

PROTOCOLE

Protocole clinique sur la sédation palliative continue en fin de vie	
Élaborée par :	Direction des services professionnels
Approuvée par :	Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens
Adoptée le :	2015-12-15
Personne concernée :	<ul style="list-style-type: none">• Médecin¹

1. Condition d'exercice

Pratique d'exception

La décision de recourir à la sédation palliative continue 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.

2. Processus d'élaboration

Le présent protocole est le fruit du travail d'un sous-comité du comité directeur de l'implantation de la Loi concernant les soins de fin de vie (S-32.0001) du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de Lanaudière et est tiré du *Guide d'exercice : La sédation palliative en fin de vie*, Collège des médecins du Québec et la Société québécoise des médecins de soins palliatifs (2015) et du *Guide d'exercice : Les soins médicaux dans les derniers jours de la vie*, Collège des médecins du Québec (2015).

3. Définition

La sédation palliative continue (SPC) est un soin offert dans le cadre des soins palliatifs consistant en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie, dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès. La SPC demeure un moyen réversible.

La SPC implique l'administration d'une médication sédative selon les combinaisons et les dosages requis pour réduire l'état de conscience d'un usager en toute fin de vie. Elle sera administrée sans période d'éveil jusqu'au décès pour soulager adéquatement un ou plusieurs symptômes réfractaires qui ne peuvent être contrôlés malgré les divers moyens médicaux. Les opioïdes sont administrés pour calmer la douleur physique ou la dyspnée, en parallèle à la SPC.

4. Indications

Le recours à la SPC demeure une pratique d'exception, utilisée lorsque les traitements habituellement recommandés ont échoué à produire un soulagement adéquat chez un usager souffrant d'une maladie incurable en phase palliative. La décision de recourir à la SPC repose sur le caractère à la fois réfractaire et intolérable des symptômes malgré les traitements standards.

¹ Un médecin est une personne qui détient un permis d'exercice et qui est inscrite au tableau du Collège des médecins du Québec.

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

TABLEAU 1 – PRINCIPAUX SYMPTÔMES JUSTIFIANT LE RECOURS À LA SPC

Délirium hyperactif avec agitation psychomotrice incontrôlable

Détresses respiratoires majeures et récidivantes

Dyspnée progressive et incontrôlable

Convulsions réfractaires

Douleur intraitable et intolérable

Sécrétions bronchiques très abondantes et réfractaires

Détresse hémorragique

Nausées et vomissements incoercibles

Détresse psychologique ou existentielle réfractaire qui compromet gravement l'atteinte du confort²

Autre état réfractaire

La sédation palliative continue devrait être réservée à un usager dont le pronostic vital est de l'ordre de deux semaines ou moins. Amorcer trop tôt (pronostic vital de plus de 15 jours) une SPC peut entraîner des complications liées à l'immobilisation prolongée, à l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation, ce qui pourrait abrégé la vie de l'usager. De plus, les proches peuvent ressentir une perte de sens dans leur accompagnement à cause de l'absence d'échanges avec l'usager, surtout si l'agonie est prolongée.

5. Processus décisionnel

La décision de commencer une SPC doit s'appuyer sur un processus décisionnel rigoureux, des discussions et un consensus dans l'équipe traitante et avec la personne mourante.

On doit retrouver :

- le caractère réfractaire des symptômes;
- la nature intolérable de la souffrance;
- l'échec des traitements standards;
- l'estimation d'un pronostic d'au plus deux semaines;
- une réflexion sur l'arrêt de l'hydratation et de l'alimentation anticipé.

En cas de doute pendant le processus décisionnel, les équipes traitantes sont invitées à demander l'opinion d'une équipe formée en soins palliatifs. Le document *Arbre décisionnel de la sédation palliative continue* est disponible en annexe 1.

6. Consentement écrit

Le médecin doit toujours, sauf urgence, obtenir le consentement de l'usager ou de son représentant avant d'entreprendre un soin, quel qu'il soit (Code de déontologie des médecins, article 28). Aussi, le médecin doit avoir obtenu un consentement libre et éclairé de l'usager ou de son représentant avant d'amorcer toute sédation palliative quel qu'en soit la profondeur ou la durée anticipée.

Cette obligation est également inscrite au Code civil du Québec (article 11). Pour être valide, le consentement doit être donné par une personne apte à consentir aux soins ou par une personne habilitée à

² La détresse psychologique ou existentielle mérite une évaluation prudente dans son caractère réfractaire. Une attention particulière et une approche thérapeutique multidimensionnelle impliquant la contribution de plusieurs intervenants sont essentielles.

le faire (article 11). Le consentement à la SPC doit être consigné **par écrit** au moyen d'un formulaire prescrit par le ministre et conservé au dossier de l'utilisateur. Si la personne ne peut dater ou signer le formulaire, un tiers peut le faire en présence de cette personne. Le tiers ne peut faire partie de l'équipe soignante responsable de la personne mourante et ne peut être un mineur ou un majeur inapte. Pour être libre, le consentement doit être donné sans pression. Pour que le consentement soit éclairé, l'utilisateur ou la personne habilitée doit être informé :

- du diagnostic et pronostic relatif à la maladie;
- du caractère irréversible de ce soin;
- de la durée prévisible de la sédation;
- de la nature et du but du traitement;
- de ses avantages et de ses risques;
- d'autres options possibles;
- et des conséquences d'un refus.

L'utilisateur doit être assuré que tout au long du processus, les soins de confort seront maintenus.

Le consentement à une SPC est donné par la personne malade alors qu'elle est toujours apte. En cas d'inaptitude à consentir aux soins, on devra faire appel au consentement substitué. Celui-ci doit être donné par une personne habilitée selon les dispositions prévues au Code civil du Québec.

L'accord des proches est sollicité dans la mesure du possible; ils doivent recevoir des explications et du soutien tout au long du processus.

7. Médication utilisée

Le niveau de sédation recherché varie d'une personne à l'autre puisqu'il dépend de l'intensité des symptômes et du niveau de soulagement obtenu.

7.1. Principes généraux

Choisir un agent ayant plusieurs propriétés, s'il y a présence de plusieurs symptômes (une benzodiazépine chez un usager qui présente des convulsions, un alcoolisme récent, une anxiété importante ou un neuroleptique en présence d'agitation, de nausées et vomissements).

- Selon ce qui aura été convenu, instaurer le traitement à dose minimale ou non, et augmenter selon la réponse clinique jusqu'à l'atteinte de l'objectif.
- Restreindre le nombre d'agents; il n'y a pas de logique à combiner deux benzodiazépines ou deux neuroleptiques.
- Réagir promptement : si le premier choix d'une benzodiazépine est inefficace ou insuffisant à dose ajustée, il faut remplacer cette dernière ou l'associer à un médicament sédatif d'une autre classe pharmacologique.
- Si utilisation d'un plus d'un médicament dans une même perfusion, vérifier auprès du pharmacien la compatibilité des associations médicamenteuses.
- Observer l'utilisateur afin de s'assurer qu'il ne réagit pas de façon paradoxale à la médication et qu'une composante de délirium exacerbée par la prise de benzodiazépine ne s'installe pas.
- Être vigilant dans le cas d'une sédation intermittente, car l'anxiété peut en être aggravée.
- Favoriser l'administration des médicaments par voie sous-cutanée. En cas de réponse partielle ou absente, l'efficacité de cette voie d'administration peut être mise en doute et la voie intraveineuse peut être envisagée.
- Favoriser l'administration par voie veineuse en présence d'anasarque ou de thrombocytopénie sévère.

- Conserver perméables les dispositifs d'accès à la voie intraveineuse (Port-a-Cath, voie centrale).
- Se souvenir que la plupart des agents de sédation ne comportent pas d'effet analgésique.

Le tableau suivant résume la médication à utiliser.

TABLEAU 2 – PRINCIPAUX AGENTS RECOMMANDÉS EN SÉDATION PALLIATIVE

Agents	Voie d'administration	Dose de départ	Dose moyenne efficace	Écart posologique rapporté
Lorazépam	SC - IV - SL - TM	0,5 à 1 mg/h	6 à 12 mg/24 h	2 à 4 mg/h
Midazolam	SC - IV	0,5 à 1 mg/h	20 à 70 mg/24 h	3 à 450 (jusqu'à 1200) mg/24 h
Méthotriméprazine	SC - IV	12,5 à 25 mg/24 h	30 à 75 mg/24 h	25 à 300 mg/24 h
Phénobarbital	SC - IV	2 à 3 mg/kg (bolus)	600 à 1600 mg/24 h	200 à 2500 mg/24 h
Propofol	IV	1 à 3 mg/kg/h	1 à 5 mg/kg/h	1 à 9 mg/kg/h
Scopolamine	SC - IV	0,4 mg q 4 h	0,4 mg q 4 h	50 à 200 mcg/h

Le midazolam, la méthotriméprazine et le phénobarbital peuvent être administrés en perfusion continue ou en doses divisées. Le propofol doit être administré en perfusion continue et sous surveillance particulière.

Voie d'administration : SC = sous-cutanée; IV = intraveineuse; SL = sublinguale; TM = transmucoale.

Un modèle d'*Ordonnance médicale* se retrouve à l'annexe 2.

8. Surveillance, soins et support

La sédation palliative continue requiert une surveillance soutenue et l'ajustement de la médication pour obtenir le niveau de sédation et le confort souhaités répondant aux besoins de l'utilisateur.

La surveillance de l'utilisateur sous sédation relèvera des soins infirmiers en collaboration étroite avec le médecin. La surveillance pourra aussi être déléguée aux proches aidants en situation de domicile.

a) Surveillance au niveau de la sédation

- Échelle de vigilance : agitation de Richmond (RASS) :
 - Sédation légère (-1 ou -2);
 - Sédation profonde (-3 ou -4).

b) Surveillance au niveau du soulagement et du confort

- Échelle d'évaluation de la douleur (Nociception Coma Scale adapté par Vinay, 2011) : score attendu de 8 et moins.
- Échelle d'observation de la détresse respiratoire (RDOS) : score attendu de 4 ou moins.

c) Surveillance de l'apparition d'effets secondaires

La surveillance s'effectue avant le début de la sédation, puis toutes les 15 minutes jusqu'à ce qu'un soulagement convenable soit atteint. Par la suite, une surveillance toutes les quatre (4) heures est minimalement requise.

La présence d'un médecin est nécessaire pour amorcer la sédation. Ensuite, le médecin pourrait être accessible rapidement par téléphone. Pendant la SPC, tous les autres soins de fin de vie sont administrés pour le confort de l'utilisateur. Les proches doivent recevoir un soutien adapté et continu de la part de l'équipe traitante.

Le modèle *Surveillance de la sédation palliative continue* se retrouve à l'annexe 3.

9. Tenue de dossier

Dans le dossier de l'utilisateur placé sous SPC, on devrait retrouver les informations suivantes :

- l'évaluation détaillée de la condition de l'utilisateur 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 SPC;
- l'essentiel des informations échangées avec le l'utilisateur et/ou ses proches, incluant l'expression de leur compréhension de la situation et des effets de la SPC, en vue d'obtenir leur consentement et un formulaire de consentement signé s'il s'agit d'une SPC;
- une copie des prescriptions à utiliser lors de la SPC, des molécules et des concentrations recommandées, des voies d'administration et des doses à administrer;
- toute modification de doses et tout ajout de nouvelles molécules doivent être notés au dossier médical, ainsi que les éléments les justifiant, avec les heures précises où ces prescriptions sont effectives;
- tous les éléments cliniques à surveiller par les infirmières et les autres membres de l'équipe soignante (infirmières auxiliaires, proches de l'utilisateur gardé à domicile en collaboration avec les infirmières) doivent être effectués en étroite collaboration avec le médecin. Cette dernière est essentielle pour assurer un suivi sécuritaire de l'utilisateur tout au long de la SPC. Ainsi, le médecin sera en mesure de consulter les notes de surveillance de l'utilisateur sous sédation avant de modifier le traitement (*feuille de Surveillance de la sédation palliative continue* – annexe 3);
- le *Formulaire de consentement à la sédation palliative continue en fin de vie* (annexe 4) et le *Formulaire de déclaration d'une sédation palliative continue* (annexe 5) devront également y être versés.

10. Déclaration de la sédation palliative continue

Le médecin qui termine une SPC doit, **dans les dix (10) jours de son administration**, en informer le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) s'il exerce en établissement ou en informer le Collège des médecins du Québec (CMQ) pour une pratique hors établissement (*Formulaire de déclaration d'une sédation palliative continue* – annexe 5).