

Sédations palliatives continues

Déclarations faites
au Collège des médecins du Québec

2015 - 2018

Rapport du
Comité sur les soins de fin de vie

1^{er} OCTOBRE 2019

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION.....	3
1. DÉCLARATIONS	4
➤ NOMBRE.....	4
➤ RÉGION SOCIO SANITAIRE.....	4
➤ SITES DE SOINS.....	5
2. CARACTÉRISTIQUES DES PERSONNES	6
➤ SEXE	6
➤ ÂGE	6
➤ APTITUDE À CONSENTIR AUX SOINS	6
➤ DIAGNOSTIC PRÉPONDÉRANT	7
3. INDICATIONS.....	8
➤ SYMPTÔMES RÉFRACTAIRES.....	8
➤ SÉDATION PALLIATIVE INTERMITTENTE (SPI).....	9
➤ 2 ^E AVIS.....	9
4. SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE.....	10
➤ PROTOCOLE MÉDICAMENTEUX.....	10
➤ DURÉE.....	10
➤ NUTRITION ET HYDRATATION.....	11
➤ SOULAGEMENT	11
5. INTERVENTIONS DU COLLÈGE	12
CONCLUSION	13
ANNEXE I - LISTE DES ÉTABLISSEMENTS PAR RÉGION SOCIO SANITAIRE.....	14

INTRODUCTION

La *Loi concernant les soins de fin de vie* (la Loi) exige que le médecin qui fournit une sédation palliative continue (SPC) informe dans les dix jours de son administration le conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) duquel il est membre (art. 34) s'il exerce dans un centre exploité par un établissement, ou le Collège des médecins du Québec (Collège) s'il exerce en cabinet privé (art. 36). Ces organismes ou leur comité compétent évaluent la qualité des soins fournis, notamment au regard des protocoles cliniques applicables. Depuis la date d'entrée en vigueur de la Loi, le comité sur les soins de fin de vie du Collège évalue la qualité des SPC à partir des formulaires de déclaration qu'il reçoit et, au besoin, en échangeant avec les médecins concernés.

L'objectif principal de l'évaluation de la qualité de l'acte est de s'assurer de la conformité de ce dernier aux normes cliniques et à la loi, en vue d'une amélioration globale des pratiques médicales.

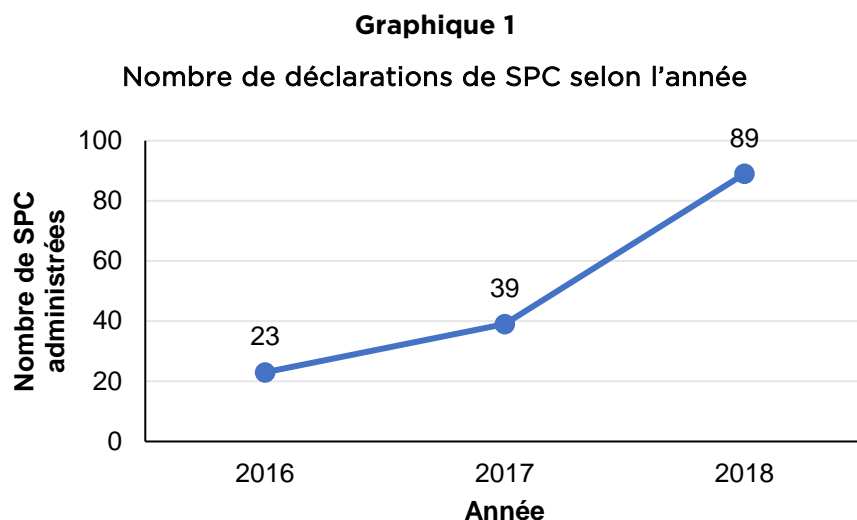
Ce document présente les données collectées à partir des formulaires de déclaration reçus depuis la date d'entrée en vigueur de la Loi et jusqu'en décembre 2018, de manière à brosser le portrait des pratiques au sein de l'échantillon de dossiers concernés.

Les formulaires de déclaration de SPC pris en compte pour ces analyses ont été remplis et envoyés au Collège entre le 10 décembre 2015 et le 17 décembre 2018 (151 formulaires). Tous les tests statistiques ont été réalisés au seuil de signification 5 %.

1. DÉCLARATIONS

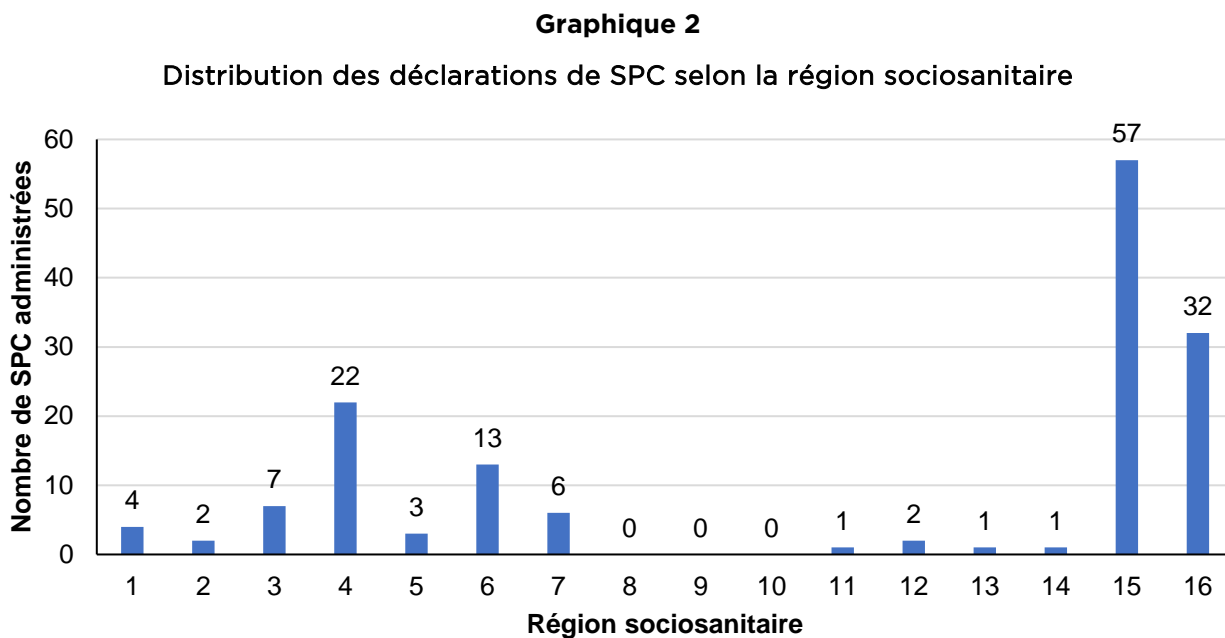
► NOMBRE

Le nombre de déclarations de SPC a augmenté progressivement, année après année, après la date d'entrée en vigueur de la loi. Le Collège a ainsi reçu près de 4 fois plus de déclarations en 2018 qu'en 2016.



► RÉGION SOCIO SANITAIRE

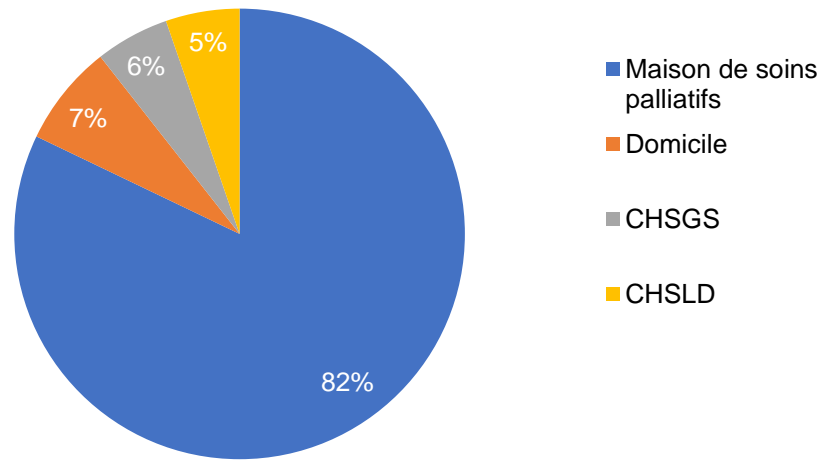
La région des Laurentides a été celle qui a déclaré le plus de SPC au cours des trois années concernées. Plusieurs régions n'en ont déclaré aucune.



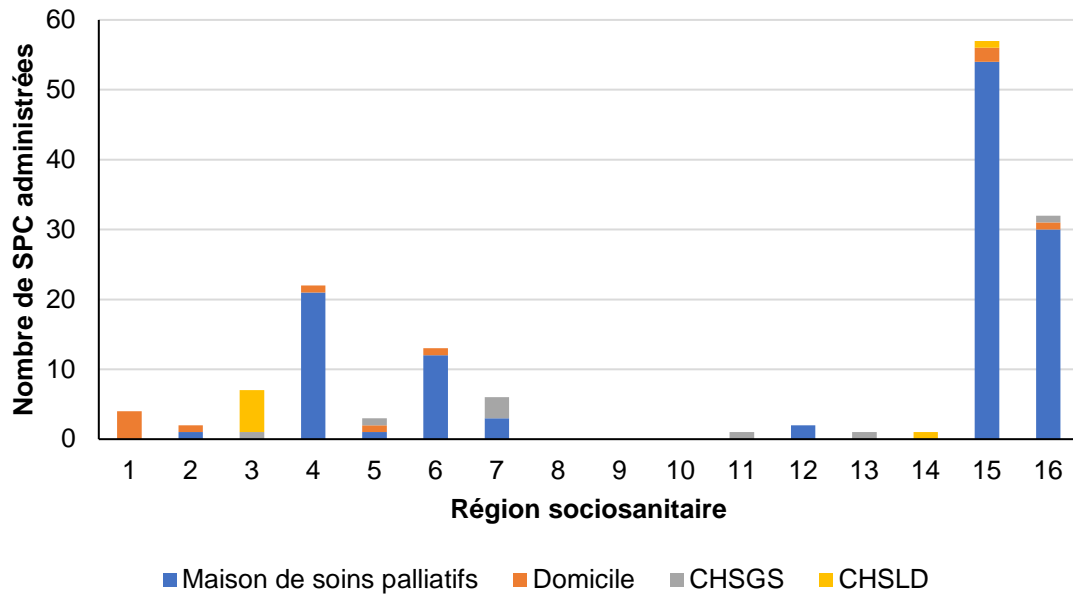
► SITES DE SOINS

Sans surprise, la grande majorité des SPC déclarées au Collège ont été administrées dans des maisons de soins palliatifs. Quelques SPC, parmi celles qui ont été déclarées, ont été effectuées au domicile des patients ou en CHSLD.

Graphique 3
Distribution des déclarations de SPC selon le site de soins



Graphique 4
Distribution des déclarations de SPC selon le site de soins et la région sociosanitaire



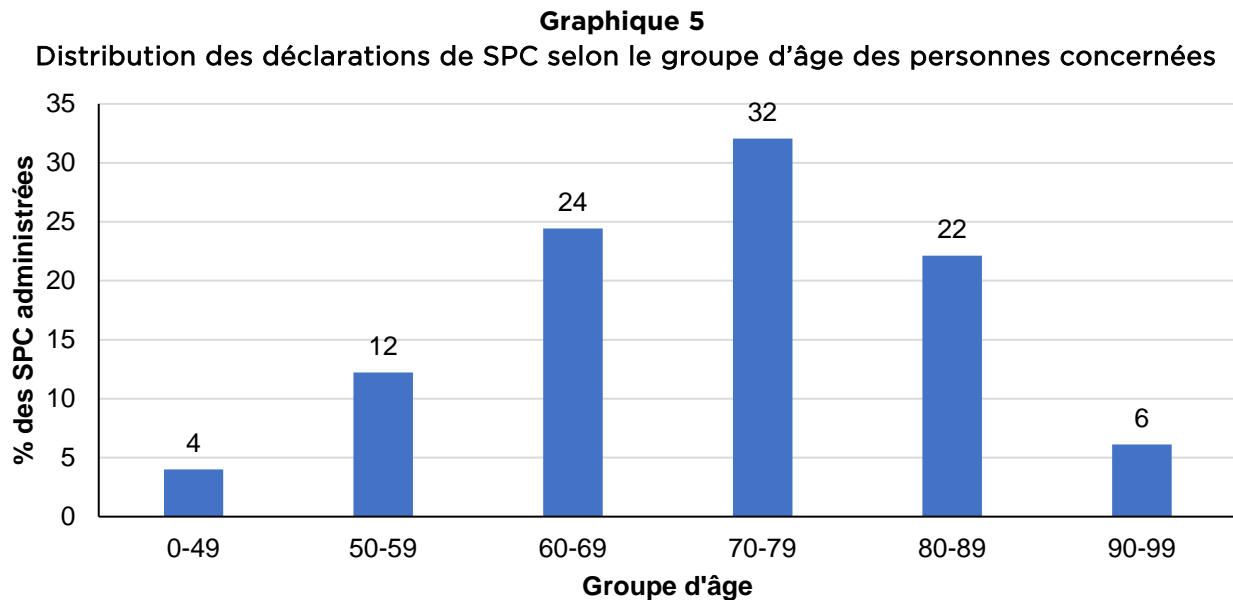
2. CARACTÉRISTIQUES DES PERSONNES

➤ SEXE

Les déclarations de SPC reçues concernaient plus de femmes (51 %) que d'hommes (49 %).

➤ ÂGE

La majorité des déclarations concernaient des SPC administrées à des personnes âgées de plus de 50 ans. Une seule déclaration mentionnait l'administration d'une SPC à une personne mineure.

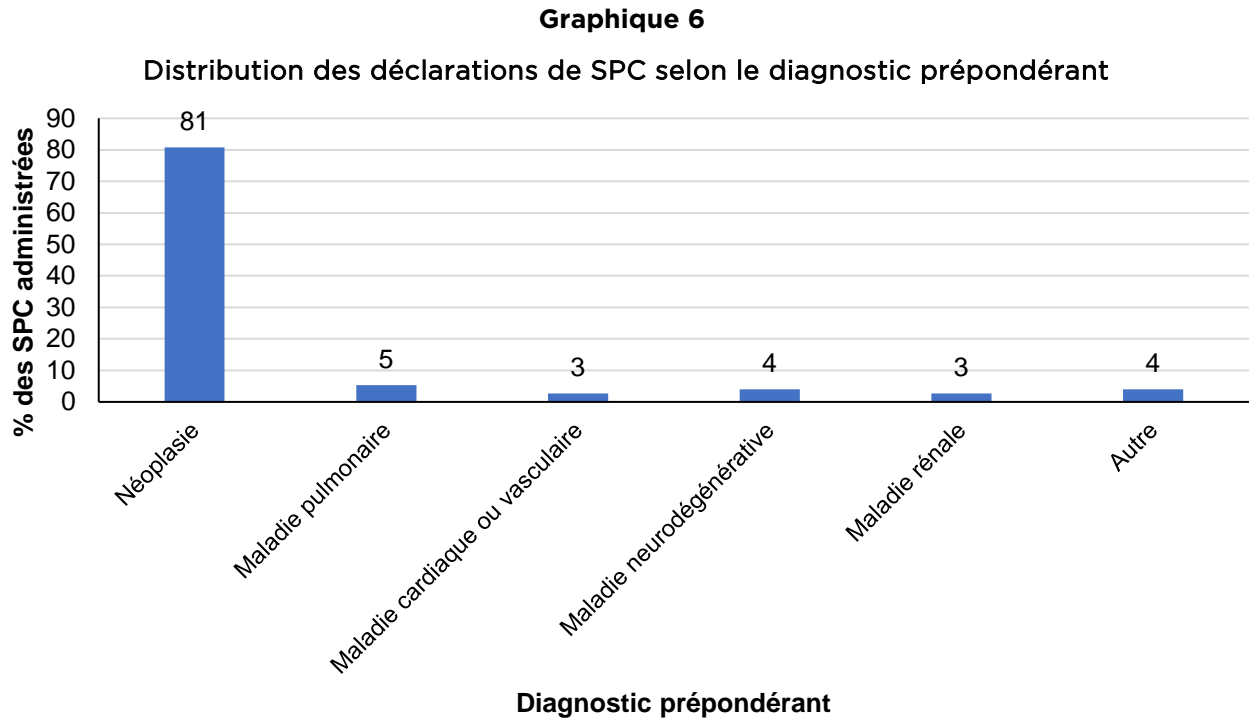


➤ APTITUDE À CONSENTIR AUX SOINS

75 % des personnes concernées étaient jugées aptes à consentir aux soins. Un tiers habilité par la loi a signé le formulaire de consentement à la SPC pour les personnes considérées inaptes à consentir aux soins.

➤ DIAGNOSTIC PRÉPONDÉRANT

La grande majorité des déclarations de SPC concernaient des personnes souffrant de néoplasie (81 % de l'ensemble des cas déclarés), les autres étaient atteintes d'une défaillance organique terminale.



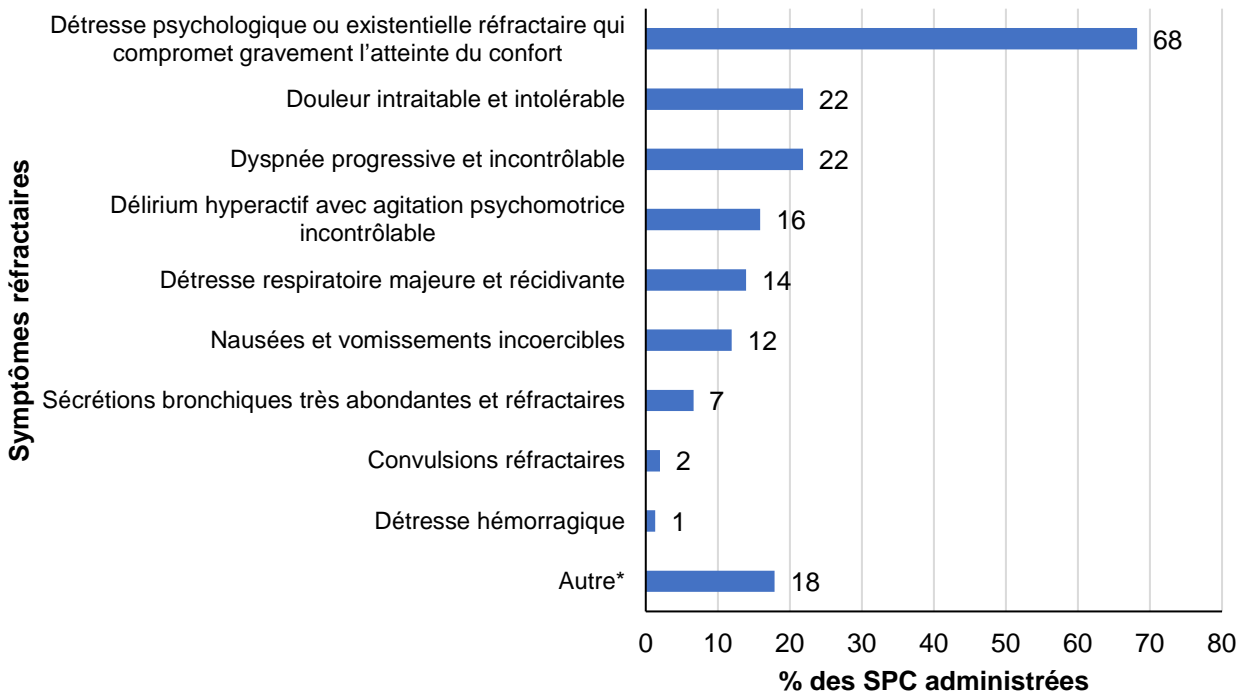
3. INDICATIONS

► SYMPTÔMES RÉFRACTAIRES

La SPC est administrée pour soulager un symptôme réfractaire. Les médecins ont déclaré avoir administré une SPC à des personnes souffrant d'un ou de plusieurs symptômes réfractaires. Parmi les cas déclarés, 49 % des personnes souffraient de plus d'un symptôme réfractaire.

Graphique 7

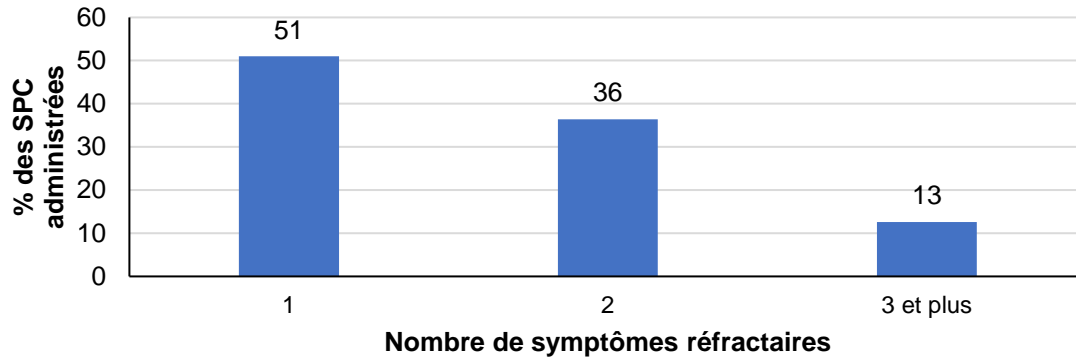
Distribution des déclarations de SPC selon les symptômes réfractaires



* La catégorie « Autre » inclut pollakiurie et mictions impérieuses, saignements et prurit.

Graphique 8

Distribution des déclarations de SPC selon le nombre de symptômes réfractaires



La détresse psychologique est l'un des symptômes réfractaires les plus fréquemment déclarés (68 %). Pour 21 % des personnes ayant subi une SPC, il s'agit du seul symptôme réfractaire déclaré. Parmi les patients souffrant de plus d'un symptôme réfractaire, 77 % manifestaient une détresse psychologique.

➤ **SÉDATION PALLIATIVE INTERMITTENTE (SPI)**

Parmi les patients ayant subi une SPC, 21 % avaient antérieurement subi une SPI. Une SPI a été utilisée en plus grande proportion chez les patients présentant un symptôme réfractaire touchant la fonction respiratoire : détresse respiratoire majeure et récidivante (38 %) et dyspnée progressive et incontrôlable (33 %).

La majorité des SPI ont été administrées à des patients qui présentaient 2 symptômes réfractaires. Une SPI a été plus fréquemment administrée chez des patients présentant 3 symptômes réfractaires ou plus.

Dans l'échantillon des déclarations de SPC reçues, il n'est pas possible de distinguer un diagnostic particulier relié à une plus grande proportion de SPI avant SPC.

➤ **2^E AVIS**

Dans 13 % des cas déclarés, l'avis d'un 2^e médecin a été demandé avant de procéder à la SPC.

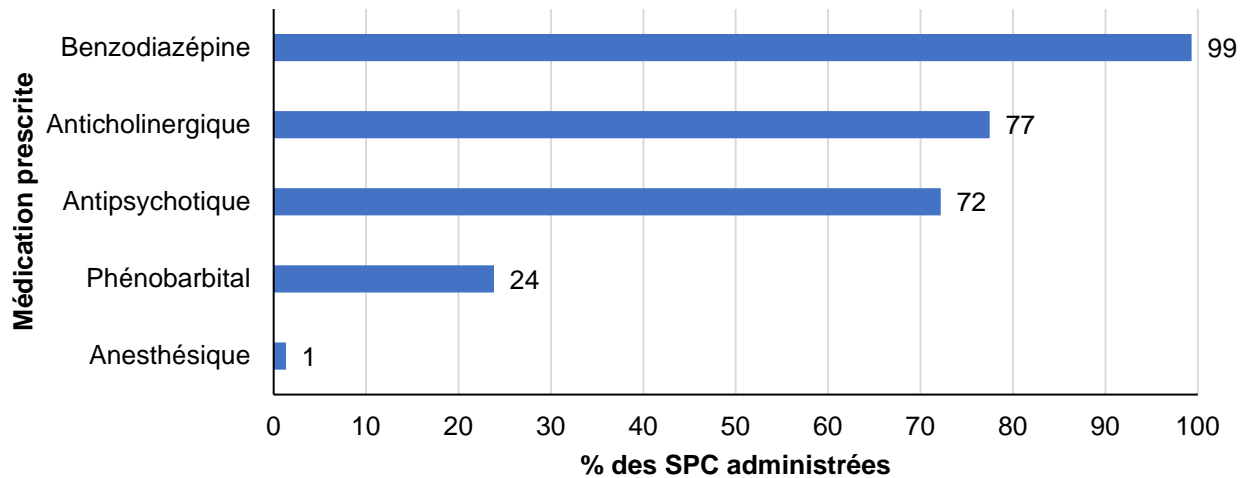
4. SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE

► PROTOCOLE MÉDICAMENTEUX

L'ensemble des protocoles médicamenteux déclarés étaient conformes aux lignes directrices, que ce soit en termes de choix de médicaments ou de posologies.

Graphique 9

Distribution des déclarations de SPC selon la médication prescrite

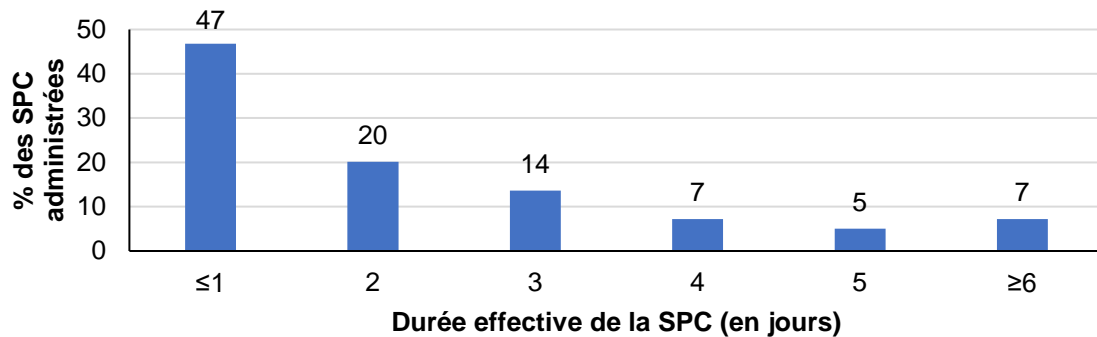


► DURÉE

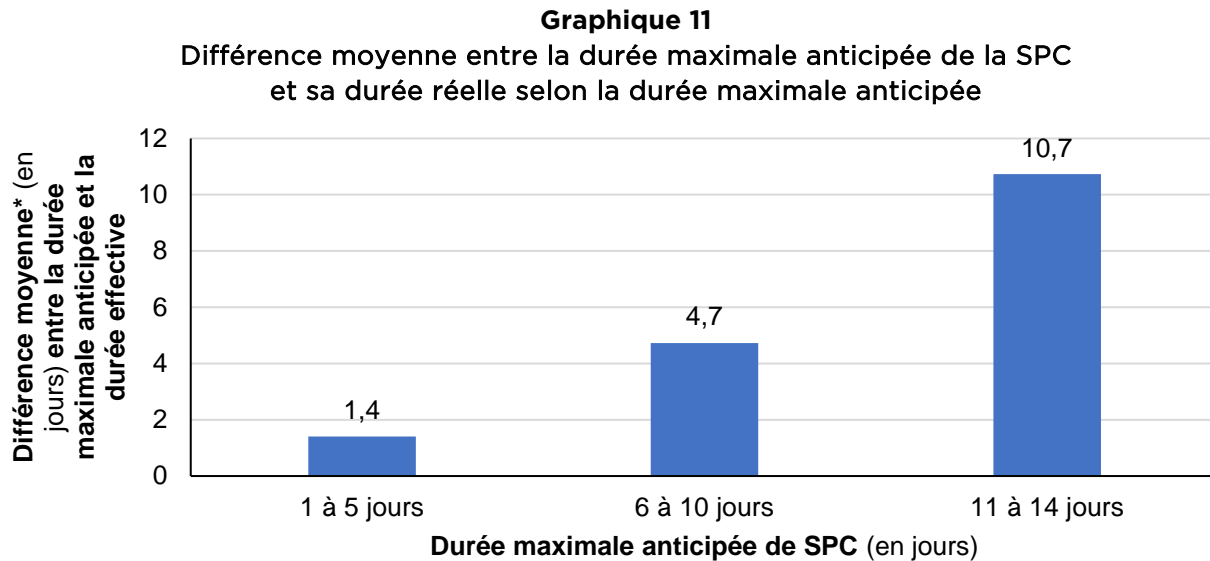
Alors que la durée anticipée des SPC était de 5,5 jours en moyenne, leur durée effective était de 2,3 jours, ce qui représente une différence de 3,2 jours. Près de 80 % des SPC ont duré 3 jours ou moins. La durée maximale déclarée a été de 10 jours.

Graphique 10

Distribution des déclarations de SPC selon la durée effective de la SPC



La différence moyenne entre la durée anticipée et la durée effective de la SPC semble augmenter quand la durée anticipée est plus grande. L'établissement d'un pronostic précis sous sédation en phase terminale de la maladie est difficile, et les médecins semblent avoir tendance à le majorer.



*La différence moyenne représente la moyenne des différences individuelles entre la durée maximale anticipée et la durée réelle de la sédation palliative continue. La différence entre la durée anticipée et la durée réelle est manquante pour douze (12) déclarations.

➤ NUTRITION ET HYDRATATION

Les médecins ont déclaré que dans tous les cas la nutrition et l'hydratation avaient été cessées au moment de l'instauration de la SPC (3 jours avant en moyenne), soit à l'initiative du patient (dans près de 75 % des cas déclarés), soit à celle du médecin.

➤ SOULAGEMENT

Dans 93 % des cas déclarés, la mort a été paisible. Dans les autres cas, un soulagement incomplet ou une complication a exigé la mise en œuvre d'un protocole de détresse, le plus souvent à cause de sécrétions bronchiques excessives, une fois à cause d'hémoptysies massives. Dans un cas, le décès est survenu avant l'instauration complète de la sédation.

5. INTERVENTIONS DU COLLÈGE

Le comité sur les soins de fin de vie du Collège est intervenu sur 44 des 151 des dossiers (29 %), à la suite d'une déclaration de SPC. Les interventions ont consisté en une demande de précisions soit d'ordre clinique (processus décisionnel, posologie des médicaments utilisés, etc.), soit d'ordre administratif (demande d'une copie du formulaire de consentement, compléments d'information : date de cessation de l'hydratation ou de la nutrition, date de décès, etc.). La proportion d'interventions du Collège a été assez similaire dans chacune des régions administratives concernées. Elle a été supérieure en CHSLD, en comparaison des autres sites de soins. Il est à noter que la proportion d'interventions a été la même, que les patients concernés aient été aptes ou non à consentir aux soins.

CONCLUSION

La SPC est un soin dispensé partout depuis des décennies, y compris par les médecins qui exercent en cabinet privé. Le nombre de déclarations de SPC a augmenté au cours des années, depuis la date d'entrée en vigueur de la *Loi concernant les soins de fin de vie*.

Les déclarations de SPC reçues témoignent avant tout d'une bonne pratique des SPC, effectuées en majorité en maisons de soins palliatifs.

La majorité des personnes qui en ont bénéficié étaient âgées de plus de 50 ans (96 %), aptes à consentir à leurs soins (75 %), et étaient atteintes de néoplasie (81 %). Douleur, dyspnée et délirium représentent les symptômes réfractaires les plus souvent rapportés. Une souffrance psychologique ou existentielle réfractaire est aussi fréquemment déclarée, souvent associée à un symptôme physique, mais considérée comme seul symptôme à soulager par la SPC dans 22 % des cas.

Parmi les patients ayant subi une SPC, 21 % avaient antérieurement subi une SPI. Il s'agissait le plus souvent d'une tentative de soulagement d'une combinaison de symptômes impossibles à atténuer autrement. L'ensemble des protocoles médicamenteux déclarés étaient conformes aux lignes directrices, que ce soit en termes de choix de médicaments ou de posologies. La durée de la SPC a été de 2,3 jours en moyenne, ce qui était en deçà de la durée anticipée par le médecin. Dans 93 % des cas déclarés, la mort a été paisible. Le décès d'une personne est survenu avant qu'elle soit complètement soulagée. Les autres cas ont nécessité la mise en œuvre d'un protocole de détresse.

Le comité sur les soins de fin de vie est intervenu dans 1/3 des cas auprès du médecin qui avait déclaré une SPC, pour obtenir plus de précisions.

ANNEXE I - LISTE DES ÉTABLISSEMENTS PAR RÉGION SOCIO SANITAIRE

Région	Établissement
1	CISSS du Bas-Saint-Laurent
2	CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean
3	CIUSSS de la Capitale-Nationale
4	CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec
5	CIUSSS de l'Estrie-Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
6	CIUSSS de l'Île-de-Montréal
7	CISSS de l'Outaouais
8	CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue
9	CISSS de la Côte-Nord
10	Centre régional de santé et de services sociaux de la Baie-James
11	CISSS de la Gaspésie-et-des-Îles
12	CISSS de Chaudière-Appalaches
13	CISSS de Laval
14	CISSS de Lanaudière
15	CISSS des Laurentides
16	CISSS de la Montérégie