



Société canadienne de médecine palliative

La sédation et la prise en charge des symptômes réfractaires en fin de vie

En 2012, la Société canadienne des médecins de soins palliatifs (SCMSP) a créé un cadre de normalisation des politiques en matière de sédation palliative continue (SPC), vu l'absence d'entente internationale sur les conditions, les critères, les indications et les médicaments de choix. Elle a défini la SPC comme le recours à une sédation continue jusqu'au décès du patient causé par une maladie avancée¹.

Nous reconnaissons l'existence de plusieurs types de sédation servant à améliorer le confort, à soulager l'anxiété, à modifier les symptômes du delirium et, dans certains cas, pouvant donner lieu à une sédation continue afin de procurer un répit qui vise à rétablir le soulagement des symptômes après une brève période d'altération de la conscience (d'une durée variant habituellement de quelques heures à un ou deux jours). Cependant, le présent document porte particulièrement sur l'utilisation d'une sédation palliative continue afin de prendre en charge les symptômes réfractaires en fin de vie.

Les définitions existantes de la SPC ont en commun quelques principes fondamentaux, à savoir que la sédation palliative : 1) consiste à utiliser un ou des agents pharmacologiques pour réduire la conscience; 2) est réservée au traitement de symptômes intolérables et réfractaires; 3) n'est envisagée que pour les patients ayant reçu un diagnostic de maladie progressive avancée. Les données probantes continuent de démontrer de fortes divergences quant à la compréhension et à la mise en application de ces définitions^{2,3}.

La SCMSP s'inquiète constamment des risques de mésusage ou d'abus du concept de SPC. Il n'y a aucun système de suivi et d'examen des pratiques de sédation au Canada, et nous manquons de données de recherche permettant de confirmer les rapports isolés faisant état d'une prévalence accrue et d'indications changeantes. La SCMSP juge préoccupants la pratique consistant à instaurer une SPC sans avoir consulté un spécialiste en médecine palliative, le mésusage de sédatifs dans certains cas de delirium et d'autres symptômes, ainsi que le recours inapproprié à la SPC pour traiter la souffrance existentielle ou pour hâter la mort^{4,5,6}.

Messages clés

Pour les raisons ci-dessus, nous avons dégagé les messages clés suivants de l'analyse documentaire d'études et de recensions sur la sédation palliative :

1. Nous affirmons que l'intention centrale de la médecine palliative et l'objectif du traitement sont de donner aux patients atteints d'une maladie grave la possibilité de vivre aussi pleinement que possible dans les limites imposées par leur maladie. Les soins palliatifs ne cherchent ni à hâter le processus de mort ni à le prolonger.
2. Nous reconnaissons que la mort est un processus humain normal qui est souvent précédé d'une période de somnolence accrue et de diminution de la conscience, causée par l'évolution de la maladie sous-jacente.
3. Nous reconnaissons et acceptons le fait que dans certains cas, nos médicaments de gestion des symptômes peuvent avoir des effets secondaires indésirables sur le sommeil et la conscience, des effets que nous cherchons à réduire le plus possible, en soupesant toujours les avantages et les effets secondaires. Lorsqu'un médicament est titré avec soin, les effets secondaires jouent rarement un rôle significatif dans le processus naturel de baisse de la réactivité qui précède la mort, et il n'y a pas lieu de les décrire comme une sédation palliative. Il s'agit d'une mort normale et de bons soins palliatifs.
4. L'attention que portent les médias à la sédation palliative donne parfois un portrait inexact des derniers jours de la vie. En fait, lorsqu'on a recours aux soins palliatifs pour remédier à la souffrance physique, psychologique et existentielle aux premiers stades de la maladie, il est rare d'observer un crescendo des symptômes et de la détresse en fin de vie⁷. Il est tout aussi important d'éduquer la population au sujet du processus naturel de la mort, afin d'apaiser les craintes d'une souffrance future et de donner aux familles l'information et la rassurance qui leur permettront de recadrer leur expérience des changements subis par le système respiratoire et le SNC qui sont inhérents à une mort naturelle. Faute de posséder cette information, les familles risquent de confondre les symptômes de la mort naturelle avec la souffrance, ce qui accroît leur détresse et, parfois, suscite le recours à des médicaments inutiles.
5. Nous affirmons le principe de la proportionnalité. En médecine palliative, nous enseignons l'art et la science du titrage des doses d'opioïdes et d'autres médicaments servant à soulager les symptômes. Ce principe s'applique également aux médicaments employés pour la sédation palliative. Les bienfaits sont maximisés et le préjudice, réduit au minimum lorsque les traitements et les dosages sont « juste suffisants », c'est-à-dire proportionnels au symptôme pris en charge.
6. Nous préconisons un plan de soins individualisé pour chaque patient, ce qui signifie un traitement adapté aux symptômes. Les ordonnances de médicaments peuvent différer selon que l'on veut traiter la dyspnée sévère, le delirium ou la douleur.
7. Nous préconisons une approche qui prend en considération le pronostic. Quand nous soignons un patient dont les indicateurs cliniques indiquent un pronostic qui se compte en jours, l'évaluation et le traitement du delirium avec agitation ne sont pas les mêmes que s'il lui restait des mois à vivre. Nos principes de proportionnalité et l'accent que nous mettrons sur le symptôme demeureront inchangés, mais un pronostic très court aura un impact sur les avantages et préjudices potentiels de n'importe quel examen ou traitement. Nous recommandons de limiter la SPC aux personnes dont le pronostic est une question d'heures ou de jours.
8. Nous recommandons de ne pas administrer de SPC à un patient dont les symptômes sont considérés comme réfractaires sans avoir d'abord consulté une équipe

multidisciplinaire de soins palliatifs comprenant un médecin spécialisé en médecine palliative.

9. Nous reconnaissons que la souffrance d'autrui a un effet sur les cliniciens, et que nous devons reconnaître les limites de notre propre expertise et de nos connaissances et, au besoin, solliciter l'assistance d'autres professionnels afin de prendre des décisions cliniques fondées sur les connaissances et les lignes directrices, et non sur notre niveau de tolérance et nos croyances.

Indications pour la SPC :

Il arrive parfois que les symptômes d'un patient sur le point de mourir deviennent réfractaires à toutes les mesures normalisées. Malgré les recommandations en matière de soins palliatifs spécialisés, les symptômes deviennent si omniprésents qu'ils ont eu raison de la conscience du patient (état de mal épileptique ou crises généralisées, delirium avec agitation sévère, obstruction des voies aériennes, dyspnée sévère, forte hémorragie soudaine, forte embolie pulmonaire). Dans ces situations peu courantes où l'équipe spécialisée en soins palliatifs a établi que le patient n'a aucune chance de demeurer alerte et d'arriver à une bonne prise en charge de ses symptômes, l'intention est alors le retour au calme du patient par la sédation. Ici, l'intention est une sédation jusqu'à un état confortable et non jusqu'à la mort. Même dans ce cas, cependant, l'objectif primordial demeure de soulager les symptômes, en reconnaissant qu'il faudra peut-être altérer le niveau de conscience pour y arriver. *Le patient meurt de sa maladie et non de notre traitement.*

Détresse existentielle :

La souffrance existentielle résulte d'une incapacité à gérer les facteurs de stress qui bouleversent les attentes fondamentales vis-à-vis de la vie humaine, comme les postulats sur la liberté et le contrôle⁸. Les définitions varient et sont souvent vagues, mais on s'entend généralement pour désigner par « détresse existentielle » les pensées et émotions angoissantes qui ne découlent ni du delirium ni d'autres changements d'ordre physique ou cognitif causés par la maladie. Cette détresse ne répond pas non plus aux critères diagnostiques de l'anxiété, de la dépression ou d'autres troubles psychiatriques. Cette souffrance se caractérise par des pensées et des émotions douloureuses, notamment des sentiments de désespoir, la perte de sens et de dignité, la peur d'être un fardeau et de mourir, voire la démoralisation profonde^{9,10}. Il n'existe aucune méthode qui permette de déterminer avec assurance le moment où ces symptômes deviennent irrémédiables. Des symptômes physiques et psychologiques se mêlent à la détresse existentielle, de sorte qu'il est difficile de distinguer celle-ci des autres aspects de la souffrance. La réduction du fardeau de la maladie par la prise en charge des symptômes et la mise à contribution d'équipes spécialisées en soins palliatifs devraient toujours se faire simultanément.

La SCMSD *ne recommande pas* le recours à la SPC pour gérer la détresse existentielle. Souvent, des crises de nature psychologique ou existentielle se produisent à des stades beaucoup plus précoces de l'évolution de la maladie, et la SPC risquerait d'affecter significativement le pronostic¹¹. Les pensées et émotions que l'on peut qualifier de « détresse

existentielle » surviennent à un certain stade de la maladie chez une portion importante des patients, mais ces symptômes fluctuent beaucoup au fil du temps, et il est prouvé qu'ils réagissent à une diversité d'approches thérapeutiques. Les soins spirituels et la thérapie psychospirituelle prodigués par un praticien qualifié sont une composante essentielle du traitement. Lorsque la souffrance psychologique et spirituelle ou existentielle est le problème prédominant, et que les symptômes physiques ne sont pas accablants, le patient a besoin d'un « soutien intensif¹² » pouvant inclure une thérapie de la dignité¹³, une thérapie cognitivo-comportementale¹⁴, des techniques d'oncologie psychosociale¹⁵ ou une large gamme de traitements et d'actions de soutien qui rehaussent le sens et recadrent l'espoir¹⁶. Toutes ces thérapies exigent un maintien de la conscience.

La SCMP reconnaît que dans certaines situations rares, lorsqu'un patient souffre d'une détresse existentielle qui devient une source d'angoisse sévère au cours des dernières heures ou des derniers jours de sa vie et que les traitements préservant la conscience n'ont pas réussi à atténuer son angoisse, une sédation proportionnée permettant de prendre en charge les symptômes est appropriée.

De nouveaux traitements tels que la psilocybine font actuellement l'objet d'études; bien qu'il altère la conscience, ce traitement temporaire s'avère prometteur pour aider certaines personnes¹⁷. Il est d'une importance cruciale de poursuivre la recherche sur les traitements permettant de soulager la détresse existentielle.

Recommandations :

La SCMSPP presse ses membres d'examiner leurs propres pratiques de sédation et de gestion des symptômes à la lumière des messages clés ci-dessus et d'encourager l'élaboration de politiques et de processus d'amélioration de la qualité dans tous leurs milieux de pratique. Deuxièmement, nous encourageons les autorités de tous les niveaux du système de santé à réaliser un suivi, un examen et des recherches sur l'utilisation de la SPC, y compris la conformité aux lignes directrices, la prévalence, les indications spécifiques, les résultats thérapeutiques et le recours à la SPC sans consultation en soins palliatifs.

Références

¹ Dean MM, Cellarius V, Henry B, Oneschuk D, Librach Canadian Society of Palliative Care Physicians Taskforce SL (2012). « Framework for continuous palliative sedation therapy in Canada », *J Palliat Med*, vol. 15, n° 8 (août.), p. 870-9. doi: 10.1089/jpm.2011.0498.

² Nolen A, Olwi R, Debbie S. (2022). « Impact of legalization of Medical Assistance in Dying on the Use of Palliative Sedation in a Tertiary Care Hospital: A Retrospective Chart Review », *Am J Hosp Palliat Care*, vol. 39, n° 4 (avr.), p. 442-447. doi: 10.1177/10499091211030443.

³ Booker R, Bruce A. (2020). « Palliative sedation and medical assistance in dying: Distinctly different or simply semantics? », *Nurs Inq*. vol. 27, n° 1 (janv.):e12321. doi: 10.1111/nin.12321

⁴ Schuman-Olivier Z, Brendel DH, Forstein M, Price BH (2008). « The use of palliative sedation for existential distress: a psychiatric perspective », *Harv Rev Psychiatry*, vol. 16, n° 6, p. 339-351. doi : 10.1080/10673220802576917.

-
- ⁵ Anquinet L, Rietjens J, van der Heide A, et al. (2014). « 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*, 23, n° 5 (mai), p. 539-546. doi : 10.1002/pon.3450.
- ⁶ Guité-Verret A, Boivin J, Hanna A.M.R. et al. (2024). « Continuous palliative sedation until death: a qualitative study of palliative care clinicians' experiences », *BMC Palliative Care*, 23, 104. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01426-2>
- ⁷ Voeuk A, Nekolaichuk C, Fainsinger R, Huot A (2017). « Continuous Palliative Sedation for Existential Distress? A Survey of Canadian Palliative Care Physicians' Views », *J Palliat Care*, vol. 32, n° 1 (janv.), p. 26-33. doi: 10.1177/0825859717711301.
- ⁸ Yalom ID (1980). *Existential Psychotherapy*. Basic Books: New York, NY. Consulté le 1^{er} mai 2024.
- ⁹ Chochinov HM (2006). « Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care », *CA Cancer J Clin*, vol. 56, n° 2, p. 84-105. doi:10.3322/canjclin.56.2.84
- ¹⁰ Boston P, Bruce A, Schreiber R (2011). « Existential suffering in the palliative care setting: An integrated literature review », *J Pain Symptom Manage*, vol. 41, n° 3, p. 604-618. doi: 10.1016/j.painsymman.2010.05.010
- ¹¹ Vehling S, Kissane DW (2018). « Existential distress in cancer: Alleviating suffering from fundamental loss and change », *Psychooncology*, vol. 27, n° 11 (nov.), p. 2525-2530. doi: 10.1002/pon.4872.
- ¹² Chochinov HM (2006). « Intensive Caring: Reminding Patients They Matter », *J Clin Oncol*, vol. 41, n° 16 (1^{er} déc.), p. 2884-2887. doi: 10.1200/JCO.23.00042.
- ¹³ Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T, Harlos M (2011). « Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial », *Lancet Oncol*, vol. 12, n° 8 (août.), p. 753-762. doi: 10.1016/S1470-2045(11)70153-X.
- ¹⁴ Chochinov, Harvey Max, et al. (2022). *Cognitive Behavioral Therapy in Palliative Care*. Dans William Breitbart et Harvey Chochinov (dir.), *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine 3rd edition: Psychosocial Care of the Terminally Ill (3 edn)* (édition en ligne, Oxford Academic, 1^{er} janv. 2023), <https://doi.org/10.1093/med/9780197583838.003.0034>, consulté le 4 mars 2024.
- ¹⁵ Lee JH (2020). « Existential Issues and Psychosocial Interventions in Palliative Care », *Hanguk Hosupisu Wanhwa Uiryo Hakhoe Chi*, vol. 23, n° 4 (1^{er} déc.), p. 167-171. doi: 10.14475/kjhpc.2020.23.4.167.
- ¹⁶ Tarbi EC, Moore CM, Wallace CL, et al. (2024). « Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Attending to the Existential Experience », *J Palliat Med*, doi:10.1089/jpm.2024.0070
- ¹⁷ Beaussant Y, Sanders J, Sager Z, Tulskey JA, Braun IM, Blinderman CD, Bossis AP, Byock I (2020). « Defining the Roles and Research Priorities for Psychedelic-Assisted Therapies in Patients with Serious Illness: Expert Clinicians' and Investigators' Perspectives », *J Palliat Med*, vol. 23, n° 10 (janv.), p. 1323-1334. doi: 10.1089/jpm.2019.0603.