



COLLÈGE DES MÉDECINS
DU QUÉBEC

**Sédation palliative continue en soins intensifs :
du raisonnement clinique à la déclaration
au conseil des médecins, dentistes et pharmaciens**

Avis du groupe de travail en éthique clinique

Septembre 2016

AVIS

Sédation palliative continue en soins intensifs : du raisonnement clinique à la déclaration au conseil des médecins, dentistes et pharmaciens

La *Loi concernant les soins de fin de vie*¹ (ci-après la Loi) encadre le processus décisionnel menant à une sédation palliative continue et exige une évaluation de la qualité de cet acte médical par les pairs. Plusieurs intensivistes s'interrogent quant au geste clinique qui, parmi les différents types de sédations induites aux soins intensifs, répondrait à la définition de la sédation palliative continue au sens de la Loi. De ce questionnement découle la question de la pertinence de déclarer au conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) de leur établissement une sédation palliative continue pratiquée en soins intensifs. Ils ont demandé au Collège des médecins du Québec (CMQ) d'y réfléchir avec eux afin d'apporter une réponse qui convienne à l'ensemble des intensivistes de la province, ainsi qu'aux CMDP des établissements du réseau de la santé et des services sociaux concernés.

Le groupe de travail en éthique clinique du CMQ a été saisi de la question. Il a convié plusieurs intensivistes à se joindre à la réflexion. Cette dernière amène les membres du groupe de travail et ses collaborateurs à se pencher sur différents éléments à prendre en considération avant de déclarer une sédation, lesquels seront développés ci-après.

Le premier concerne la définition de la sédation palliative continue, définition telle qu'elle figure dans la Loi et telle qu'elle est interprétée au chevet du patient en tout respect des indications et autres normes cliniques existantes. Quelques exemples sont proposés à l'appui. Les trois premières sections du document sont consacrées à ce premier élément.

Un autre aspect touche au processus menant à la décision d'effectuer un tel geste incluant le consentement du malade concerné ou de la personne habilitée à consentir à sa place en cas d'inaptitude. Il est traité dans la quatrième section du document.

Enfin, le dernier point à considérer est la déclaration elle-même à faire aux instances chargées de l'évaluation de la qualité de l'acte en se basant sur les conclusions du raisonnement clinique, pour répondre à l'objectif d'amélioration des pratiques visé par la Loi. La dernière section du document en fait part.

¹ [Loi concernant les soins de fin de vie](#), RLRQ, c. S-32.0001.

1. Définition de la sédation palliative continue

La Loi définit la sédation palliative continue comme :

« 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 » (art. 3(5)).

Le CMQ et la Société québécoise des médecins de soins palliatifs (SQMSP) apportent des précisions d'ordre clinique dans le guide d'exercice sur [la sédation palliative en fin de vie](#)² qu'ils ont publié conjointement en mai 2015 (et mis à jour en août 2016).

Pour eux, « la "sédation palliative" s'entend comme l'utilisation de médicaments sédatifs pour soulager des symptômes réfractaires en abaissant le niveau de conscience. Selon le niveau de conscience obtenu, on distingue la sédation légère de la sédation modérée et de la sédation profonde. Selon la durée, la sédation est souvent qualifiée d'intermittente ou de continue ».

Il est à noter que n'entre pas dans la définition de la sédation palliative continue le mode d'administration des médicaments sédatifs : ces derniers peuvent être injectés en intraveineux ou en sous-cutané, par bolus aussi bien qu'en perfusion continue.

Peu importe la modalité, c'est l'objectif de rendre le patient en fin de vie inconscient pour le soulager de souffrances insupportables qui définit la « sédation palliative », et le fait de la poursuivre volontairement jusqu'à son décès naturel qui la qualifie de « continue ».

À partir de ces définitions, il est possible de distinguer la sédation palliative, continue ou non, d'autres interventions qui altèrent l'état de conscience en fin de vie.

- Ainsi, elle ne doit pas être confondue avec la diminution de l'état de conscience observée en fin de vie du fait de l'évolution naturelle d'une maladie fatale.
- La sédation palliative est aussi distincte de l'altération de l'état de conscience consécutive à la prise de médicaments ayant la sédation comme effet secondaire.
- Enfin, la sédation palliative est à différencier également d'un protocole de détresse, instauré pour endormir le malade le temps, limité, de récupérer d'une complication responsable d'une détresse aiguë. Aux soins intensifs, un protocole similaire (associant habituellement un sédatif à un narcotique) est couramment instauré au moment de retirer la ventilation mécanique, par exemple, afin de prévenir un inconfort respiratoire. Si le patient décède au cours de la procédure, il ne s'agit pas là pour autant d'une sédation palliative continue.

² Collège des médecins du Québec et Société québécoise des médecins de soins palliatifs (mise à jour 2016). [La sédation palliative en fin de vie](#) : Guide d'exercice, CMQ, Montréal, 61 p.

2. Précisions cliniques quant à la sédation palliative continue

Pour être administrée de manière appropriée en fin de vie, la sédation palliative doit répondre à des indications précises et faire l'objet d'un processus décisionnel bien conduit. La Loi encadre ce processus et, dans tous les cas de sédation palliative continue, elle exige un consentement écrit ainsi qu'une déclaration aux instances responsables de l'évaluation de la qualité de l'acte.

La sédation palliative représente une intervention médicale reconnue et considérée essentielle parmi les soins appropriés pour soulager des patients qui souffrent en fin de vie³. Elle soulève cependant des enjeux particuliers, a fortiori si elle devient continue jusqu'au décès du patient.

Recourir à bon escient à la sédation palliative nécessite de répondre à deux conditions cliniques sine qua non : le caractère réfractaire des symptômes⁴ et l'imminence de la mort⁵.

On comprend qu'en soins intensifs il soit fréquent de recourir à la sédation, notamment du fait de l'utilisation de techniques de maintien des fonctions vitales invasives (ventilateur, respirateur, ECMO⁶, thérapie de remplacement rénal, etc.).

Dans le cadre d'une approche curative, on qualifiera la sédation de « sédation de support ». Si, il y a encore quelques années, cette dernière était profonde et mettait les patients dans un état proche du coma, en revanche de nos jours la sédation a tendance à être plus légère pour diminuer la morbidité qui lui est associée (incidence des trachéotomies, durée de la ventilation mécanique, etc.). Une sédation plus légère permet

³ Pour plus d'information, consulter : Collège des médecins du Québec et Société québécoise des médecins de soins palliatifs (mise à jour 2016). [La sédation palliative en fin de vie](#) : Guide d'exercice, CMQ, Montréal, 61 p.

⁴ Les principaux symptômes qui justifient le recours à la sédation palliative en fin de vie font l'objet d'un large consensus, hormis la détresse existentielle qui fait encore l'objet de débats : 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; autre état réfractaire.
Collège des médecins du Québec et Société québécoise des médecins de soins palliatifs (mise à jour 2016). [La sédation palliative en fin de vie](#) : Guide d'exercice, CMQ, Montréal, p. 11.

⁵ « La sédation d'emblée continue devrait être réservée aux patients souffrant de symptômes réfractaires dont le pronostic vital est de l'ordre de deux semaines ou moins. Chez ceux dont le pronostic est incertain ou évalué à plus de deux semaines, on devrait amorcer une sédation qui s'avérera intermittente ou continue selon l'évolution. » Collège des médecins du Québec et Société québécoise des médecins de soins palliatifs (mise à jour 2016). [La sédation palliative en fin de vie](#) : Guide d'exercice, CMQ, Montréal, p. 15.

⁶ ECMO : *ExtraCorporeal Membrane Oxygenation*.

un soulagement optimal des patients tout en favorisant un éveil plus rapide, une mobilisation plus précoce et une plus grande collaboration.

Le passage d'une approche curative à une approche palliative n'est pas exceptionnel aux soins intensifs. L'approche palliative est associée au retrait des techniques de maintien des fonctions vitales. Le plus souvent, elle nécessite une sédation palliative visant le confort du patient dont la mort est imminente et qui souffre d'un symptôme réfractaire impossible à soulager autrement qu'en abaissant son état de conscience.

- Bien que les pratiques puissent varier d'un service de soins intensifs à l'autre, il est couramment admis qu'en l'absence de symptôme réfractaire, un protocole de détresse respiratoire est le plus souvent suffisant pour prévenir l'inconfort au moment de retirer les thérapies de maintien des fonctions vitales.
- Cependant, il arrive aussi que, plutôt qu'un protocole de détresse respiratoire, une sédation palliative soit instaurée au moment du retrait d'un ventilateur chez un patient chez qui est anticipée la survenue d'un ou plusieurs symptômes réfractaires, c'est-à-dire impossibles à soulager autrement qu'en abaissant son état de conscience.
- De même, si une sédation est déjà en cours pour permettre à un patient de supporter les thérapies de maintien des fonctions vitales et/ou pour le soulager d'un ou plusieurs symptômes réfractaires alors, au moment de retirer ces thérapies, la sédation peut être accentuée plutôt que de recourir au seul protocole de détresse respiratoire.

La sédation palliative ainsi instaurée doit être constamment appropriée à l'état clinique du patient. Son objectif est le soulagement des symptômes qui ne peuvent pas être apaisés autrement qu'en diminuant l'état de conscience du patient. Ainsi, si les symptômes s'améliorent sous sédation, celle-ci peut être cessée, quitte à être réintroduite au besoin. Elle est alors qualifiée d'intermittente. En revanche, si les symptômes persistent ou s'aggravent, elle peut être maintenue jusqu'au décès du patient. Son but est alors bien de soulager les souffrances du patient en le rendant inconscient, de façon continue, jusqu'à son décès quand on sait qu'un réveil serait intolérable.

Le logigramme disponible en annexe permet de visualiser ce raisonnement clinique.

Le consentement du patient ou de la personne habilitée à consentir à ses soins s'il est inapte est toujours requis, quel que soit le soin prodigué. La *Loi concernant les soins de fin de vie* exige que le consentement à la sédation « continue », c'est-à-dire maintenue jusqu'au décès, soit donné par écrit, au moyen du formulaire prescrit par le ministre⁷. De

⁷ Le formulaire de consentement à la sédation palliative continue est accessible dans le site du Ministère de la santé et des services sociaux à :

plus, la Loi impose qu'une déclaration de la sédation palliative continue soit faite aux instances chargées de l'évaluation de la qualité de l'acte.

3. Quelques exemples

Des situations cliniques régulièrement rencontrées aux soins intensifs sont données en exemple ci-après. Elles devraient aider à différencier la sédation palliative continue des autres types de sédation.

a. Passage d'une approche curative à une approche palliative

Un patient est traité aux soins intensifs après un traumatisme crânien sévère accompagné de lésions cérébrales majeures. Des soins à visée curative ont été prodigués d'emblée, mais son état se dégrade malgré tout, au point que l'espoir de survie ou d'une fonctionnalité acceptable soit impossible. L'approche palliative s'avère alors une option. La sédation, d'abord instaurée pour supporter les techniques de maintien des fonctions vitales, est poursuivie, voire majorée le temps de retirer les thérapies en cours. Afin de minimiser l'inconfort respiratoire, elle peut être accentuée au point de devenir profonde et de rendre le patient complètement inconscient.

Après le retrait du respirateur, il est possible que le patient décède immédiatement, ou dans les toutes premières heures qui suivent. Ce type de sédation, certes « palliative », n'est pas « continue ». Elle s'apparente plutôt au protocole de détresse respiratoire.

Il arrive cependant que dans ces mêmes conditions, le décès du patient survienne plus tard, aux soins intensifs ou même dans un autre service hospitalier. La sédation palliative peut être cessée si le patient ne souffre pas sous la médication usuelle. Ou bien elle peut être poursuivie pour soulager un symptôme, consécutif ou non au retrait de la technique de maintien des fonctions vitales, réfractaire à la médication usuelle. Elle suivra l'évolution clinique du patient. Elle pourra être entrecoupée de périodes d'éveil et sera qualifiée de sédation palliative intermittente. Exceptionnellement, cependant, la sédation devra être prolongée pour soulager adéquatement le patient extrêmement souffrant, et ce jusqu'à son décès, quelques heures ou quelques jours plus tard. La sédation palliative s'avèrera alors « continue ».

b. Approche d'emblée palliative chez un patient extrêmement souffrant

Le raisonnement clinique est similaire chez un patient qui se trouve dans une condition très précaire, tel celui qui subit des brûlures extrêmement sévères sur près de 90 % de la surface du corps ou bien celui qui présente un état de mal épileptique tonico-clonique après une anoxie cérébrale, et qui a été admis et intubé à l'urgence ou aux soins intensifs en attendant une évaluation de son état et une estimation de son pronostic. Une sédation est instaurée d'emblée, afin de soulager les symptômes douloureux intenses, l'anxiété ou

les convulsions sévères et pour réduire l'inconfort causé par les techniques de maintien des fonctions vitales, le temps de prendre la décision de l'arrêt des traitements curatifs et de l'initiation de thérapies palliatives. Dans ce genre de cas, la sédation « palliative » pourra être accentuée au moment de la décision d'arrêter les soins intensifs et de retirer les techniques de maintien des fonctions vitales. De plus, elle sera certainement poursuivie jusqu'au décès du patient dont les douleurs ou les convulsions réfractaires ne pourront pas être soulagées autrement. Le cas échéant, la sédation palliative sera qualifiée de « continue ».

c. Approche palliative chez un patient qui décide d'arrêter les thérapies qui le maintiennent en vie

Une autre situation particulière est celle du patient conscient et apte à décider de ses soins, un patient tétraplégique par exemple, qui demande l'arrêt des thérapies de maintien des fonctions vitales (respirateur) dont il dépend totalement. Ce patient n'est pas forcément en fin de vie. Mais l'arrêt du respirateur entraînera inévitablement et très rapidement sa mort. Cette situation interpelle tout particulièrement les soignants, tenus de respecter le refus de soins exprimé par le patient. Une fois la décision prise, des soins palliatifs seront prodigués, et le retrait du respirateur sera effectué. Sera alors instauré soit un protocole de détresse respiratoire, soit une sédation palliative pour réduire l'inconfort du patient au moment du retrait du respirateur et/ou pour soulager d'éventuels symptômes réfractaires. Si elle est poursuivie sciemment jusqu'au décès du patient pour qui la reprise de conscience est inconcevable, la sédation palliative s'avèrera « continue ».

En somme, en soins intensifs, s'il est relativement courant d'instaurer une sédation pour soulager un patient de l'inconfort causé par les techniques de maintien des fonctions vitales, celle-ci n'est que rarement « palliative ». Le retrait de ces techniques dans le cadre d'une approche palliative peut s'accompagner d'un protocole associant sédatif et narcotique visant à minimiser l'inconfort qui en découle ou bien, en cas de symptôme réfractaire à tout autre traitement actuel ou anticipé, la sédation palliative peut être accentuée.

Le décès peut survenir plus ou moins rapidement après le retrait des techniques de maintien des fonctions vitales. La sédation « palliative » éventuellement instaurée et pouvant faire office de seul protocole de détresse respiratoire n'est alors pas qualifiée de « continue ».

Cependant, une sédation palliative instaurée pour soulager un patient souffrant d'un symptôme réfractaire, avant, pendant ou après le retrait des techniques de maintien des fonctions vitales, peut être intermittente ou bien poursuivie jusqu'à son décès. Dans ce dernier cas, très exceptionnel, il s'agit d'une « sédation palliative continue » au sens de la Loi.

4. Consentement à la sédation palliative continue

La décision de passer d'une approche curative à des soins palliatifs et de retirer des thérapies de maintien des fonctions vitales entraîne presque inévitablement le décès du patient. On comprend qu'elle n'est pas toujours facile à prendre, surtout si le patient n'est pas en fin de vie et/ou s'il n'est pas apte à décider lui-même de ses soins. Le processus qui mène à la décision doit être rigoureux et respectueux des droits et des meilleurs intérêts du patient comme des responsabilités des soignants.

La *Loi concernant les soins de fin de vie* encadre dans une certaine mesure le processus décisionnel⁸. Elle rappelle le droit qu'a une personne de « refuser de recevoir un soin qui est nécessaire pour la maintenir en vie ou retirer son consentement à un tel soin » (art. 5), tout en continuant à recevoir des soins de fin de vie appropriés (art. 6). Elle exige notamment un consentement écrit à la sédation palliative continue, « au moyen du formulaire prescrit par le ministre⁹ », et en prévoit les conditions (art. 24 et 25).

Aux soins intensifs comme ailleurs, si le patient n'est pas apte à consentir lui-même à ses soins, c'est la personne habilitée par la loi¹⁰ qui décide pour lui et émet un « consentement substitué » conformément à la *Loi concernant les soins de fin de vie* en ce qui a trait à la sédation palliative continue en particulier (art. 24)¹¹.

5. Déclaration de la sédation palliative continue

La *Loi concernant les soins de fin de vie* impose au médecin qui administre une sédation palliative continue d'en informer le CMDP ou le CMQ¹² selon qu'il exerce sa profession

⁸ En ce qui concerne le processus décisionnel et le consentement à la sédation palliative en fin de vie, se référer aussi au chapitre 3 de : Collège des médecins du Québec et Société québécoise des médecins de soins palliatifs (mise à jour 2016). [La sédation palliative en fin de vie](#) : Guide d'exercice, CMQ, Montréal, p. 16-20.

⁹ Le formulaire de consentement à la sédation palliative continue est accessible dans le site du Ministère de la santé et des services sociaux à : <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/961885cb24e4e9fd85256b1e00641a29/44daf941219f47b085257f15005a366f?OpenDocument>

¹⁰ Voir en particulier le *Code civil du Québec*, art. 11-16.

¹¹ Si la personne a rédigé, alors qu'elle était encore apte, des directives médicales anticipées (DMA) au sens de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, celles-ci devront être respectées. Il est à noter que le formulaire de DMA actuel, prescrit par le ministre, restreint l'application des DMA à deux situations cliniques et cinq soins spécifiques, dont ne fait PAS partie la sédation palliative. Qu'une sédation palliative soit envisagée ou non, il demeure essentiel que les soignants et les proches de la personne devenue inapte prennent connaissance des volontés qu'elle aura éventuellement exprimées quant aux conditions cliniques et aux soins prévus dans ce formulaire, et qu'ils s'y conforment, le cas échéant.

¹² Pour connaître les modalités de la déclaration aux instances responsables de la qualité de l'acte, se référer au chapitre 9 de : Collège des médecins du Québec et Société québécoise des médecins de soins palliatifs

dans un établissement ou en cabinet privé (art. 34 et 36). Ces organismes sont chargés d'évaluer la qualité des soins fournis (art. 34 et 36). Les établissements et le CMQ doivent produire un rapport annuel à leur sujet (art. 8 et 37). Par ailleurs, la Commission sur les soins de fin de vie a pour mandat de se pencher sur les soins de fin de vie au Québec et d'évaluer l'application de la Loi. La déclaration de chaque sédation palliative continue par les médecins devrait permettre d'avoir une vue d'ensemble de ce soin à l'échelle de la province et d'en améliorer la pratique au besoin pour le bénéfice des patients souffrants en fin de vie.

Ainsi, la déclaration de la sédation palliative continue obéissant à des impératifs légaux ne vise pas uniquement un but statistique, mais aussi l'amélioration des soins. C'est pourquoi il est important de distinguer ce qu'est une sédation palliative continue de ce qui n'en est pas. Les exemples provenant des soins intensifs démontrent que certaines pratiques de sédation ne doivent pas être confondues avec la sédation palliative continue. Ces pratiques apparentées ne requièrent pas de déclarations. Ces dernières risqueraient de dénaturer l'évaluation de la pratique de sédation palliative continue en fin de vie.

Dans certains contextes cliniques où la frontière est ténue, le jugement du médecin devrait lui permettre d'agir en vue du meilleur intérêt de son patient tout en tenant compte du bien de la collectivité. A priori, répondre aux exigences de la Loi ne représente pas un fardeau démesuré pour les soignants et n'entrave pas la dispensation de la sédation palliative continue lorsqu'elle est cliniquement indiquée.

(mise à jour 2016). [*La sédation palliative en fin de vie*](#) : Guide d'exercice, CMQ, Montréal, p. 34-35.

Le formulaire de déclaration de la sédation palliative continue est accessible dans le site Web du CMQ à : <http://www.cmq.org/pdf/outils-fin-de-vie/20160715-formulaire-sedation-palliative-continue.pdf?t=1472947200026>

En conclusion, les membres du groupe de travail et leurs collaborateurs s'entendent pour considérer qu'en soins intensifs comme dans les autres services cliniques, la sédation palliative continue, telle que définie dans la Loi et conformément aux normes cliniques émises par le CMQ et la SQMSP, est une intervention exceptionnelle, dont les indications sont relativement rares. La décision d'y recourir doit être prise avec prudence. Le consentement du patient ou de la personne habilitée par la loi à consentir aux soins pour celui-ci doit être donné par écrit, au moyen du formulaire prescrit par le ministre¹³, après qu'un processus décisionnel rigoureux a été mené. La déclaration¹⁴ de ces cas aux instances responsables de la qualité de l'acte permet notamment de collecter des données qui pourront s'avérer fort utiles pour améliorer au besoin les modalités de l'intervention dans chacun des milieux de soins dans lesquels elle est pratiquée.

¹³ Le formulaire de consentement à la sédation palliative continue est accessible dans le site Web du Ministère de la santé et des services sociaux à :
<http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/intra/formres.nsf/961885cb24e4e9fd85256b1e00641a29/44daf941219f47b085257f15005a366f?OpenDocument>

¹⁴ Le formulaire de déclaration de la sédation palliative continue est accessible dans le site Web du CMQ à :
<http://www.cmq.org/pdf/outils-fin-de-vie/20160715-formulaire-sedation-palliative-continue.pdf?t=1472947200026>

Membres du groupe de travail en éthique clinique

Dr France Laurent Forest

Président

Dr Jean-Pierre Boucher

Dre Marguerite Dupré

Dr Richard Essiambre

Dre Marie-Chantal Fortin

Dre Yvette Lajeunesse

Mme Isabelle Mondou

Secrétaire

Mme Élodie Petit

Dr Marcel Reny

Dr Yves Robert

Mme Nicole Vallières

Personnes et organismes consultés

Dr Stéphane P. Ahern

Interniste intensiviste
Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Montréal

Mme Nathalie Bichai

Direction des services juridiques
Collège des médecins du Québec

Dre Pauline Gref

Direction générale
Collège des médecins du Québec

Dr Stephan Langevin

Anesthésiste intensiviste
Centre hospitalier affilié universitaire de Québec, Québec

Dre Louise Passerini

Interniste intensiviste - pneumologue
Hôpital Charles-LeMoyne, Greenfield Park

Dr Ernest Prigent

Direction de l'amélioration de l'exercice
Collège des médecins du Québec

Association des conseils des médecins, dentistes et pharmaciens du Québec

Société des intensivistes du Québec

Annexe



