doivent être régulièrement relevés de leur fonctions et doivent pouvoir se reposer : l'aide à domicile par des personnes formées à cet effet est alors cruciale (gardiennage, hygiène, surveillance, soins corporels de base).

En conclusion, des soins palliatifs complets à domicile incluent la possibilité d'offrir une sédation palliative si les conditions suivantes sont remplies :

- Les proches peuvent s'impliquer 24 heures sur 24 (en se relayant) pour assurer une surveillance sécuritaire du malade sous sédation;
- Les proches peuvent fournir les autres soins (mobilisation régulière, soins de bouche, soins de sonde, injections multiples via papillons);
- Les proches jouissent d'un support infirmier au moins deux fois par jour ainsi que de la disponibilité constante sur appel d'infirmières et de médecins expérimentés en soins palliatifs à domicile;
- Un transfert hospitalier ou en maison de soins palliatifs est possible rapidement si la situation à domicile se dégrade et que le patient et ses proches acceptent le transfert.

SPÉCIFICITÉS POUR LA SÉDATION PALLIATIVE EN SOINS DE LONGUE DURÉE

En centre de soins de longue durée, le patient est déjà installé dans un milieu stable et l'institution est devenue son milieu de vie. Cette réorientation témoigne d'un besoin de support ou d'encadrement impossible à assurer au domicile privé : le malade vit donc déjà une fragilisation significative, une perte d'autonomie et dans certains cas, une raréfaction du support familial. Le malade est alors placé sous les soins d'un personnel soignant qui a la charge de plusieurs malades simultanément : il s'agit d'un encadrement personnalisé, mais qui ne peut s'appliquer pour un seul malade, 24 h par jour, 7 jours par semaine. De plus, certains centres de longue durée ont peu d'infirmières de jour et pas d'infirmières en place les fins de semaine, le soir et la nuit. Les soins sont alors assurés par des infirmières auxiliaires qui n'ont pas les mêmes prérogatives professionnelles, avec des restrictions dans leurs interventions possibles.

Lorsqu'arrive la période de fin de vie, il faut tout faire pour laisser le patient dans sa chambre et sur son unité habituelle, son *milieu de vie*. Mais la surveillance du malade devient progressivement plus lourde, et plus encore dans l'éventualité de l'instauration d'une sédation palliative. Le nombre de professionnels requis change alors brutalement. Une organisation assurant pour le patient un encadrement approprié et rehaussé est alors requise. Insistons sur le fait que les infirmières auxiliaires n'ont habituellement pas le niveau d'expertise requis pour amorcer ou modifier une sédation palliative. Tout doit être fait alors pour assurer la visite d'infirmières formées et expertes en soins palliatifs au moins deux fois par jour au chevet de ces patients en fin de vie, surtout lors de l'instauration d'une sédation palliative.

Lorsque l'équipe soignante ne peut pas assurer le niveau de soins requis (essentiellement en augmentant le nombre d'infirmières sur l'unité de soins), une équipe mobile de soins palliatifs peut être formée et rendue disponible sur appel (à même le personnel présent ou par recrutement additionnel) pour faire face aux besoins accrus générés par les patients en fin de vie. Une formation spécifique du personnel de base du centre de soins de longue durée et de cette équipe mobile est essentielle pour garantir l'expertise requise. Un regroupement de centres de soins de



longue durée ou de CLSC serait un bon moyen d'assurer un suivi par un personnel expérimenté disponible sur demande

LA PRATIQUE DE LA SÉDATION PALLIATIVE DANS UN CONTEXTE MULTICULTUREL

Sachant que le patient peut ne pas partager la totalité des coutumes et des croyances de la culture à laquelle il appartient, il est utile de s'informer au préalable des valeurs et des croyances sur une base individuelle. Voici des exemples d'éléments potentiellement impliqués dans le processus décisionnel et dans le suivi subséquent en contexte multiculturel :

- Sens et valeur accordés à la douleur et à son soulagement;
- Importance de la conscience dans le processus de fin de vie;
- Communication directe avec le patient ou avec un intermédiaire;
- Importance de la vérité par rapport à la préservation de l'espoir;
- Méthode de prise de décision (individuelle ou familiale);
- Valeur accordée à l'hydratation et à l'alimentation;
- Pratiques rituelles entourant la mort;
- Sens de la mort;
- Perception du rôle de l'équipe soignante dans le processus décisionnel;
- Compréhension de la maladie et de l'approche thérapeutique selon un modèle traditionnel ou moderne (21).

La collaboration d'un interprète peut être utile pour transmettre l'information et permettre un consentement éclairé. Cependant, pour certaines cultures, il est inacceptable de donner directement au patient des détails sur sa condition médicale, la famille servant alors de filtre à la transmission de l'information. Un apprivoisement des cultures entre famille et soignants par échanges et discussions est le gage d'une meilleure sérénité et d'une collaboration au bénéfice prioritaire du patient.

SÉDATION PALLIATIVE EN SITUATION DE DÉTRESSE EXISTENTIELLE

La souffrance

Les soins palliatifs sont des soins globaux, s'adressant à l'entièreté de la personne, ainsi qu'à ses proches. L'objectif est d'apporter du confort et du réconfort au patient et de l'accompagner dans toutes les dimensions de sa souffrance. La littérature parle de « total pain » pour désigner un ensemble de souffrances de multiples origines : douleur physique, souffrances psychologique, sociale et spirituelle. Le mot souffrance est parfois utilisé comme équivalent à cette « douleur globale ». La souffrance réfère alors à l'impact ou au poids que l'ensemble des souffrances occasionne chez une personne.

La détresse

Nous proposons de parler de détresse pour définir une souffrance intense qui n'est jamais seulement de la souffrance physique et pour laquelle la sédation palliative peut s'avérer une option thérapeutique. Nous croyons que le terme « détresse » traduit mieux le cadre d'utilisation d'une sédation (voir ci-haut) que le terme souffrance qui reflète moins l'intensité de la douleur vécue. La détresse implique la notion de situation intolérable, et l'urgence de soulager qu'elle requiert : la détresse est un état critique qui appelle une réponse rapide.

La souffrance et la détresse existentielle

La souffrance existentielle est une atteinte à l'intégrité qui comporte en priorité des aspects liés au domaine du social tout comme à ceux de la psychologie et de la spiritualité (sentiment d'abandon, d'inutilité, de perte de sens, désespoir et anxiété, etc.). C'est un terme que l'on retrouve dans la littérature actuelle [5]. D'autres terminologies sont également utilisées : souffrance spirituelle, psychique, psychosociale. Dans sa plus simple compréhension, ce qualificatif signifie une souffrance liée à l'existence même, à la poursuite de la vie. La personne témoigne de sa souffrance lorsqu'elle déclare l'existence de fractures qui atteignent à son sens de l'existence, qui bouleversent ses valeurs et questionnent sa relation à la transcendance. Il s'agit d'une atteinte profonde « *car une cohérence dans ces domaines fonde son identité* » [77].

Cette souffrance existentielle, qui s'exprime par un ensemble de symptômes traduisant une souffrance psychologique, spirituelle ou sociale sévère, est souvent observée chez une personne confrontée à la fin de vie [78-80] et elle accroît significativement l'impact des douleurs et des inconforts physiques, devenus par là plus difficiles à soulager. Il s'agit donc d'une entité multifactorielle, imparfaitement décrite, regroupant un mélange de symptômes physiques avec plusieurs des symptômes suivants ressentis avec une intensité variable : anxiété, peur de la mort, perte d'espoir, deuil de l'espace d'accomplissement de soi, sentiment pénible de perte de liberté et d'autonomie (avec l'expérience de la dignité qui s'y rattache), peur d'être un poids pour les autres, colère, dévalorisation du relationnel avec une solitude croissante, perte de sens du présent et surtout du futur, sentiment d'abandon par la transcendance [5, 81-86]. Ce vécu complexe mène à un hyper-questionnement multiforme sur le sens de la réalité vécue [87]. Le diagnostic de souffrance existentielle est délicat par manque de signes pathognomoniques et par la diversité des domaines personnels impliqués. Ce diagnostic demande d'éliminer les autres diagnostics tels que la dépression et les troubles anxieux. Il s'agit toujours d'un état aux multiples souffrances qui s'aggravent les unes les autres.

Tous les malades en fin de vie présentent jusqu'à un certain point des symptômes de **souffrance** existentielle, même ceux qui vivent une acceptation précoce de leur situation et une certaine sérénité à l'approche de la mort. Cependant, chez certains autres, la situation est nettement plus grave (**détresse** existentielle) et exige une attention rapide et des approches thérapeutiques spécifiques. Il s'agit d'une difficulté d'adaptation spécifique grave survenant chez certains patients et qui interfère avec les soins de confort : la douleur et les autres inconforts s'aggravent alors que la tolérance aux inconforts disparaît, rendant le soulagement plus difficile, voir problématique. Une détresse existentielle grave n'est pas une évolution naturelle retrouvée chez tous les malades en fin de vie [88, 89]. Le profil des patients à risque n'est pas bien compris et mérite d'être plus systématiquement étudié [90].

L'évolution d'une souffrance vers une détresse existentielle est toujours une source de stress pour les patients, les proches [90-92]) et les soignants [84, 93, 94] et elle peut se manifester tôt dans la maladie. La réponse des proches et des soignants (médecins et infirmières [94], intervenants en soins spirituels et psychologues [92]) impliquera d'abord un accroissement des contacts et des conversations assurant plus d'écoute et de présence [94-97]. Un support personnel, un support spirituel et religieux [98] ou un support relationnel professionnel peuvent aider [84] et sont souvent réclamés par les patients [97]. De plus, une psychothérapie ciblée sur le sens et le spirituel (au sens religieux ou non) [99], une psychothérapie behaviorale [92], l'hypnose ([100], les massages [101], etc. peuvent être utilisés seuls ou en combinaison. Plusieurs interventions pharmacologiques sont aussi fréquemment tentées [102]. Cette approche multidimensionnelle est souvent efficace [94, 97, 103, 104] pour les patients et pour leur famille [105] mais est bien sûr limitée par les capacités ou les désirs de la personne malade.

Une formation spécifique des soignants (médecins et infirmières) [94, 104], des aides-infirmières[106] et des proches [105]est donc utile tant pour faire le diagnostic [95] que pour développer une compétence d'accompagnement spécifique et faire face sereinement [92, 94, 103] aux défis que cette détresse pose à toute l'équipe soignante [93, 107, 108]. Il conviendra de travailler sur les valeurs individuelles des personnes qui sont déstabilisées par la situation [95, 108] et sur les effets de l'accompagnement sur leur situation.

Si ces interventions n'amènent pas le soulagement espéré chez le malade, un diagnostic de **symptôme réfractaire** peut être posé et une sédation palliative peut être considérée en dernière instance [78, 102, 109-111] pour soulager le malade comme elle peut être utilisée pour tout autre type de détresses réfractaires. Celle-ci ne doit pas devenir un substitut facile aux approches conventionnelles qui ont leur efficacité [95, 96]. Il s'agit d'une option acceptable médicalement, socialement et éthiquement [24, 112]. La sédation n'est jamais prescrite pour soulager la souffrance des proches face à un décès dont la phase terminale se prolonge.

Le recours à la sédation demeure pourtant parfois controversé chez certains soignants[9, 84, 96, 102, 107] de par l'absence de critères clairs et de point de chute satisfaisant pour les essais thérapeutiques utilisés et de par les impacts possibles du traitement sur les soignants et sur les proches[73].

La sédation palliative proposée sera le plus souvent **continue**, lorsque la survie estimée est établie à **moins de deux semaines**. La Société française d'accompagnement de soins palliatifs (SFAP) recommande une sédation **intermittente**, lorsque la survie estimée est supérieure à deux semaines. Une détresse survenant plus précocement qu'un mois avant le décès attendu sort du cadre de nos recommandations.

Les éléments de surveillance d'une sédation continue ont été présentés plus haut. Dans les rares cas où une sédation intermittente doit être proposée à des patients présentant une probabilité de survie d'un mois ou plus, on se référera aux guides de pratique élaborés à cet effet par les experts impliqués dans un contexte autre que celui de la fin de la vie [15, 113]. Une approche systématique et des lignes de conduite ont déjà été proposées pour appliquer la sédation palliative pour cause de détresse existentielle [3, 9, 78, 114-117].

Le processus décisionnel menant à l'instauration d'une sédation doit refléter une analyse de qualité suivie d'une grande rigueur dans l'application du traitement. Ainsi, avant de débiter une sédation palliative chez un patient présentant une détresse existentielle, il importe à l'équipe multidisciplinaire de s'assurer que les conditions suivantes soient remplies :

Tableau 7. Conditions nécessaires pour effectuer une sédation palliative continue en présence de détresse existentielle prédominante

- 1. Le statut palliatif de la maladie ne fait aucun doute et une estimation du pronostic figure au dossier**
- 2. La détresse en présence est conforme à la définition énoncée sous cette section**
- 3. Le malade demande clairement d'être soulagé de cette détresse intolérable**
- 4. Le malade comprend bien les bénéfices et préjudices potentiels de la sédation**
- 5. Les diagnostics différentiels psychologiques et/ou psychiatriques ont été exclus par un professionnel expert**
- 6. Le patient a accès à une expertise en soins palliatifs, en accompagnement spirituel, existentiel et psychique**
- 7. Les approches conventionnelles n'ont pas permis d'obtenir un confort adéquat**
- 8. Une discussion éthique a lieu au sein de l'équipe soignante suite à laquelle un résumé des interventions et décisions prises est inscrit au dossier**
- 9. La question de l'alimentation et de l'hydratation a été abordée et un plan de traitement figure au dossier du patient**



Spécificité du geste chez des patients non terminaux

Le formulaire (Appendice A) élaboré pour objectiver tous les aspects de la démarche menant à une sédation palliative doit être utilisé de façon systématique. Cependant, une attention spéciale doit être portée aux besoins du malade à qui on propose une sédation intermittente alors qu'il est susceptible de présenter une survie de plus de deux à quatre semaines. Ces malades ne sont pas toujours anorexiques, ils ont besoin d'hydratation et la poursuite (comme la surveillance) de leur sédation se rapproche de celles de patients placés sous sédation aux soins intensifs, dans un contexte de non-terminalité [15, 113, 118]. Certains milieux considèrent même la sédation continue comme appropriée dans ces cas, distincte de la sédation continue usuelle, du suicide assisté ou de l'euthanasie [119].

L'accompagnement des proches fait partie intégrante des soins palliatifs [73, 74]. Il est reconnu que la souffrance de ces derniers a des conséquences directes sur la souffrance du patient et vice versa. Le choix d'avoir recours à la sédation palliative vient moduler la relation entre les proches et le patient. De plus, nous savons que le temps peut soulager ou accroître une souffrance chez ces proches, selon l'accompagnement qui est offert. L'équipe soignante doit redoubler d'attention pour accompagner les proches dans cette situation, particulièrement si la durée de la sédation s'allonge. Des interventions spécifiques en ce sens doivent être prévues dans le plan de suivi.

La souffrance des soignants doit aussi être prise en considération. Les questionnements et les points de vue différents doivent être entendus et un soutien aux membres de l'équipe doit être offert tout au long de la sédation prodiguée au patient. À cet égard, l'enjeu du confort du soignant sur la prise de décision mérite notre attention. Une pratique réflexive en équipe multidisciplinaire nous semble appropriée pour atteindre l'objectif visé.

La littérature sur la sédation intermittente en soins palliatifs étant pauvre et les soignants du Québec ayant moins d'expérience avec ce traitement, nous ne commenterons pas plus avant sur cette voie thérapeutique encore controversée.

Réflexion éthique

Une des plus grandes menaces à l'intégrité de la personne est la mort attendue par maladie terminale avancée. Cela crée une souffrance et parfois une détresse existentielle [120, 121]. Ne pas répondre à cette souffrance existentielle serait «catégoriquement inconsistant avec l'approche globale de la personne, avec la nature même de la souffrance et avec les devoirs d'un médecin responsable» [8, 122].

Les principes éthiques majeurs qui guident l'utilisation de la sédation palliative utilisée pour détresse existentielle sont les mêmes qui servent lorsqu'une souffrance physique appelle à une utilisation de ce traitement [3] :

- Le principe d'autonomie : Ce principe réfère à la faculté de se gouverner par soi-même que l'on cherche à maintenir chez le malade. L'information transmise au malade et son implication dans les décisions sont des façons de respecter cette autonomie ;

▪ Le principe de proportionnalité : Ce principe en médecine précise que le risque de faire du tort lors d'une intervention devrait être proportionnellement relié à la gravité de la situation clinique et aux bénéfices escomptés. Toutes les autres interventions pouvant soulager le malade auront donc déjà été tentées sans succès [13];

▪ Le principe du double effet [123] : Ce principe ajoute au principe de proportionnalité et précise que l'intention justifiant l'action tient compte des effets secondaires. L'utilisation de la sédation palliative continue, qui diminue l'état de conscience du malade, est alors acceptable, car elle soulage la détresse intolérable reliée à un symptôme réfractaire qui limitait déjà considérablement la capacité relationnelle du malade. Nous espérons par cette intervention rehausser le confort global de ce dernier.

Afin de prévenir tout usage abusif d'un traitement, trois critères moraux ont été établis et doivent être appliqués [124] :

1. L'intention doit être bonne ou tout au moins neutre : l'effet direct et volontaire est de soulager le patient de la façon la plus appropriée à sa situation;
2. Les effets secondaires doivent être prévisibles, mais non intentionnels. Par exemple, le décès du patient suite à l'administration d'un sédatif, si celui-ci est considéré comme un risque potentiel, n'est pas recherché;
3. L'effet secondaire ne constitue pas le moyen d'obtenir l'effet recherché. Par exemple, le décès du patient n'est pas le moyen d'obtenir son soulagement, c'est l'administration d'un antalgique ou d'un sédatif qui le soulagera.

Notons que les deux premiers principes laissent toute la place à la subjectivité des patients dans leurs choix de traitements. Toutefois, il est de la responsabilité des membres de l'équipe soignante de veiller à accompagner le patient de façon respectueuse dans ses choix, afin que ceux-ci soient le résultat d'une réflexion libre et éclairée. L'équipe doit prendre acte de ces choix afin de respecter ces principes éthiques.

Le troisième principe assure que les actions s'inscrivent dans une recherche « de ce qui est bon pour le patient ». Il est largement commenté dans la littérature [78, 124, 125]. Ainsi, lorsque la maladie a fait son œuvre et que la mort se profile inéluctablement, l'administration répétée d'analgésiques puissants, de sédation palliative et un arrêt des traitements inconfortables devenus inutiles ou disproportionnés deviennent acceptables. Sa survenue n'est donc plus un effet secondaire disproportionné par rapport au traitement de la douleur ou à la limitation des thérapeutiques actives [126].

Par ailleurs il faut noter que l'usage de ce principe du double effet dans le cadre de la sédation palliative est questionné. S'appuyant sur le fait que la sédation palliative n'abrège pas en soi la vie, ce principe n'est pas nécessaire pour justifier l'usage de cette sédation [44, 127]. On mentionne même que le recours inapproprié à ce principe peut être nuisible en contribuant à perpétuer le mythe que le soulagement des symptômes en fin de vie est inévitablement associé à une survie plus courte [33, 41]. Dans ce contexte, la décision d'offrir une sédation palliative pour détresse existentielle grave à un malade en toute fin de vie ne représenterait pas un problème éthique distinct [3].



La compétence et la rigueur comme garde-fou

La rigueur et la compétence des soignants constituent les garanties d'une bonne pratique [83]. Ici, la réflexion éthique et l'expertise clinique se rencontrent. En effet, il appartient aux soignants de démontrer le caractère réfractaire des symptômes conduisant au diagnostic de détresse existentielle ainsi que l'échec des thérapies offertes à cette personne. Ce caractère réfractaire s'établit lorsque les connaissances, les compétences et les thérapeutiques disponibles ont toutes été mises en œuvre afin de sortir de l'impasse, mais sans succès. Il y a là une obligation déontologique, éthique et morale pour les équipes de soins palliatifs. C'est à cette fin que ces lignes directrices sont proposées. L'arbre décisionnel (Appendice D) décrit les conditions préalables à l'utilisation de la sédation palliative pour faire face à la détresse existentielle.

Nous croyons que cette façon de procéder permet d'alléger le dilemme éthique que certains soignants et malades vivent face à une détresse existentielle incoercible et réfractaire. Cette souffrance se voit accordée autant d'importance qu'un autre type de souffrance même si ses caractéristiques en sont différentes.

CONCLUSIONS

En conclusion, que ce soit en milieu hospitalier, à domicile, en centre de longue durée ou en maisons de soins palliatifs, le recours à la sédation palliative **continue** demeure une mesure exceptionnelle, mais très utile et acceptable dans la mesure où les conditions suivantes sont respectées :

1. Le pronostic de survie du malade est court, ne dépassant généralement pas quelques jours à deux semaines;
2. La décision de recourir à la sédation palliative continue repose sur l'analyse éclairée d'un médecin formé et expérimenté et sur un consensus d'équipe interdisciplinaire en appui au médecin;
3. Les indications sont limitées aux situations de détresse physiques, psychologiques ou existentielles réfractaires, lorsque les traitements usuels se sont montrés inefficaces, que les symptômes incontrôlés ont un effet intolérable sur le bien-être du malade et qu'ils ne peuvent être traités adéquatement sans altérer son état de conscience;
4. Un consentement éclairé est donné par la personne malade ou, en cas d'incapacité, un consentement substitué est obtenu selon les dispositions du Code civil du Québec. L'accord des proches est sollicité dans la mesure du possible;
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 pratique médicale de la sédation palliative continue est encadrée par des lignes directrices médicales et pharmacologiques s'appuyant sur les données scientifiquement exactes de la littérature scientifique et par une politique institutionnelle claire;
8. L'acte de sédation palliative est clairement documenté au dossier dans tous ses aspects;
9. Des statistiques sur les cas de sédation palliative sont tenues régulièrement par l'équipe médicale;
10. La qualité de la pratique médicale de la sédation palliative est évaluée périodiquement par le comité d'évaluation de l'acte médical, le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens, ou le directeur médical de l'institution, en collaboration avec les équipes médicales de soins palliatifs.

RÉFÉRENCES

1. Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, L.d.d.c.d.m.d.S.e.d.S.s.d. Québec, Editor. 2004. p. 1-98.
2. National Quality Forum, *A national framework and preferred practices for palliative and hospice care quality*. 2006: Washington DC.
3. de Graeff, A. and M. Dean, *Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards*. J Pall Med, 2007. **10**(1): p. 67-85.
4. Chow, E., *How accurate are physicians' clinical predictions of survival and the available prognostic tools in estimating survival times in terminally ill cancer patients? A systematic review*. Clinical Oncology, 2001. **13**: p. 209-18.
5. Dean, M., et al., *Framework for continuous palliative sedation therapy in Canada*. J Pall Med, 2012. **15**(8): p. 870-9.
6. Blanchet, V., M. Viallard, and R. Aubry, *Sédation en médecine palliative: recommandation chez l'adulte et spécificité au domicile et en gériatrie*. Médecine Palliative, 2010: p. 59-70.
7. Cherny, N. and L. Radbruch, *European association for palliative care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care*. Pall Med, 2009. **23**(7): p. 581-93.
8. Hauser, K. and D. Walsh, *Palliative sedation: welcome guidance on a controversial issue*. Pall Med, 2009. **23**(7): p. 577-9.
9. Kirk, T. and M. Mahon, *National hospice and palliative care organization (NHPCO) position statement and commentary on the use of palliative sedation in*



- imminently dying terminally ill patients*. J Pain Symptoms Management, 2010. **39**: p. 914-23.
10. Morita, T., et al., *Development of a clinical guideline for palliative sedation therapy using the Delphi method*. J Pall Med, 2005. **8**(4): p. 716-29.
 11. Cherny, N. and R. Portenoy, *Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment*. J Pall Care, 1994. **10**: p. 31-8.
 12. Braun, T. and N. Hagen, T., *Developpement of a clinical practice guideline for palliative sedation*. J Pall Med, 2003. **6**: p. 3.
 13. National ethics committee and V.h. administration, *The ethics of palliative sedation as a therapy of last resort*. Am J Hospice and Pall Med, 2007. **23**(6): p. 483-91.
 14. Hospice and palliative care federation of Massachussetts, *Palliative sedation protocole: a report of the standards and best practices*. 2004.
 15. Jacobi, J., et al., *Clinical practice guidelines for the sustained use of sedatives and analgesics in the critically ill*. Crit Care Med, 2002. **30**(1): p. 119-41.
 16. Verkert, M., et al., *A national guideline for palliative sedation in the Netherlands*. J Pain Symptom Management, 2007. **34**(6): p. 666-70.
 17. Ghafoor, V. and L. Silus, *Developing policy, standard orders and quality-assurance monitoring for palliative sedation therapy*. Am J Health-syst Pharm, 2011. **68**: p. 523-7.
 18. Patel, B., et al., *Nurses' attitudes and experiences surrounding palliative sedation: componenns for developping policy for nursing professionals*. J Pall Med, 2012. **15**(4): p. 422-37.
 19. de Medicis, A., L. Gagnon, and L. Laplante, *Etude de dossier: Propofol*. Comité de l'acte du service de soins palliatifs du CHUM, 2007.
 20. Maison Michel Sarrazin, *Position sur la pratique de la sédation palliative*. 2011, Conseil d'administration de la Maison Michel Sarrazin.
 21. Enck, R., *Drug-induced terminal sedation for symptom control*. Am J Hosp Palliat Care, 1991. **8**(5): p. 3-5.
 22. Kohara, H., et al., *Sedation for terminally ill patients with cancer with incontrollable physical distress*. J Pall Med, 2005. **8**: p. 20-5.
 23. Haselaar, J., et al., *Changed patterns in dutch palliative sedation practices after the introduction of a national guideline*. Arch Int Med, 2009. **169**(5): p. 430-7.
 24. L'Heureux, M. and L. Richard, *La sédation palliative continue: une pratique légitime*. Cahiers francophones de soins palliatifs, 2010. **11**(1): p. 108-14.
 25. Claessens, P., et al., *Palliative sedation, not slow euthanasia: a prospective, longitudinal study of sedation in flemish palliative care units*. J Pain Symptoms Management, 2011. **41**(1): p. 14-24.
 26. Rietjens, J., et al., *Continuous deep sedation for patients nearing death in te Netherlands: descriptive study*. BMJ online, 2008: p. 1-7.
 27. Broekaert, B., *"Palliative sedation defined or why and when sedation is not euthanasia."* J Pain Symptoms management, 2000. **20**(6): p. S58.
 28. Maltoni, M., et al., *Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study*. Ann Onco, 2009. **20**: p. 1163-69.
 29. Gagnon, P., et al., *Subcutaneous emergency pharmacological protocol for catastrophic complication of terminal cancer*. Rédaction en cours, 2013.

30. Broeckaert, B., *Palliative sedation defined or why and when sedation is not euthanasia*. J Pain Symptoms Management, 2000. **20**(6): p. S58.
31. Vinay, P., et al., *Coma, douleur et conscience en fin de vie*. Médecine Palliative, 2012. **11**: p. 102-109.
32. Morita, T., Y. Chinone, and M. Ikenaga, *Efficacy and safety of palliative sedation therapy: a multicenter, prospective, observational study conducted on specialized palliative care units in Japan*. J Pain Symptoms Management, 2005. **30**: p. 320-28.
33. Sykes, N. and A. Thorns, *Sedative use in the last week of life and the implication for end-of-life decision making*. Arch Int Med, 2003(163): p. 341-4.
34. Claessens, P., et al., *Palliative sedation: a review of the research literature*. J Pain Symptoms Management, 2008. **36**: p. 310-33.
35. Cellarius, V., *Terminal sedation and the imminence condition*. J Med ethics, 2008. **34**: p. 69-72.
36. Vinay, P., et al., *Physiologie du mourir: sécrétion accrue d'ADH en fin de vie*. Médecine Palliative, 2011. **10**: p. 137-43.
37. Vinay, P., et al., *Soigner les rôles terminaux*. Médecine Palliative, 2010. **9**: p. 148-56.
38. Maltoni, M., et al., *Prospective comparison of prognostic scores in palliative care cancer populations*. Oncologist, 2012. **17**(3): p. 446-54.
39. Lundström, S., U. Zachrisson, and C. Fürst, *When nothing helps: propofol as sedative and antiemetic in palliative cancer care*. J Pain Symptoms Management, 2005. **30**(6): p. 570-77.
40. Rietjens, J., et al., *Palliative sedation in a specialized unit for acute palliative care in a cancer hospital: comparing patients dying with and without palliative sedation*. J Pain Symptoms Management, 2008. **36**: p. 228-34.
41. Sykes, N. and A. Thorns, *The use of opioids and sedatives at the end of life*. Lancet oncology, 2003. **4**: p. 312-8.
42. Morita, T., et al., *Do hospice clinicians sedate patients intending to hasten death?* J Pall Care, 1999. **15**(3): p. 20-23.
43. Temel, J. and M. Muzikanski, *Early palliative care for patients with metastatic non small-cell lung cancer*. New Eng J Med, 2010. **363**: p. 733-42.
44. Vinay, P., M. Dallaire, and B. Malouf, *L'administration des opiacés et la sédation palliative ne tuent pas*. Cahiers francophones de soins palliatifs, 2011. **11**(1): p. 102-7.
45. Anderson, F., et al., *Palliative Performance Scale (PPS): A New Tool*. J Pall Care, 1996. **12**(1): p. 5-11.
46. Morita, T., et al., *Validity of the Palliative Performance Scale from a Survival Perspective*. J Pain Symptoms Management, 1999. **18**: p. 2-3.
47. Bruera, E., et al., *Estimate of survival of patients admitted to a palliative care unit: A prospective study*. J Pain Symptoms Management, 1992. **7**(2): p. 82-6.
48. Maltoni, M., *Successful Validation of the Palliative Prognostic Score in Terminally Ill Cancer Patients* J Pain Symptoms Management, 1999. **17**: p. 240-7.
49. Fox, E., *Evaluation of Prognostic Criteria for Determining Hospice Eligibility in Patients With Advanced Lung, Heart, or Liver Disease*. JAMA, 1999. **282**5: p. 1638-45.



50. Royal Dutch medical association *Guidelines for palliative sedation*, in *Committee on national guideline for palliative sedation*. 2005: Utrecht. p. 78 pages.
51. Rietjens, J., et al., *Physician reports on terminal sedation without hydration or nutrition for patients nearing death in the Netherlands*. Ann. Internal Medicine, 2004. **141**(3).
52. Rurup, M. and S. Borgsteed, *Trends in the use of opioids at the end of life and the expected effect of hastening death*. J Pain Symptom Management, 2009. **37**: p. 144-55.
53. O'Neill, J. and A. Fountain, *Levomepromazine (methotrimeprazine) and the last 48 hours* Hosp Med, 1999. **60**: p. 564-7.
54. Kehl, K., *Treatment of terminal restlessness : a review of the evidence* J Pain Pall Care Pharmacother, 2004. **18**(1): p. 5-30.
55. Dietz, I., A. Schmitz, and I. Lampev, *Evidence for the use of levomepromazine for symptom control in the palliative care setting: a systematic review*. BMC Pall Care, 2013. **12**: p. 2-11.
56. Néron, A. and M. Fortin, *Les états confusionnels et l'agitation*. 4 ed ed. Guide pratique des soins palliatifs : gestion de la douleur et autres symptômes. . 2008, Montréal: Regroupement de pharmaciens en établissement de santé ayant un intérêt pour les soins palliatifs. .
57. Maltoni, M., E. Scarpi, and O. Manni, *Palliative sedation in end-of-life care* Current Opin Oncol, 2013. **25**: p. 360-7.
58. Côté, A., et al., *Sédation palliative à base de propofol: étude rétrospective*. Médecine Palliative, 2013. **12**: p. 272-8.
59. Moyle, J., *The use of propofol in palliative medicine*. J Pain Symptoms Management, 1995. **10**(8): p. 643-46.
60. Pharmaciens, R.d., *Guide pratique des soins palliatifs : gestion de la douleur et autres symptômes*. 4 ed. 2008, Montréal. 399.
61. Thuong, M., *Quels sont les outils d'évaluation de la sédation et de l'analgésie?* Annales françaises d'anesthésie et de réanimation, 2008: p. 582-595.
62. De Lemos, J., M. Tweeddale, and D. Chittock, *Mesuring quality of sedation in adult mechanically ventilated critically ill patients : the Vancouver Interaction and Calmness* J Clin Epidemio, 2000. **53**: p. 908-19.
63. Brinkkemper, T., et al., *The use of observational scales to monitor symptom control and depth of sedation in patients requiring palliative sedation: A systematic review*. Pall Med, 2013. **27**: p. 54-67.
64. Fraser Health, *Refractory symptoms and palliative sedation therapy. Hospice palliative care program. Symptoms guideline, E.o.L. Care, Editor*. 2011: http://www.fraserhealth.ca/EN/hospice_palliative_care_symptom_guidelines/. p. 1-32.
65. Arevalo, J., et al., *Palliative sedation: reliability and validity of sedation scales*. J Pain Symptom Management, 2012. **44**(5): p. 704-14.
66. Chanques, G., et al., *Validation de l'échelle de vigilance-agitation de Richmond traduite en langue française*. Annales françaises d'anesthésie et de réanimation, 2006. **25**: p. 696-701.
67. Sessler, C., et al., *The Richmenond agitation-sedation scale: Validity and reliabiity in adult intensive care unit patients*. Am J Resp Crit Care Med, 2002. **166**: p. 1338-44.

68. Riker, R., J. Picard, and G. Fraser, *Prospective evaluation of the sedation-agitation scale for adult in critically ill patients*. Crit Care Med, 1999. **27**(7): p. 1325-9.
69. Payen, J., et al., *Assessing pain in critically ill sedated patients by using a behavioral pain scale*. Crit Care Med, 2001. **29**(12): p. 2258-63.
70. Campbell, M., *Psychometric testing of respiratory distress observation scale*. J Pall Med, 2008. **11**: p. 44-50.
71. Campbell, M., T. Tremplin, and J. Walch, *A respiratory distress observation scale for patients unable to self-report dyspnea*. J Pall Med, 2010. **13**(3): p. 285-290.
72. Morita, T., et al., *Efficacy and safety of palliative sedation therapy: a multicenter, prospective, observational study conducted on specialized palliative care units in Japan*. J Pain Symptom Management, 2005. **30**(4): p. 320-8.
73. Bruinsma, S., et al., *The experience of relatives with the practice of palliative sedation: a systematic review*. J Pain Symptom Management, 2012. **44**(3): p. 431-45.
74. van Dooren, S., et al., *Exploration of concerns of relatives during continuous palliative sedation of their family members with cancer*. J Pain Symptom Management, 2009. **38**(3): p. 452-59.
75. Morita, T., et al., *Concerns of family members of patients receiving palliative sedation therapy*. Support Care Cancer, 2004. **12**: p. 885-9.
76. Morita, T., et al., *Emotional burden of nurses in palliative sedation therapy*. Pall Med, 2004. **18**: p. 550-7.
77. Rochat, E., *Souffrir de la douleur existentielle: vers une reconnaissance de la détresse spirituelle*. Revue Palliative, 2005: p. 3-xx.
78. Schuman-Olivier, Z., et al., *The use of palliative sedation for existential distress: a psychiatric perspective*. Harvard Rev Psychiatry, 2008. **16**: p. 339-51.
79. Boston, P., A. Bruce, and R. Schreiber, *Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review*. J Pain Symptom Management, 2011. **41**(3): p. 604-18.
80. Cohen, S., et al., *Validity of the McGill quality of life questionnaire in the palliative care setting: a multi-center Canadian study demonstrating then importance of existential domain*. Palliat Med, 1997. **11**(1): p. 3-20.
81. Kissane, D., *The relief of existential suffering*. Arch Int Med, 2012. **172**(19): p. 1501-5.
82. Morita, T., *Palliative sedation to releive psycho-existential suffering of terminally ill cancer patients*. J Pain symptom Manage, 2004. **27**(5): p. 445-50.
83. Morita, T., *Differences in physician-reported practice in palliative sedation therapy*. Support Care Cancer, 2004. **12**: p. 584-92.
84. Mok, E., et al., *Healthcare professionals' perceptions of existential distress in patients with advance cancer*. J Adv Nurs, 2010. **66**(7): p. 1510-22.
85. Ettema, E. and E. van Leeuwen, *Existential loneliness and end-of-life care: a systematic review*. Theor Med Bioeth, 2010. **31**(2): p. 141-69.
86. Okon, T., *Spiritual, reigious and existential aspects of palliative care*. J Pall Med, 2005. **8**(2): p. 392-414.
87. Blondeau, D. and L. Roy, *Souffrance existentielle : de la crise à l'hyperquestionnement*. APORIA, 2013. **5**(1): p. 32-41.



88. Lichtenthal, W., et al., *Do rates of mental disorders and existential distress among advanced stage cancer patients increase as death approaches?* Psychooncology, 2009. **18**(1): p. 50-61.
89. Fife, R., *Are existential questions the norm for terminally ill patients?* J Pall med, 2002. **5**(6): p. 815-7.
90. Melin-Johansson, C., et al., *Living in the presence of death: an integrative literature review of relatives' important existential concerns when caring for a severely ill family member.* Open Nurs J, 2012. **6**: p. 1-12.
91. Albinsson, L. and P. Strang, *Existential concerns of families of late-stage dementia patients: questions of freedom, choices, isolation, death and meaning.* J Pall Med, 2003. **6**(2): p. 225-35.
92. Kögler, M., et al., *Determinants of the effect of existential behavioral therapy for bereaved partners: a qualitative study.* J Palliat Med, 2013. **16**(11): p. 1410-6.
93. Ekedahl, M. and Y. Wengström, *Nurses in cancer care-- Stress when encountering existential issues.* 2007. **Eur J Oncol Nurs**(11): p. 3.
94. Strang, S., et al., *Communication about existential issues with patients close to death; Nurses' reflections on content, process and meaning.* Psychooncology, 2013.
95. Boston, P. and B. Mount, *The caregiver's perspective on existential and spiritual distress in palliative care.* J Pain Symptom Manage, 2006. **32**(1): p. 13-26.
96. Bruce, A. and P. Boston, *Relieving existential suffering through palliative sedation: discussion of an uneasy practice.* J Adv Nurs. **12**: p. 2732-40.
97. Bolmsjö, I., G. Hermerén, and C. Ingvar, *Meeting existential needs in palliative care-- who, when and why?* J Pall Care, 2002. **18**(3): p. 185-91.
98. Ando, M., et al., *Value of religious care for relief of psycho-existential suffering in Japanese terminally ill cancer patients: the perspective of bereaved family members.* Psychooncology, 2010. **19**(7): p. 750-5.
99. Breitbart, W., *Beyond symptom control: research in psychosocial and existential issues in palliative care.* Palliat Support Care, 2004. **2**(1): p. 1-2.
100. Iglesias, A., *Hypnosis and existential psychotherapy with end-stage terminally ill patients.* Am J Hypn, 2004. **46**(3): p. 201-13.
101. Cronfalk, B., et al., *The existential experience of receiving soft tissue massage in palliative home care--an intervention.* Support Care Cancer, 2009. **17**(9): p. 1203-11.
102. Anquinet, L., et al., *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.* Psychooncology, 2013.
103. Hirai, K., T. Morita, and T. Kashiwagi, *Professionally perceived effectiveness of psychosocial interventions for existential suffering of terminally ill cancer patients.* Palliat Med, 2003. **17**(8): p. 688-94.
104. Hensch, I., et al., *Training intervention for health care staff in the provision of existential support to patients with cancer: a randomized, controlled study.* J Pain Symptom Management, 2013. **46**(6): p. 785-94.
105. Fegg, M., et al., *Existential behavioral therapy for informal caregivers of palliative patients: a randomized controlled trial.* Psychooncology, 2013. **22**(9): p. 2079-86.

106. Ahsberg, E. and M. Carlsson, *Practical care work and existential issues in palliative care: experiences of nursing assistants*. Int J older People Nurs, 2013.
107. Bruce, A., et al., *Longing for ground in a ground(less) world: a qualitative inquiry of existential suffering*. BMC Nurs, 2011.
108. Browall, M., et al., *Health care staff' opinion about existential issues among patients with cancer*. Palliat Support Care, 2010. **8**(1): p. 59-68.
109. Sadler, K., *Palliative sedation to alleviate existential suffering at end-of-life: insight into a controversial practice*. Can Oncol Nurs, 2012. **195**(9): p. 190-4.
110. Morita, T., *Terminal sedation for existential distress*. Am J Hosp Palliat Care, 2000. **17**(3): p. 189-195.
111. Morita, T., *Palliative sedation to relieve psycho-existential suffering of terminally ill cancer patients*. J Pain Symptoms Management. **28**(5): p. 445-50.
112. Haselaar, J., *Palliative sedation until death: an approach from Kant's ethics of virtue*. Theor Med Bioeth, 2008. **29**: p. 387-96.
113. Ostermann, M., et al., *Sedation in the intensive care unit. A systematic review*. JAMA, 2010. **283**(11): p. 1451-59.
114. Rousseau, P., *Existential suffering and palliative sedation: a brief commentary with a proposal for clinical guidelines*. Am J Hosp Palliat Care, 2001. **18**(3): p. 151-3.
115. Rousseau, P., *Palliative sedation*. Am J Hosp Palliat Care, 2002. **19**(5): p. 295-7.
116. Rousseau, P., *Existential distress and palliative sedation*. Anesthesia and Analgesia, 2005. **101**(2): p. 611-2.
117. Morita, T., *Palliative sedation to relieve psycho-existential suffering of terminally ill cancer patients*. J Pain Symptoms Management, 2004. **28**(5): p. 445-50.
118. Jaeger, et al., *Sédation, analgésie et curarisation en réanimation. Recommandation pour la pratique clinique*. Réanimation et Urgences, 1999. **Supp 6**: p. 35s-103s.
119. Cellarius, V., *'Early terminal sedation' is a distinct entity*. Bioethics, 2009. **25**(11): p. 46-54.
120. Cassell, E. and B. Rich, *Intractable end-of-life suffering and the ethics of palliative sedation*. Pain Med, 2010. **11**: p. 435-8.
121. Berlinger, N., *Taking "existential" suffering seriously*. J Pain Symptoms Management, 2007. **34**(1): p. 108-10.
122. Rich, B., *Terminal suffering and the ethics of palliative sedation*. Cambridge Quarterly Healthcare Ethics, 2012. **21**: p. 30-39.
123. Durand, G., *Introduction générale à la bioéthique*. 1999, Montréal: FIDES CERF.
124. Mazzocato, C., *Aspects éthiques du soulagement de la douleur en fin de vie. Le principe du double effet*. Revue internationale de soins palliatifs, 2006. **21**: p. xx-xx.
125. Truog, R., et al., *Recommendations for end-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of critical care medicine*. Crit Care Med, 2008. **36**(3): p. 953-63.
126. Ricot, J., *Ethique du soin ultime*. 2010, Rennes: Presse de l'école des hautes études en santé publique.
127. Jackson, V. and J. Abraham, *Ethical considerations in effective pain management at the end of life*. Uptodate, 2009.





Annexe 1 : Liste des personnes et des organismes consultés pour reviser le document

RÉDACTION

Médecins de soins palliatifs

Samir Azzaria, Maison Michel-Sarrazin, Québec
Andréanne Côté, CHUM, Hôpital Notre-Dame, Montréal
Michelle Dallaire, CLSC Des Maskoutains, CSSS Richelieu-Yamaska,
Geneviève Dechêne, CLSC Verdun-Côte Saint-Paul, Montréal
France Gauvin, CHU Ste-Justine, Montréal
Louise La Fontaine, Maison Soins palliatifs Desjardins, Rivière-du-Loup
Bernard Lapointe, Hôpital Général Juif, Montréal
Christiane Martel, Maison Victor-Gadbois, Belœil
Patrick Vinay, CHUM, Hôpital Notre-Dame, Montréal

RÉVISION OU COMMENTAIRES

Médecins de soins palliatifs

René Dugas
Pierre Gagnon
Bruno Gagnon
Louis Roy
Yvon Beauchamp
Pierre St-Germain
Anne Marie Boire Lavigne
Les membres de la SQMDSP

Réseau de soins palliatifs

Alberte Déry

Alliance des maisons de soins palliatifs

Lucie Wiseman

Infirmières impliquées en soins palliatifs

Jocelyne Ouellette
Brigitte Gagnon
Louise Handfield, CHUM, Hôpital Notre-Dame, Montréal

Pharmacien (nes)

Andrée Neron, CHUM, Hôpital Notre-Dame, Montréal
Robert Thiffault
Diane Lamarre

Travailleurs sociaux et psychologues

Jocelyne Lauzon, Maison Victor-Gadbois, Belœil
Gérald Nickner, Maison Michel-Sarrazin, Québec



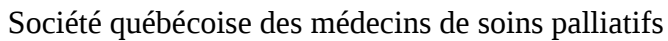
Réjean Carrier, Maison Michel-Sarrazin, Québec

Intervenant en soins spirituels

Jean Bosco Gakwisi, Hôpital Notre-Dame, Montréal

Nicholas Beauchemin, Hôpital de Chicoutimi

Les CSSS du Québec



Conditions préalables à la prise de décision

Oui Non

- [illegible]

Nom du médecin responsable : _____

Appendice B — Surveillance de la sédation palliative

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

[illegible]

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	Mouvements 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)
-2	Diminution de la vigilance	Ne reste éveillé que brièvement avec contact visuel à l'appel (< 10s)
-3	Diminution modérée de la vigilance	N'importe quel mouvement à l'appel 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-noïceptive de l'épaule ou du sternum)
-5	Non éveillable	Aucune réponse, ni l'appel, ni à la stimulation physique (secousse ou friction non noïceptive de l'épaule ou du sternum)

Légende 2 – Échelle de mesure de la dyspnée ou de la détresse respiratoire. (Respiratory Distress Observation Scale (RDOS) - Campbell, 2008, 2010)			
	0 point	1 point	2 points
Fréquence cardiaque (/min)	< 90	90-109	≥ 110
Fréquence respiratoire (/min)	< 19	19-29	≥ 30
Agitation: mouvements non intentionnels	non	occasionnels	fréquents
Respiration abdominale paradoxale	non		oui
Utilisation des muscles respiratoires accessoires	non	modérée	intense
Grognement en fin d'expiration	non		oui
Battements des ailes du nez	non		oui
Regard effrayé: yeux écarquillés muscles du visage contractés froncement des sourcils bouche ouverte dents serrées	non		oui

Légende 3 – Autres observations à rechercher	
D	Dépression respiratoire (RR < 8/min)
A	Pauses respiratoires, apnée
R	Forts ronflements
M	Myoclonies
P	Pupille en myosis



Appendice C — Rétroaction sur les cas de sédation palliative continue

- ☐ Décrire sommairement l'évolution de la situation jusqu'au décès.
 - Les symptômes réfractaires ont-ils été contrôlés par l'administration de la sédation?
 - Le décès a-t-il eu lieu de façon paisible pour le patient? Pour les proches?

- ☐ Durée de la sédation (temps écoulé entre l'initiation de la sédation et le décès).

- ☐ Le processus décisionnel s'est-il déroulé adéquatement?
 - Le personnel impliqué était-il à l'aise avec la procédure?
 - Les proches ont-ils éprouvé des difficultés face à la procédure entreprise?

- ☐ Y a-t-il eu des complications rapportées durant l'administration de la sédation palliative?

Appendice D — Arbres décisionnels