

Bulletin

Volume 22 • n° 1 – Hiver 2014



LA SÉDATION PALLIATIVE

Sommaire

Mot de la présidente	02
Position sur la pratique de la sédation palliative – Maison Michel-Sarrazin	03
Les agents pharmacologiques impliqués dans la sédation palliative	08
Des nouvelles des régions du Québec	13
Démarche de clarification des principes et de la pratique de la sédation palliative par la SQMDSP	14
Le temps de sédation – Réflexions d'un médecin	15
Le temps de sédation – Réflexions d'un psychologue	16
Des nouvelles des régions du Québec	17
Chronique J'ai lu	18
Chronique Palli-Science	22

COMITÉ DE RÉDACTION

M^{me} Manon Champagne
Professeure agrégée, UQAT

M^{me} Marlène Côté
Directrice des bénévoles
Équipe d'accompagnement Au Diapason
et Maison Au Diapason

Révision
M^{me} Thérèse Trudel

PERMANENCE DU RÉSEAU DE SOINS PALLIATIFS DU QUÉBEC

M. Jessy Savaria
Directeur général

M^{me} Marie-Claude Gauthier
Comptable

Case postale 321
Succursale Bureau-Chef
Granby (Québec) J2G 8E5

514 826-9400
info@reseaupalliatif.org

Conception graphique
colpron.com

Impression
JB Deschamps
1 500 exemplaires

Logo FSC

Les propos contenus dans chaque article
ou annonce publicitaire n'engagent
que les auteurs.

**Veillez faire parvenir
vos articles en format Word à :**
manon.champagne@uqat.ca

www.reseaupalliatif.org

Prochaine parution :
Automne 2014

Tombée des textes
1^{er} septembre 2014

Le mot de la présidente

Bonjour à tous,

L'année 2013 a créé une ouverture pour plusieurs débats concernant les soins palliatifs et les soins de fin de vie et, en effet, plusieurs colloques et congrès se sont intéressés aux différents enjeux actuels. Le dossier concernant l'aide médicale à mourir et le projet de loi 52 a notamment retenu l'attention, provoquant parfois des inquiétudes et des questionnements, et ce, autant dans la population en général que chez les intervenants du secteur de la santé et des services sociaux et plus spécifiquement chez ceux travaillant en soins palliatifs.

Ce bulletin vous propose des articles pertinents et instructifs sur une pratique s'étant souvent retrouvée au cœur des débats pendant la dernière année, soit la sédation palliative. On y présente pour débiter la *Position sur la pratique de la sédation palliative* de la Maison Michel-Sarrazin, puisque ce texte a le grand mérite de clarifier ce qu'est la sédation palliative et ce qu'elle n'est pas, et permet ainsi de poser clairement le sujet. Un article très fouillé s'intéressant aux aspects pharmacologiques de la sédation est ensuite offert. Il est suivi d'un texte du président de la Société québécoise des médecins de soins palliatifs (SQMDSP) présentant où en est rendue celle-ci dans sa démarche de clarification des principes et de la pratique de la sédation palliative. En conclusion à cet ensemble d'articles, un médecin et un psychologue livrent à tour de rôle leurs réflexions sur « le temps de sédation ».

Durant la prochaine année, bien des projets émergeront des régions puisque des subventions ont été accordées à plusieurs organisations. Faites-nous parvenir une description de vos réalisations, partagez vos meilleurs coups, car c'est ensemble que nous parviendrons à améliorer les soins palliatifs, à les développer, à acquérir une meilleure formation et à mieux travailler pour le malade et ses proches. Le Bulletin comporte d'ailleurs une chronique



dont le but est de faire connaître les réalisations intéressantes en provenance de diverses régions du Québec. Ce numéro propose de vous faire découvrir deux réalisations récentes. Vous apprécierez également la chronique de Palli-Science et la chronique J'ai lu, cette dernière vous offrant un avant-goût de quelques nouveautés touchant les soins palliatifs, et plus particulièrement le bénévolat.

Pour terminer, j'aimerais vous inviter au prochain congrès du Réseau qui aura lieu à Québec ce printemps sous le thème « *Face aux nouveaux défis - la dignité un repère* ». Quel thème approprié et inspirant pour les soins palliatifs dans le contexte actuel de diversification des options en fin de vie! Dans la foulée de ce qui s'est fait lors du 23^e congrès, qui était également le 2^e congrès international francophone de soins palliatifs, « les classes de maître » sont de retour cette année, ce qui saura sûrement vous intéresser. Bref, le congrès du Réseau est l'activité idéale pour vous garder à la fine pointe du domaine des soins palliatifs. Sans oublier que le congrès se veut un lieu de réseautage! Le programme est déjà disponible sur le site du Réseau. Inscrivez-vous en grand nombre et profitez-en pour venir échanger avec des collègues de diverses disciplines.

Au plaisir, donc, de vous rencontrer les 12 et 13 mai prochains à Québec.


Alberte Déry ■



Position sur la pratique de la sédation palliative – Maison Michel-Sarrazin

Ce numéro du Bulletin ayant pour thème la sédation palliative, nous avons cru bon y présenter, dans son intégralité, un document produit par le comité d'éthique clinique de la Maison Michel-Sarrazin (MMS) en 2011. En plus d'offrir des définitions permettant de mieux comprendre ce qu'est la sédation en contexte de soins palliatifs (et ce qu'elle n'est pas), ce document propose une clarification des enjeux éthiques associés à cette pratique. Il présente aussi les modalités d'encadrement de la sédation palliative à la Maison Michel-Sarrazin. Nous remercions la MMS de nous avoir fourni l'autorisation de reproduire ce texte dans le Bulletin. Il est aussi accessible en ligne à : www.michel-sarrazin.ca/maison/apercu/ethique.asp.

Rédacteurs de la *Position sur la pratique de la sédation palliative* pour le comité d'éthique clinique de la Maison Michel-Sarrazin : Danielle Blondeau, inf., Ph. D., professeure associée, Faculté des sciences infirmières, Université Laval et Michel L'Heureux, M.D., directeur général, Maison Michel-Sarrazin

Introduction

Le développement des soins palliatifs durant les 50 dernières années a permis d'optimiser le soulagement de la souffrance sous toutes ses formes, ce qui peut inclure le recours à la sédation palliative. Cette pratique soulève certains questionnements éthiques, notamment à cause d'une confusion possible avec l'euthanasie. Toutefois, ce ne sont pas les formes transitoires de sédation qui créent problème, mais plutôt les formes prolongées de sédation durant plusieurs jours, particulièrement quand le patient est maintenu en sédation jusqu'à son décès.

Il existe de grandes disparités dans les pratiques de sédation palliative en fin de vie. Cela peut refléter un problème de terminologie, puisqu'il existe une multitude de définitions de la sédation palliative. Mais cela démontre aussi un manque probable de rigueur dans les indications, les dosages, les processus de décision, le consentement, etc., même s'il existe maintenant des lignes directrices pour encadrer cette pratique.

À la lumière de ce débat, il y a lieu de revoir la position sur la sédation palliative, adoptée en juin 2000 par le comité d'éthique de la Maison Michel-Sarrazin¹. Les objectifs du présent document sont de bien définir les termes, de clarifier les enjeux éthiques et de déterminer les modalités d'encadrement de la sédation palliative à la Maison Michel-Sarrazin, pour que cette pratique demeure acceptable sur le plan éthique.

Contexte clinique

À la Maison Michel-Sarrazin, les patients sont admis à la phase terminale de leur maladie. Le but des soins palliatifs vise à assurer une plus grande qualité de vie au malade pour qui la guérison n'est plus possible et, dans la mesure du possible, à permettre une mort paisible. L'étape du mourir s'inscrit dans la trajectoire de vie d'une personne tout comme l'a été le moment de sa naissance.

L'accent des soins porte sur le soulagement de la souffrance (physique, psychologique, spirituelle, etc.) ainsi que sur l'accompagnement à la fois du malade et de ses proches. L'intention n'est ni de prolonger la vie, ni d'accélérer le mourir. En ce sens, le recours à l'euthanasie est exclu.

En soins palliatifs, il existe plusieurs situations cliniques de souffrance ou de détresse où une forme de sédation peut être pratiquée. Il arrive même que la sédation ne soit pas le premier effet recherché, par exemple dans l'utilisation de la scopolamine pour réduire l'embarras bronchique, qui entraîne également un effet secondaire fortement sédatif.

En toute fin de vie, dans quelques rares situations, des malades ne pourront atteindre le degré de soulagement recherché. En effet, il peut arriver que certains symptômes ne puissent être contrôlés, en dépit des nombreuses ressources thérapeutiques accessibles dans l'univers des soins palliatifs. Ces symptômes dits réfractaires sont de nature physique ou psychologique; ils ont un effet intolérable sur le bien-être du malade, augmentent en intensité à mesure que le décès approche et compromettent significativement la possibilité d'une mort paisible. Ils ne peuvent être traités adéquatement sans altérer l'état de conscience de la personne malade. Dans ces rares circonstances, une sédation prolongée médicalement induite peut représenter l'intervention la plus appropriée. En d'autres mots, le seul moyen d'atteindre un état de confort consiste

alors à plonger médicalement le malade dans un sommeil prolongé à l'aide de moyens pharmacologiques.

« L'étape du mourir s'inscrit dans la trajectoire de vie d'une personne tout comme l'a été le moment de sa naissance. »

Définitions

Il existe un sérieux problème sémantique lorsqu'il s'agit de comparer les différentes pratiques de sédation en soins palliatifs, à cause d'un enjeu de terminologie et de définition. La littérature scientifique abonde de termes divers : 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... On comprendra aisément que tant de variété peut être source d'autant d'ambiguïté.

Nous préconisons, comme bien des experts et des associations de soins palliatifs, l'utilisation de l'expression « sédation palliative » plutôt que « sédation terminale ». Celle-ci est apparue pour la première fois en 1991 dans la littérature médicale². Avec le temps, l'expression a perdu de sa pertinence parce que l'adjectif « terminal », désignant la condition du patient (en phase terminale) auquel on administre une sédation palliative a glissé, au point où « terminal » peut laisser sous-entendre un geste volontaire mettant un terme à la vie de ce patient.

Remplacer « terminale » par « palliative », en parlant de sédation, permet donc d'éviter l'équivoque.

Pour les fins de la présente position, la « sédation palliative » est définie comme l'administration d'une médication sédative, selon des combinaisons et dosages requis pour réduire l'état de conscience d'un patient en phase terminale, en proportion suffisante pour soulager adéquatement un ou plusieurs symptômes réfractaires³. Ces symptômes réfractaires sont des symptômes qui ne peuvent être contrôlés malgré diverses tentatives infructueuses de soulagement, avec les moyens médicaux connus, sans amener le patient dans un état d'inconscience⁴.

La « sédation palliative intermittente » est administrée pendant plusieurs heures ou quelques jours, avec alternance de périodes d'éveil et de sommeil, tandis que la « sédation palliative continue » est administrée sans période d'éveil jusqu'au décès.

Distinctions avec le protocole de détresse

À la Maison Michel-Sarrazin et un peu partout au Québec, la sédation transitoire utilisée en situation d'urgence est communément appelée « protocole de détresse », tandis que dans différents pays, on parle de « sédation urgente ». Cette forme de sédation urgente 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 causée par la maladie, le patient qui se sent ainsi littéralement « mourir » par asphyxie ou au bout de son sang vit une grande panique, qu'il est humainement justifié de soulager rapidement par une sédation de courte durée. De plus, les effets de cette panique sur sa respiration, son rythme cardiaque ou sa pression artérielle peuvent aggraver ou accélérer

« C'est pourquoi la sédation palliative continue est une pratique acceptable sur le plan éthique, puisque l'objectif poursuivi est le soulagement de la souffrance, non le fait d'abrégé la vie comme dans l'euthanasie. »

la complication et précipiter son décès, tandis que le fait de l'endormir rapidement peut, dans certaines situations, lui permettre de survivre à cette complication majeure.

Le protocole de détresse est une combinaison de médicaments qui vise à assoupir 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. Cela ne le fait pas mourir, c'est la complication de cette maladie, par sa sévérité, qui est 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, il n'y avait aucune différence statistique dans les durées de survie des patients ayant reçu le protocole de détresse, comparées aux durées de survie des patients n'ayant pas reçu de protocole de détresse⁵.

Distinctions avec l'euthanasie

L'intention poursuivie et les notions de proportionnalité et de réversibilité sont les principaux éléments qui permettent de bien distinguer la vraie sédation palliative continue de l'euthanasie. L'euthanasie fait appel à des doses médicamenteuses d'emblée mortelles et elle n'est pas réversible. Par contre, lorsqu'une sédation palliative continue est pratiquée avec rigueur, la médication administrée vise à assurer un niveau d'inconscience juste suffisant pour assurer le confort du malade. C'est la maladie sous-jacente continuant d'évoluer pendant la sédation qui entraîne le décès, pas 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 mis sous sédation. C'est pourquoi la sédation palliative continue est une pratique acceptable sur le plan éthique, puisque l'objectif poursuivi est le soulagement de la souffrance, non le fait d'abrégé la vie comme dans l'euthanasie. C'est aussi une pratique réversible que l'on peut interrompre, ce qui n'est pas le cas pour l'euthanasie.

La sédation palliative continue entraîne une altération de la conscience du malade et l'absence d'interactions avec ses proches, car elle provoque un sommeil de quelques heures à quelques jours chez un malade à qui on veut éviter un état de souffrance intolérable. Le bénéfice recherché surpasse le préjudice qui l'accompagne, soit cette perte des interactions avec l'entourage.

Il est faux de prétendre que la sédation palliative continue et l'euthanasie sont deux pratiques identiques, en se basant sur le seul fait qu'il n'y a plus ces interactions avec les proches et les soignants. N'oublions pas que dans l'agonie, un grand nombre de mourants

entrent dans un état stuporeux, plus ou moins conscient, où les interactions sont très limitées, voire inexistantes. La durée de cette phase, 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. Il est démontré que le mourant dans cet état peut encore avoir une certaine conscience des sons, des présences à son chevet. Les proches utilisent d'autres moyens d'entrer en connexion avec le mourant : ils le touchent, lui parlent, font jouer une musique qui leur rappelle des souvenirs mémorables...

Ces instants sont-ils bénéfiques au mourant ? Lui permettent-ils, dans ce qui lui reste de conscience, de ne pas se sentir abandonné, ou de se préparer à cette étape ultime ? Nul ne le sait, c'est un mystère. Toutefois, nous savons que pour les proches, le fait de vivre ces moments de contact, même sans réciprocité apparente, peut leur être extrêmement bénéfique dans le déroulement de leur deuil qui s'amorce et, dans la mémoire qu'ils conserveront du défunt et de ces instants privilégiés passés à son chevet, jusqu'au bout. Car le lent travail de détachement débute bien avant la mort. C'est un phénomène humain plurimillénaire.

Au moment où débute une sédation palliative continue, le malade est très proche de sa phase d'agonie. Ce que vivent la famille et l'équipe, dans cette perte des interactions, ressemble donc à l'agonie normale, souvent avec les mêmes signes cliniques et avec la présence de mouvements subtils, comme des clignements de cils ou certains réflexes. Car la sédation palliative continue n'est généralement pas profonde au point de faire disparaître tout mouvement du mourant, comme le ferait une anesthésie générale. L'euthanasie par contre, non seulement abolit l'agonie, qui fait partie du processus normal du mourir, mais elle interrompt abruptement la vie et les relations avec les proches, bien avant cette étape ultime, privant ainsi le malade et ses proches d'une présence et de moments qui auraient pu s'avérer très précieux, jusqu'à la fin.

Effets de la sédation palliative continue sur la survie

La sédation continue peut provoquer des complications imprévues. Occasionnellement, il pourrait y 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. Mais cette situation 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'abrégement d'une 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 même dosage.

La sédation palliative continue entraîne l'arrêt de l'alimentation et surtout de l'hydratation, ce qui pourrait abrégé la vie d'un malade avec un long pronostic de survie. 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. La possibilité de maintenir une hydratation artificielle (solutés), pendant une sédation continue qui serait prolongée, est peu recommandable, à cause des complications de surcharge de liquides en fin de vie. C'est pourquoi la sédation palliative continue ne doit

être administrée qu'à une personne malade en phase terminale dont la mort est imminente, c'est-à-dire dont le pronostic de survie est très court, ce qui n'abrège pas sa vie, à moins de complication.

Il faut donc bien définir cette notion de « mort imminente », pour que la sédation palliative continue demeure éthiquement acceptable. La plupart des guides dans la littérature définissent cette période en heures ou en jours jusqu'à une semaine avant le décès, certains allant jusqu'à deux semaines.

Diverses publications démontrent que la sédation palliative continue administrée à des patients avec un pronostic très court n'accélère

pas le décès^{6,7,8}. Une autre 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 reçu⁹. Une excellente revue de littérature semble démontrer, selon les études qui y sont recensées, que la survie moyenne après le début d'une sédation palliative continue oscille entre un et six jours¹⁰.

Encadrement de la pratique de la sédation palliative continue

La pratique de la sédation palliative continue doit être bien balisée par des lignes directrices et des protocoles rigoureux. De telles lignes directrices ont justement été publiées ou mises à jour récemment par des associations professionnelles ou nationales crédibles^{11,12,13}, et nous nous en inspirons pour déterminer les conditions qui rendent acceptable sur le plan éthique la pratique de la sédation palliative continue à la Maison Michel-Sarrazin.

Indications et fréquence d'utilisation

Le recours à la sédation palliative continue demeure une pratique d'exception, quand tous les autres traitements usuels ont échoué. C'est sur la notion de symptômes réfractaires, physiques ou psychologiques, que repose l'indication d'utiliser la sédation palliative continue ou intermittente. Or, il semble, selon une revue de littérature¹⁴, qu'il soit plus difficile de définir le caractère réfractaire de la souffrance psychologique, ce qui mérite des considérations spéciales, énoncées plus loin.

Le pronostic de survie du malade doit être court, ne dépassant généralement pas une semaine. Selon l'expérience des dernières années à la Maison Michel-Sarrazin, rares sont les patients qui auraient pu avoir besoin d'une sédation palliative continue plus d'une semaine avant leur décès. Pour les cas de pronostic plus long, la sédation intermittente peut être une option de rechange.

Consentement

Le consentement à une sédation palliative continue doit être donné par la personne malade afin d'honorer le respect de son autonomie. Le consentement implique que

les effets indésirables sont expliqués et que le malade reçoit l'assurance que les autres soins de confort seront maintenus pendant la sédation. Il est aussi préférable, lorsque c'est possible, d'obtenir l'accord des proches significatifs. Qu'ils aient participé ou non à la décision de sédation, les proches présents doivent recevoir des explications appropriées de l'équipe soignante, avant le début de la sédation.

En cas d'inaptitude, le consentement substitué est donné par un des proches, selon les dispositions prévues au Code civil du Québec, dans son meilleur intérêt et dans le respect des volontés qu'il a exprimées avant son inaptitude. Un consensus familial est également souhaitable dans les situations d'inaptitude.

Processus de décision

La décision d'induire une sédation palliative continue doit s'appuyer sur un processus interdisciplinaire aboutissant à un consensus d'équipe. Cette équipe est en général composée du médecin, de l'infirmière, de la pharmacienne, du travailleur social, de l'animateur de pastorale, de la coordonnatrice des bénévoles aux soins ou d'un bénévole aux soins. Lors de sédation palliative continue amorcée en urgence, en dehors des heures ouvrables, la composition sera moindre, en fonction des personnes disponibles sur place.

Diverses considérations doivent être étudiées comme, par exemple, le pronostic de la maladie, le type de souffrance ressentie, les essais antérieurs visant à soulager les symptômes réfractaires, physiques ou psychologiques, le caractère intermittent ou continu et la durée de la sédation, etc. Il est important aussi pour les soignants de distinguer la perception des patients de celle de leurs proches, et même de leur propre perception,

à propos du caractère intolérable des symptômes réfractaires, particulièrement dans les cas où c'est la perte de sens qui est la cause majeure d'une souffrance psychologique.

Modalités d'administration

La sédation palliative continue est une pratique complexe dont l'efficacité exige un ajustement de la posologie médicamenteuse en fonction de la condition individuelle de chaque malade. Cette pratique peut parfois aussi générer des complications médicales sérieuses. Même si le processus de décision doit être interdisciplinaire, c'est le médecin qui assume la responsabilité de la prescription et du suivi médical d'une sédation palliative. Il est important que le choix de la médication, du dosage et du mode d'administration corresponde aux données probantes de la littérature scientifique à cet égard, selon des lignes directrices révisées régulièrement. C'est au Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) qu'il revient d'élaborer ces lignes directrices médicales et pharmacologiques.

Soutien aux proches et à l'équipe

La présence et l'accompagnement des proches demeurent fortement encouragés durant la sédation palliative continue. Comme déjà mentionné, cette présence peut leur être extrêmement bénéfique dans l'amorce de leur deuil et, dans la mémoire qu'ils conserveront de cette phase d'agonie devenue paisible, parce que les souffrances intolérables du malade auront cessé.

Une fois la sédation débutée, les proches peuvent éprouver divers malaises ou une perte de sens dans leur accompagnement, notamment à cause de l'absence d'échanges avec le malade ou lorsque la fin de vie se prolonge au-delà de la durée habituelle d'agonie.

Ils doivent donc recevoir un soutien approprié de l'équipe interdisciplinaire. Les soignants peuvent eux aussi vivre des inconforts dans certaines situations de sédation, et ils doivent pouvoir trouver un espace de parole dans le processus de discussion interdisciplinaire ou les groupes de soutien.

Sédation palliative et détresse psychologique

L'utilisation de la sédation palliative continue dans des situations exclusives de détresse psychologique, sans présence de symptômes physiques réfractaires, est une pratique qui suscite plus de questionnement éthique et qui ne fait pas consensus.

Plusieurs auteurs distinguent la détresse psychologique de la détresse existentielle, qui est plus difficile à définir, mais qu'ils assimilent soit à un désespoir immense, soit à une grande perte de sens du malade envers la vie qui lui reste, soit à des angoisses d'ordre spirituel ou religieux. D'autres terminologies sont également utilisées: souffrance ou détresse spirituelle, psychique, psychosociale, etc. Pour les fins de la présente position, l'expression «détresse psychologique» désigne tous ces concepts, sans distinction.

La détresse psychologique diffère des symptômes physiques réfractaires pour quatre raisons:

- il est difficile de définir le caractère réfractaire de la détresse psychologique;
- il existe une variabilité dynamique de ces symptômes dans le temps et on a observé une capacité d'adaptation et de résilience chez divers patients;
- il y a moins d'effets secondaires des traitements conventionnels des symptômes psychologiques, comparés aux traitements conventionnels des douleurs physiques;
- la présence de symptômes psychologiques réfractaires n'est pas nécessairement proportionnelle à un niveau avancé de dégradation physiologique, donc on serait plus loin dans le temps du décès appréhendé¹⁵.

Selon notre expérience jusqu'à ce jour à la Maison Michel-Sarrazin, on ne pratique pas de sédation palliative continue pour le seul motif de détresse psychologique, ce symptôme se trouvant toujours en combinaison avec d'autres symptômes physiques réfractaires survenant quelques jours avant le décès appréhendé. Il nous faut néanmoins adopter des lignes directrices précises si une telle situation devait survenir. Nous retenons celles édictées par l'Association européenne de soins palliatifs (EAPC)¹⁶.

Avant de conclure que la sédation pourrait être une solution acceptable et proportionnelle à la situation, il faut que le processus de décision interdisciplinaire inclue diverses évaluations professionnelles, dont la dimension psychologique et la dimension spirituelle, en respect des convictions religieuses du malade. Un premier essai de sédation ne devrait alors être fait que sur une base intermittente, pour une durée prédéterminée (de quelques heures à quelques jours). On observe en pratique que le fait d'avoir dormi de façon prolongée permet souvent au patient un certain répit et un allègement de sa souffrance, même si les facteurs ayant causé la détresse sont toujours présents. La sédation palliative continue ne devrait être considérée qu'après des essais répétés de sédation intermittente, intercalés d'interventions psychosociales et spirituelles intensives entre les épisodes de sédation, et uniquement lorsque le pronostic global de survie est très court¹⁷.

Évaluation

Des statistiques régulières sur les cas de sédation palliative intermittente et continue doivent être tenues par l'équipe médicale. Une évaluation périodique de la pratique de la sédation palliative continue, de son efficacité et des complications survenant occasionnellement est aussi essentielle. C'est au comité d'évaluation de l'acte médical, dentaire et pharmaceutique du CMDP que revient cette responsabilité.



Conclusion

En conclusion, le recours à la sédation palliative continue demeure une mesure exceptionnelle à la Maison Michel-Sarrazin, mais acceptable et permise dans la mesure où les conditions suivantes sont respectées.

- Le pronostic de survie du malade est court, ne dépassant généralement pas une semaine.
- La décision de recourir à la sédation palliative continue repose sur un consensus d'équipe interdisciplinaire.
- Un consentement clair est donné par la personne malade ou, en cas d'inaptitude, un consentement substitué est obtenu selon les dispositions du Code civil du Québec. L'accord des proches est sollicité, dans la mesure du possible.
- Les indications en sont limitées aux symptômes physiques et psychologiques réfractaires, soit lorsque les traitements usuels se sont montrés inefficaces, et que ces symptômes incontrôlés ont un effet intolérable sur le bien-être du malade et ne peuvent être traités adéquatement sans altérer son état de conscience.
- Dans le cas de seuls symptômes psychologiques réfractaires, une première sédation doit être initiée sur une base temporaire, pour une durée prédéterminée de quelques heures à quelques jours. La sédation palliative continue ne doit être considérée qu'après des essais répétés de sédation intermittente, intercalés d'interventions thérapeutiques intensives entre les épisodes de sédation.
- Les proches reçoivent des explications et du soutien tout au long du processus décisionnel et du déroulement de la sédation.
- La pratique médicale de la sédation palliative continue est encadrée par des lignes directrices médicales et pharmacologiques élaborées par le CMDP et s'appuyant sur les données probantes de la littérature scientifique.
- Des statistiques sur les cas de sédation palliative intermittente et continue sont tenues régulièrement par l'équipe médicale.
- La pratique médicale de la sédation palliative continue est évaluée périodiquement par le comité d'évaluation de l'acte médical, dentaire et pharmaceutique du CMDP. ■

« Les proches reçoivent des explications et du soutien tout au long du processus décisionnel et du déroulement de la sédation. »

RÉFÉRENCES

1. Comité d'éthique de la Maison Michel-Sarrazin. « Position sur la sédation induite médicalement ». Juin 2000. 4 p.
2. Enck, R. E. « Drug-induced terminal sedation for symptom control ». *American Journal of Hospice Palliative Care* 1991; 8(5), p. 3-5.
3. Broeckaert, B. « Palliative sedation defined or why and when sedation is not euthanasia ». *Journal of Pain and Symptom Management* 2000; 20(6) S58.
4. Cherny, N. I. et R. K. Portenoy, « Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment ». *Journal of Palliative Care* 1994; 10, p. 31-38.
5. Gagnon, P., P. Allard, O. Désilets, O. Lasnier et autres, « Subcutaneous emergency pharmacological protocol for catastrophic complications of terminal cancer ». Soumis pour publication.
6. Lundström, S., U. Zachrisson et C. J. Fürst, « When nothing helps: propofol as sedative and antiemetic in palliative cancer care ». *Journal of Pain and Symptom Management* 2005; 30, p. 570-577.
7. Sykes, N. et A. Thorns, « Sedative use in the last week of life and the implications for end-of-life decision making ». *Archives of Internal Medicine* 2003; 163, p. 341-344.
8. Kohara, H., H. Ueoka, H. Takeyama, T. Murakami et T. Morita, « Sedation for terminally ill patients with cancer with uncontrollable physical distress ». *Journal of Palliative Medicine* 2005, 8, p. 20-25.
9. Rietjens, J. A. C., L. van Zuylen, H. van Veluw, L. van der Wilk, A. van der Heide et C.C.D. van der Rijt, « Palliative sedation in a specialised unit for acute palliative care in a cancer hospital: comparing patients dying with and without palliative sedation ». *Journal of Pain and Symptom Management* 2008; 36, p. 228-234.
10. Claessens, P., J. Menten, P. Schotsmans et B. Broeckaert, « Palliative Sedation: A Review of the research Literature ». *Journal of Pain and Symptom Management* 2008; 36, p. 310-333.
11. Cherny, N. I. et L. Radbruch, The Board of EAPC, « European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care ». *Palliative Medicine* 2009, 23(7), p. 581-593.
12. Kirk, T. W. et M. M. Mahon, for the Palliative Task Force of the National Hospice and Palliative Care Organization Ethics Committee. « National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) position statement and commentary on the use of palliative sedation in imminently dying terminally ill patients ». *Journal of Pain and Symptom Management* 2010, 39(5), p. 914-923.
13. Blanchet, V., M. L. Viillard et R. Aubry, « Sédation en médecine palliative: recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie ». *Médecine palliative* 2010, p. 59-70.
14. Claessens, P., J. Menten, P. Schotsmans et B. Broeckaert, *op. cit.*
15. Cherny, N. I. et L. Radbruch, The Board of EAPC, *op. cit.*
16. Cherny, N. I. et L. Radbruch, The Board of EAPC, *op. cit.*
17. Cherny, N. I. et L. Radbruch, The Board of EAPC, *op. cit.*

Les agents pharmacologiques impliqués dans la sédation palliative

Par : **Andréanne Côté**, médecin en soins palliatifs au Centre hospitalier universitaire de Montréal et **Andrée Néron**, pharmacienne au Centre hospitalier universitaire de Montréal

Le travail en soins palliatifs amène son lot de défis qui témoignent d'une complexité au plan thérapeutique, éthique et humain. Dans le contexte clinique actuel, il arrive que les intervenants soient confrontés à des problématiques qui ne trouvent pas de solutions parmi l'ensemble des thérapies couramment utilisées.

À certaines occasions, cette pratique exige de faire appel à des modalités de traitements plus invasives pour parvenir à contrer la souffrance. L'application de la sédation palliative peut alors devenir nécessaire lorsque les équipes soignantes sont placées devant une situation de souffrance intolérable occasionnée par un symptôme réfractaire chez un patient affligé d'une maladie incurable et dont l'espérance de vie est limitée à très court terme. À ce moment, il peut être justifié de provoquer une diminution de la vigilance, allant jusqu'à la perte de conscience, lorsqu'il s'agit du seul moyen pour parvenir à un soulagement.

En regard de la sédation palliative, il n'existe pas à ce jour de lignes directrices basées sur des preuves scientifiques probantes. La documentation publiée qui traite d'approches pharmacologiques pour une sédation en soins palliatifs – par opposition à la sédation des soins intensifs où la population est fort différente – repose le plus souvent sur des rapports de cas en série, anecdotes ou études rétrospectives observationnelles. Un jugement clinique aiguisé, la connaissance des différents agents, le bon sens et l'expérience au quotidien ont toutefois permis aux cliniciens d'affiner leur pratique.

Nous espérons à travers ces lignes illustrer les différentes avenues pharmacologiques

empruntées pour produire une sédation palliative. Nous commencerons par caractériser les objectifs thérapeutiques de l'intervention, avant de procéder à l'énumération des principales classes d'agents pharmacologiques utilisées. Nous aborderons ensuite l'importance de la prescription parallèle d'antalgiques. Nous décrirons enfin les grands principes d'administration de la sédation palliative et les responsabilités relatives à sa prescription.

L'objectif escompté derrière l'usage pharmacologique

Certains diront que la nature de la prescription médicamenteuse ne traduit pas la complexité du processus décisionnel menant à son application. En effet, la plupart des agents utilisés pour produire une sédation sont fréquemment utilisés dans la pratique palliative journalière. Ce qui distingue l'usage de ces agents dans un contexte de sédation palliative par rapport à leur usage plus courant, réfère d'abord à l'intention qui motive le geste thérapeutique. Dans une sédation palliative, le sommeil et la perte de conscience qui s'ensuivent sont provoqués intentionnellement, considérant que le seul moyen de parvenir à un soulagement dans telle situation passe par une baisse de la vigilance. Dans la pratique palliative plus courante, l'usage des mêmes agents pharmacologiques peut être nécessaire pour produire, par exemple, une anxiolyse, une diminution de la confusion, l'amélioration d'un délirium, une réduction des nausées et des vomissements, etc. Les doses utilisées seront généralement moins élevées dans ces cas-ci, par rapport aux doses employées pour produire une sédation palliative.

Quel que soit l'agent pharmacologique utilisé, son effet est réversible. En ce sens, il est pensable que l'arrêt de son administration entraîne un retour de la vigilance et, possiblement, un retour du symptôme occasionnant un état de souffrance. Cependant, dans la réalité clinique actuelle de la plupart des équipes de soins palliatifs, la suspension de la sédation palliative

est une procédure rarement entreprise. Ainsi, la sédation palliative continue – c'est-à-dire, qui est en vigueur jusqu'au moment du décès – est le mode d'administration privilégié. De fait, un prérequis pour qu'une sédation palliative continue soit instaurée chez un patient souffrant est de pouvoir estimer son espérance de vie à moins de deux semaines. Dans de telles circonstances, le symptôme réfractaire à soulager est souvent le reflet d'une agonie imminente. Devant le caractère incurable de la condition médicale préalable et devant le caractère inévitable de la mort à venir, il ne serait pas justifié, la plupart du temps, de cesser une sédation palliative entreprise pour contrer une souffrance jugée intolérable.

Cependant, si l'on estime que le symptôme du patient est réversible, soit parce que des mesures parallèlement entreprises laissent présager un retour à un état de calme ou pour toute autre raison, il peut être décidé, avec l'accord des personnes impliquées, de renverser la sédation au bout d'un délai préétabli. On parle alors de sédation palliative intermittente, plus rarement observée en pratique pour la clientèle adulte. Notons que les sédations palliatives intermittentes entreprises chez des patients dont le pronostic vital est supérieur à deux semaines font l'objet d'une toute autre approche, qui ne pourra être traitée ici.

Les classes d'agents pharmacologiques

Les différents guides qui traitent de pharmacologie et de sédation palliative font généralement mention de 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. Ces quatre classes comprennent : les benzodiazépines, les antipsychotiques, les barbituriques et les anesthésiques généraux. Le choix d'un agent par rapport à l'autre, de même que le choix de leur voie d'administration, varient selon la situation clinique, la localisation du patient – à domicile,





« ... dans la réalité clinique actuelle de la plupart des équipes de soins palliatifs, la suspension de la sédation palliative est une procédure rarement entreprise... »

en maison de soins palliatifs, en centre de soins de longue durée ou en unité intrahospitalière – et selon l’accessibilité des agents mentionnés. Il est donc utile de s’informer des pratiques en vigueur dans chaque milieu. Notons également que les doses recommandées sont ici inscrites à titre indicatif, les valeurs et les modes d’administration de chacun des agents pouvant varier d’une source à l’autre. En fait, et contrairement à ce qu’on peut observer dans les cas de sédation de soins critiques aigus aux unités de soins intensifs, il n’existe pas de consensus clair quant aux doses moyennes à utiliser pour une sédation de soins de fin de vie.

Les benzodiazépines

Les benzodiazépines provoquent une anxiolyse à doses peu élevées alors que l’accroissement de la posologie favorise l’obtention d’une sédation ou encore un effet hypnotique. Elles occasionnent également une amnésie, ce qui présente ses avantages lorsqu’un patient est dans un état de détresse. Elles ne possèdent pas d’effet analgésique proprement dit (sauf exception), mais ont des effets additifs avec les opiacés pour apaiser la dyspnée et avec les antipsychotiques pour calmer les situations d’agitation. Leurs propriétés anticonvulsivantes sont fort intéressantes dans la prévention ou le traitement des crises convulsives. Pour toutes ces raisons, pour leur disponibilité et leur facilité d’administration, les benzodiazépines sont des agents de premier choix pour induire une sédation palliative.

Parmi les effets secondaires possibles, des réactions paradoxales sont régulièrement décrites et plus fréquemment encore parmi la population âgée. Une aggravation de l’agitation ou une exacerbation de la confusion après l’administration de la médication laissent présager une réaction paradoxale. Lorsqu’elle est soupçonnée, il est indiqué de réduire ou de cesser l’agent en cause et d’utiliser une classe d’agent sédatif alternative, les antipsychotiques le plus souvent. Parmi les autres effets secondaires possibles, on note le risque de dépression respiratoire et une diminution du contrôle sur

les voies respiratoires. Ces effets sont rapportés à des dosages plus imposants. Enfin, une utilisation plus ou moins prolongée de benzodiazépines est susceptible de provoquer une tachyphylaxie, notamment rapportée avec le midazolam. Cette réaction survient parfois rapidement, ce qui peut de façon malencontreuse provoquer un retour non désiré à l’état d’éveil d’un malade. Cette problématique est plus fréquemment rapportée chez les patients ayant antérieurement fait l’usage de benzodiazépines, d’agents antiépileptiques, antipsychotiques ou antidépresseurs. La tolérance invite à associer les benzodiazépines aux antipsychotiques, surtout lorsque les doses requises augmentent.

Le lorazépam

Cet agent de durée d’action intermédiaire ($T_{1/2} = 10-20$ h) voit son effet apparaître à l’intérieur des trente premières minutes. Le fait qu’il ait des propriétés sédatives moins profondes par rapport au midazolam rend son utilisation moins fréquente dans le cas d’une sédation palliative. De plus, son début d’action est moins rapide – de quinze à vingt minutes après un bolus intraveineux par rapport à un délai de deux à cinq minutes avec le midazolam intraveineux. Toutefois, lorsqu’il s’agit d’administrer la sédation à un patient à domicile et que l’organisation des soins ne permet pas l’utilisation d’une perfusion continue, la sélection du lorazépam s’avère intéressante vu sa plus longue durée d’action.

Bien que la pharmacocinétique du lorazépam demeure inchangée avec l’âge, les personnes âgées sont généralement plus sensibles à son effet. Il est possible qu’un ajustement soit requis en présence d’une insuffisance rénale, mais les données plus précises à ce sujet sont manquantes. En présence d’insuffisance hépatique sévère et de cirrhose, le lorazépam est parfois préféré au midazolam et il est prudent de considérer utiliser des dosages moins élevés. De plus, la formulation injectable du produit comporte un agent de conservation, le propylène glycol. Il faut considérer que l’administration de doses élevées à long terme entraîne un risque potentiel de toxicité à ce véhicule, avec acidose métabolique et néphrotoxicité secondaire au

propylène glycol. Cette complication est rarement rapportée avec les doses peu élevées.

Doses recommandées :	1 à 4 mg q 4-6 heures; ou 2 à 4 mg/h
Doses équivalentes :	1 mg de lorazépam correspond environ à 2 à 4 mg de midazolam
Voies d’administration plus fréquentes :	Sous-cutanée et intraveineuse, administré en perfusion continue ou en bolus répétés
Autres voies d’administration possibles :	Transmucosale, intranasale, intrarectale

Le midazolam

Le midazolam est l’agent le plus souvent utilisé aux fins de sédation palliative. Dans les situations urgentes où la diligence est de mise, il représente l’agent de choix en raison de son action rapide. Le midazolam est hydrosoluble, mais une fois métabolisé en composé lipophile, il pénètre rapidement le système nerveux central. Sa plus courte durée d’action par rapport au lorazépam est une propriété intéressante puisqu’elle permet un retour rapide au niveau de base ($T_{1/2} = 1-4$ h). Ces propriétés rendent donc l’ajustement initial du midazolam plus aisé en fonction de la réponse recherchée et lorsque la période de sédation anticipée n’est que de quelques heures à quelques jours. Notons que l’élimination du produit peut être retardée en présence des facteurs suivants : âge >60 ans, poids <60 kg, atteinte rénale ou hépatique sévère, taux d’albumine sérique très bas, coadministration d’autres agents sédatifs – le midazolam étant métabolisé par le cytochrome P-450 3A4. L’excitation paradoxale, une problématique associée à l’utilisation du midazolam et décrite comme un comportement hyperactif et/ou agressif faisant suite à son administration, aurait une incidence de 2 %. Comme avec les autres benzodiazépines, un problème relatif à son administration est la tolérance qui s’installe assez rapidement, ce qui requiert une augmentation progressive des doses et son association avec un agent d’une autre classe. Ainsi, au-delà de 40 à 60 mg par jour, il est conseillé d’ajouter un agent d’une autre classe, le plus souvent un antipsychotique.

Doses recommandées :	2,5 à 10 mg q 4 heures; ou 0,5 à 2 mg/h (écart posologique rapporté allant de 60 mg à 1200 mg/jour – il ne semble pas exister de dose maximale pour cette indication)
----------------------	---

Voies d'administration plus fréquentes :	Sous-cutanée et intraveineuse, administré en perfusion continue ou en bolus répétés
Autres voies d'administration possibles :	Transmucosale, intranasale, intrarectale

Les antipsychotiques

Les antipsychotiques sont des agents aux propriétés sédatives particulièrement intéressantes lorsqu'ils sont utilisés dans un contexte confusionnel relié au délirium. De plus, ils sont fréquemment combinés aux benzodiazépines pour contrôler l'agitation et l'anxiété sévère. Ils possèdent également des propriétés antiémétiques. Leurs effets secondaires sont reliés à leurs effets extrapyramidaux, pouvant occasionner raideur, rigidité, hypertonie, tremblements, akathisie, dyskinésie. Ils peuvent également abaisser le seuil convulsif proportionnellement à leur propriété sédatrice. La méthotréméprazine et la chlorpromazine deviennent un moins bon choix dans cette dernière situation.

L'halopéridol

Puisque les propriétés sédatives de l'halopéridol sont généralement insuffisantes pour produire une sédation palliative, cet agent est plus souvent utilisé en adjuvant pour le contrôle des nausées et des vomissements. Il n'est donc pas recommandé comme agent sédatif.

La méthotréméprazine

La méthotréméprazine est un antipsychotique de la classe des phénothiazines. D'action rapide, ses propriétés sédatives en font un agent intéressant en cas de délirium avec agitation importante et agressivité. Son effet est prolongé ($T_{1/2} = 15-30$ h), ce qui peut complexifier l'évaluation subséquente en cas d'accumulation. Elle peut être administrée par voie sous-cutanée et plus rarement par voie intraveineuse. Puisqu'une irritation cutanée locale est fréquemment rapportée, un changement de site à toutes les 72 heures est minimalement requis.

Parmi les effets secondaires rapportés, on note une hypotension orthostatique, une agitation paradoxale, des symptômes extrapyramidaux – quoique moins importants par rapport à l'halopéridol – et des effets anticholinergiques (rétention urinaire, xérostomie et sécheresse oculaire auxquelles on portera une attention particulière, confusion). Puisqu'elle abaisse le seuil convulsif, on doit l'utiliser avec précaution dans les cas d'irritation cérébrale potentielle. Un usage prudent est également requis dans les cas d'insuffisance rénale et hépatique, sans qu'un ajustement particulier ne soit conseillé.

Doses recommandées :	10 à 50 mg q 4 heures (écart posologique allant de 25 à 300 mg/24 h)
Voies d'administration plus fréquente :	Sous-cutanée
Autres voies d'administration possibles :	Intraveineuse, administrée en perfusion continue ou en bolus répétés

La chlorpromazine

Moins fréquemment utilisé que la méthotréméprazine au Québec, mais prescrit couramment dans les pays où cette dernière n'est pas accessible sur le marché, cet agent antipsychotique est une molécule optionnelle dans les cas de délirium et d'agitation. Bien qu'elle soit comparable à la méthotréméprazine d'un point de vue structurel et au niveau de son activité pharmacologique, elle ne possède pas la même propriété analgésique intrinsèque et est moins sédatrice. Ses effets secondaires sont les mêmes que ceux associés à la méthotréméprazine et les risques d'effets extrapyramidaux comparables. Ils sont donc inférieurs à ceux de l'halopéridol.

Doses recommandées :	25 à 50 mg q 4-6 heures (écart posologique allant de 25 à 900 mg/24 h)
Voies d'administration plus fréquente :	Sous-cutanée
Autres voies d'administration possibles :	Intraveineuse, administrée en perfusion continue ou en bolus répétés; intrarectale

Les barbituriques

Le phénobarbital peut être utilisé si une tolérance s'est installée avec les agents précédents ou si des réactions paradoxales ont été observées. Le phénobarbital est un anticonvulsivant, ce qui rend son administration intéressante en cas de convulsions objectivées ou de risques convulsifs présumés. Il peut devenir un premier choix pour un malade déjà sous traitement anticonvulsivant par voie orale et à dose stable. D'action rapide, mais d'effet prolongé, il est plus souvent administré en mode intermittent. Sa longue demi-vie ($T_{1/2} = 80-120$ h) explique qu'un ajustement à la baisse des doses puisse être nécessaire après quelques jours d'administration en raison de l'accumulation. Une insuffisance rénale, hépatique ou un âge avancé, peut nécessiter une diminution des doses. Les voies sous-cutanée, intraveineuse et intrarectale sont possibles.

Puisqu'il est un inducteur enzymatique puissant, il peut induire des interactions

médicamenteuses qu'il est important de prendre en compte. Par exemple, il peut augmenter le métabolisme de la méthadone, ce qui pourrait réduire son effet antalgique chez un patient souffrant de douleur tenace. Parmi les autres inconvénients possibles, on note une hépatotoxicité, une irritation locale au site d'administration en raison de son pH alcalin, allant jusqu'à la nécrose en cas d'extravasation du produit. Enfin, un arrêt brusque de la médication pourrait précipiter rapidement un état convulsif.

Doses recommandées :	15 à 60 mg q 4-6 heures (écart posologique allant de 200 à 2500 mg/jour en doses divisées ou en perfusion)
Voies d'administration plus fréquente :	Sous-cutanée
Autres voies d'administration possibles :	Intraveineuse, intrarectale

Les agents anesthésiques

Le propofol

Le propofol est un anesthésique général puissant possédant des effets amnésiants et anxiolytiques, de même que des propriétés antiémétiques, anticonvulsivantes, anti-pruritiques, des effets relaxants musculaires et bronchodilatateurs. Il s'agit d'une médication de dernier recours, soit parce que les agents énumérés ci-haut se sont avérés inefficaces ou qu'ils présentent des contre-indications particulières. Les propriétés pharmacologiques du propofol en font un agent intéressant dans les cas d'agitation terminale, dans les cas de réactions paradoxales ou de délirium réfractaire à la médication usuelle. D'abord, le niveau de sédation, directement proportionnel aux concentrations plasmatiques obtenues, permet un ajustement de la perfusion en fonction de l'état de conscience désiré pour que le patient soit adéquatement soulagé. De plus, il possède une grande rapidité d'action. Il agit en 30 secondes environ et sa durée d'action est brève ($T_{1/2} = 0,5-7$ h), ce qui fait en sorte qu'à l'arrêt, l'état du patient peut être évalué rapidement en 10 à 30 minutes.

Parmi les effets secondaires possibles, une dépression respiratoire et une apnée peuvent se produire, particulièrement si des bolus ou des doses élevées sont perfusées ou si d'autres dépresseurs du système nerveux central y sont associés. Le propofol est un vasodilatateur périphérique qui comporte des effets inotropes négatifs proportionnels à la dose utilisée. Ainsi, les effets secondaires possibles de cette médication sont la dépression respiratoire, la

dépression des réflexes glottiques, la bradycardie, l'hypotension. Parmi les autres effets secondaires possibles, on retrouve la douleur au site d'injection, le risque d'infection nosocomiale, de pancréatite ou d'hypertriglycéridémie, dont l'incidence rare (3 à 10%) et les effets délétères ressentis à long terme seulement, n'en font pas une considération majeure en fin de vie. Les réactions anaphylactiques, les thromboses locales ou phlébites, sont rares. Parmi les autres éléments à retenir en ce qui concerne cette molécule, signalons la tolérance tardive observée lorsqu'elle est utilisée à long terme et l'absence d'effet antalgique direct. Conséquemment, la médication analgésique doit être poursuivie. Un « syndrome de perfusion au propofol » a été décrit et se caractérise par une augmentation du taux de triglycérides, une acidose métabolique, une hépatomégalie, une rhabdomyolyse (myoglobininurie, insuffisance rénale, augmentation de la créatine kinase sérique), une hypotension, une bradycardie pouvant évoluer jusqu'à l'asystolie et au décès. Le risque d'apparition du syndrome est majoré avec l'utilisation de dose supérieure à 4,5 mg/kg/h. Un phénomène excitatif, caractérisé par la présence de mouvements anormaux

– clonies, rigidité, raideur, spasme –, a pour sa part été décrit à des concentrations beaucoup moins élevées.

L'usage du propofol requiert du prescripteur et de l'administrateur une certaine expérience. Son administration devrait pour le moment être réservée aux unités de soins palliatifs spécialisées. Une surveillance étroite et rigoureuse, de même qu'une réévaluation constante, sont nécessaires, quoiqu'un monitoring cardiaque ne soit pas indiqué dans le contexte d'une sédation palliative continue. Il est toutefois conseillé de changer la tubulure de la voie d'accès veineuse aux 6 à 12 heures, afin de prévenir la croissance microbactérienne. Le propofol est une émulsion d'huile dans l'eau, soit un excellent milieu de culture favorisant la croissance fongique. Les manipulations du produit doivent être faites de la façon la plus aseptique possible, afin de prévenir toute contamination.

Doses recommandées :	1 à 5 mg/kg/heure
Voie d'administration possible :	Intraveineuse

Les anticholinergiques

La scopolamine

La scopolamine est régulièrement utilisée pour contrôler l'embarras bronchique et soulager les râles terminaux. Traversant la barrière hémato-encéphalique, ses propriétés amnésiantes et sédatives en font un agent intéressant dans le cadre d'une sédation palliative induite dans un contexte de sécrétions importantes. D'ailleurs, la durée de l'effet antisécrétoire augmente avec les injections répétées ($T_{1/2}$ = 5-6 h). Elle devrait toutefois être utilisée en concomitance avec les autres agents sédatifs énumérés plus haut.

Doses recommandées :	0,3 à 0,8 mg q 2-4 heures; ou 1 200 à 2 000 mcg/24 h en perfusion continue
Voies d'administration possibles :	Sous-cutanée, intraveineuse

Principaux agents recommandés en sédation palliative

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/24 h	3 à 450 (ad 1 200) mg/24 h
Méthotrimépramine	sc – iv	12,5 à 25 mg/24 h	30 à 75 mg/24 h	25 à 300 mg/24 h
Chlorpromazine	sc – iv – ir	25 à 50 mg/24 h	30 à 75 mg/24 h	25 à 900 mg/24 h
Phénobarbital	sc – iv – ir	2 à 3 mg/kg (bolus)	600 à 1 600 mg/24 h	200 à 2 500 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 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; im = intramusculaire; iv = intraveineuse; sL = sublinguale; tm = transmucosale; ir = intrarectale.

L'usage des opiacés dans le cadre de la sédation palliative

On remarque que les classes d'agents pharmacologiques énumérés ci-haut et utilisés pour induire une sédation palliative n'incluent pas les opiacés. En effet, les opiacés ne doivent pas être utilisés dans l'intention de causer une sédation, mais bien avec l'objectif de soulager la douleur ou la dyspnée. Des doses élevées d'opiacés peuvent certes causer de la somnolence, mais causent plus rarement une perte de conscience. Des effets secondaires sont également susceptibles d'apparaître dans le contexte d'un usage incontrôlé, ce qui n'est pas souhaitable: délirium, confusion, myoclonies, nausées.

Les opiacés ne sont donc pas des agents sédatifs

à proprement parler, mais leur usage est maintenu parallèlement à la prescription de sédation lorsque la condition clinique du patient le requiert. D'ailleurs, puisque les agents sédatifs énumérés ci-haut ne possèdent pas de propriétés analgésiques en tant que telles, il est important de s'assurer du confort du patient en poursuivant et en ajustant au cas par cas la médication opiacée.

Principes généraux d'administration

D'abord, il est important de savoir que la dose de la médication sédatrice sera prescrite proportionnellement au niveau de sédation requis pour que le patient soit dans un état de bien-être et de confort jugé acceptable. Ainsi, la médication doit être instaurée aux doses

minimales efficaces et augmentée progressivement. L'ajustement devient ensuite possible en fonction de son effet sur les symptômes à juguler. Les doses peuvent donc varier d'un individu à l'autre selon des paramètres qui sont parfois difficiles à prévoir. Il est possible de croire que les besoins médicamenteux antérieurs du malade, son état de tolérance à la médication, son métabolisme, son état de stress et de lutte à l'égard de la fin de vie qui s'annonce, l'usage abusif antérieur de drogues et/ou d'alcool, peuvent avoir des répercussions sur les besoins actuels de ce dernier en termes de sédation. Il faut savoir réagir promptement. Ainsi, lorsque les doses de base d'un agent s'avèrent inefficaces, il ne faut pas hésiter à augmenter les doses ou à les associer avec des agents d'une autre classe pharmacologique, idéalement par des voies distinctes, afin de connaître l'effet respectif associé à chacun d'eux.

Pour des raisons techniques et pratiques, mais aussi de façon traditionnelle au Québec, la médication est généralement administrée par la voie sous-cutanée – par des injections régulières, par perfusion continue au moyen 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. Rarement, certaines circonstances altèrent l'absorption de la médication par la voie sous-cutanée, soit en raison d'une mauvaise perfusion périphérique (bas débit cardiaque ou processus naturel de fin de vie), d'une anasarque, d'une maladie du tissu conjonctif, d'une thrombocytopenie sévère entraînant un saignement au niveau des sites périphériques, etc. Lorsqu'il s'avère qu'une augmentation des doses de sédatifs ne produit pas l'effet escompté et qu'un problème d'absorption est suspecté, il peut être nécessaire d'administrer la médication par voie intraveineuse, soit par l'entremise d'une voie veineuse périphérique lorsqu'elle est accessible, d'une voie veineuse centrale laissée en place ou installée à cette fin, ou encore, d'un cathéter à chambre implantable – de type port-a-cath, par exemple. Il faut toutefois savoir que l'administration de bolus par la voie intraveineuse doit être réalisée avec la plus grande prudence, puisqu'elle augmente le risque de dépression respiratoire. Pour cette raison, l'administration d'une perfusion intraveineuse en continu est un mode à privilégier. Il est préférable de vérifier auprès du pharmacien la compatibilité des associations médicamenteuses utilisées dans les perfusions.

La responsabilité de la prescription

Parmi tous les intervenants impliqués au chevet du patient, c'est au médecin qu'incombe la responsabilité de prescrire la sédation palliative. Ainsi, le choix des agents, des doses et du moment de leur initiation, repose sur son expérience, son expertise et sur son appréciation de la situation dans sa globalité. Il est souvent nécessaire de consulter un collègue et, lorsque disponible, une équipe de soins palliatifs, pour s'assurer de la qualité de la démarche entreprise. Il est par ailleurs souhaitable d'impliquer les autres membres de l'équipe interdisciplinaire dans le processus décisionnel menant à l'application de la sédation palliative en fonction de la nature de la problématique à soulager (personnel infirmier, psychologue, travailleur social, pharmacien, intervenant en soins spirituels, bénévole, préposé, etc.). Selon l'urgence de la situation, les professionnels ont alors l'occasion d'émettre leur opinion quant au caractère réfractaire du symptôme à soulager et quant à la nature intolérable de la souffrance à laquelle le patient est confronté. Qu'ils soient directement ou indirectement impliqués dans le processus décisionnel menant à la sédation palliative, les membres de l'équipe soignante doivent être informés des mesures entreprises et de la surveillance particulière à apporter. En effet, le patient placé sous sédation doit bénéficier d'une surveillance étroite, essentiellement basée sur le niveau de soulagement apporté, sur le niveau de sédation requis et sur la recherche des effets secondaires potentiels. Devant la gravité de la situation menant à l'application de la sédation palliative et la souffrance liée à la perte de communication qui s'ensuit, il importe d'offrir un support aux proches du patient placé sous sédation, de façon à les tenir informés de la situation et de les impliquer le mieux possible dans le processus de soins. Au sein de l'équipe, il est bénéfique de tenir une rétroaction sur les cas jugés plus problématiques, tant au plan médical, qu'au plan émotif, afin de s'assurer de la qualité des soins offerts.

Conclusion

La prescription de la sédation palliative repose sur l'usage de quatre grandes classes d'agents pharmacologiques (benzodiazépines, antipsychotiques, barbituriques, anesthésiques généraux), auxquels nous joignons également la classe des anticholinergiques. Il ne faut pas omettre de s'assurer du soulagement de la douleur et/ou de la dyspnée parallèlement à la prescription de sédation, par l'entremise des agents opiacés. La sédation palliative doit être réalisée dans le cadre d'un processus

décisionnel rigoureux et respectueux des aspects éthiques et humains que sous-tend la pratique palliative. Des lignes directrices québécoises sont actuellement en révision pour suggérer un encadrement approprié de la sédation palliative. ■

BIBLIOGRAPHIE

- Bascom P.B., J.L. Bordley, A.J. Lawton. *High-dose neuroleptics and neuroleptic rotation for agitated delirium near the end of life*. AJHPM, 2013. Article sous presse.
- Candy B., K.C. Jackson, L. Jones, B. Leurent, A. Tookman, M. King. *Drug therapy for delirium in terminally ill adults patients (review)*. Cochrane Database of Systematic Reviews, 2012. 11: article n° CD004770. DOI: 10.1002/14651858.
- Caraceni A., E. Zecca, C. Martini, G. Gorni, T. Campa, et al. *Palliative sedation at the end of life at a tertiary cancer center*. Support Care Cancer, 2012. 20: 1299-1307.
- Cherny, N. et 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.
- Côté, A., et al. *Sédation palliative à base de propofol: étude rétrospective*. Médecine Palliative, 2013. 12: p. 272-8.
- de Graeff, A. et 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.
- Dean, M., et al. *Framework for continuous palliative sedation therapy in Canada*. J Pall Med, 2012. 15(8): p. 870-9.
- 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.
- Eisenchlas, J.H. *Palliative sedation*. Curr Opin Support Palliat Care, 2007. 1: 207-12.
- Enck, R. *Drug-induced terminal sedation for symptom control*. Am J Hosp Palliat Care, 1991. 8(5): p. 3-5.
- 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.
- Horinek, E.L., H. Kiser, D.N. Fish, R. MacLaren. *Propylene glycol accumulation in critically ill patients receiving continuous intravenous lorazepam infusions*. Ann Pharmacother, 2009. 43: 1964-71.
- Huot, A.M. *Sédation palliative*. 4^e éd. 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.
- Kehl, K. *Treatment of terminal restlessness: a review of the evidence*. J Pain Pall Care Pharmacother, 2004. 18(1): p. 5-30.
- Lundström, S., U. Zachrisson et C. Fürst. *When nothing helps: propofol as sedative and antiemetic in palliative cancer care*. J Pain Symptoms Management, 2005. 30(6): p. 570-77.
- McIver B., D. Walsh, K. Nelson. *The use of chlorpromazine for symptom control in dying cancer patients*. J Pain Symptom Manage, 1994. 9: 341-5.
- Maltoni M., E. Scarpi, M. Rosati, S. Derni, L. Fabbri, F. Martini, et al. *Palliative sedation in end-of-life care and survival: a systematic review*. J Clin Oncol, 2012. 30: 1378-83.
- Maltoni, M., E. Scarpi, et O. Manni. *Palliative sedation in end-of-life care*. Current Opin Oncol, 2013. 25: p. 360-7.
- Moyle, J. *The use of propofol in palliative medicine*. J Pain Symptoms Management, 1995. 10(8): p. 643-46.
- National Quality Forum. *A national framework and preferred practices for palliative and hospice care quality*, 2006: Washington DC.
- Néron, A. et M. Fortin. *Les états confusionnels et l'agitation*. 4^e éd. 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.
- O'Neill, J. et A. Fountain. *Levomepromazine (methotrimeprazine) and the last 48 hours*. Hosp Med, 1999. 60: p. 564-7.
- Royal Dutch Medical Association. *Guidelines for palliative sedation, in Committee on National Guideline for Palliative Sedation*. 2005: Utrecht. 78 pages.
- Sykes, N. et A. Thorns. *The use of opioids and sedatives at the end of life*. Lancet Oncology, 2003. 4: p. 312-8.

Portrait d'un nouveau service : les petites voix Au Diapason

Par: **Michelle Brouillette**,
bénévole responsable du service
L'Équipe d'accompagnement Au Diapason

« Mon petit n'a que 6 ans,
mais il parle beaucoup de la mort.
Trop souvent. Ça m'inquiète... »

« Mon fils, sa maman
est morte depuis deux mois,
mais il refuse d'en parler... »

« Ma fille a peur de tout
depuis que son papa
est décédé... »

« Mon gars était très proche
de son grand-père.
Celui-ci vient de mourir
et mon grand fait comme
s'il n'était rien arrivé... »

« Son grand-papa va mourir
bientôt. On ne s'entend pas
mon mari et moi si on doit
lui dire, ni quoi lui dire... »

« Ma fille n'a que quatre ans.
Elle adore sa grand-mère.
Pensez-vous que je dois l'amener
aux funérailles ? Elle est si petite... »

« Vous êtes mon dernier espoir.
Je ne sais plus quoi faire pour aider ma
fillette depuis que son père est mort.
Elle ne m'écoute plus... »

Voici le genre de demandes que nous recevons à notre nouveau service pour les enfants endeuillés. Autant de familles différentes, autant de requêtes différentes. Une chose les relie toutes : un enfant a perdu ou va bientôt perdre quelqu'un qu'il aime. On reçoit les parents et les enfants, en groupe de soutien pour les 6 à 12 ans ou en individuel pour tous les âges. Ce service est offert dans les deux langues.

L'Équipe d'accompagnement Au Diapason offre, depuis 1996, des groupes de soutien ainsi que des suivis de deuil individuels pour adultes. En 2011, une demande nous est parvenue pour accompagner une fillette dont le papa était en phase terminale. Cet accompagnement, avant et après le décès du parent, et surtout les résultats probants de cette démarche nous ont convaincus des besoins existants et de la différence que nous pouvions faire. Forts de cette expérience et conscients du peu de ressources disponibles pour aider les enfants en deuil, l'idée de mettre sur pied un service de suivi de deuil pour enfants nous est apparue évidente.

Le programme « Les petites voix Au Diapason » a vu le jour en avril 2013 et s'adresse aux enfants endeuillés qui ont perdu un être cher, et ce, peu importe la façon dont est décédé l'être cher ou le temps écoulé depuis le décès. Je suis la responsable de ce nouveau service en tant que bénévole, sous la guidance et l'autorité de la directrice des bénévoles, Marlène Côté. Les demandes d'aide entrent au bureau du Diapason à l'hôpital Brome-Missisquoi-Perkins où les premières répondantes accueillent avec beaucoup de douceur les demandes des parents. Deux

autres bénévoles ont été sélectionnées pour l'animation des groupes.

Les objectifs de ce nouveau service sont de briser l'isolement; permettre l'expression du vécu et des émotions; outiller le jeune afin de faciliter son cheminement, et soutenir les parents et autres adultes significatifs pour l'enfant endeuillé, dans leur rôle d'accompagnement, en tenant compte qu'eux-mêmes sont en deuil. La démarche proposée permet à l'enfant d'appivoiser sainement son univers émotif, tout en respectant son rythme et son développement. L'approche familiale vise également à soutenir les parents et la réorganisation familiale.

Différents thèmes sont abordés lors des rencontres : l'histoire de son deuil; la relation avec la personne décédée; mieux comprendre ce qu'est un deuil; le partage et l'identification des émotions; les conséquences du deuil sur sa vie; les ressources personnelles, les changements positifs; l'héritage, apprendre à dire au revoir.

La confiance entre nous et avec les enfants s'établit de façon magique. Ces liens sont indispensables pour que les jeunes nous racontent ce qu'ils vivent au quotidien, ce qu'ils ressentent, ce qui les inquiète et ce qui est caché au fond de leur cœur et qu'ils n'osent pas dire à personne. Ils sont candides et nous accordent leur totale confiance. La confidentialité est indispensable. Plusieurs nous ont dit qu'ils ne seraient pas venus dans le groupe si la confidentialité ne faisait pas partie de nos règles. C'est dans le plus grand respect qu'il faut recevoir leurs confidences. C'est comme ça aussi qu'on peut répondre à leurs questions, les rassurer, leur redonner espoir en l'avenir.

Et ça fonctionne !
Les évaluations que nous avons reçues des enfants à la fin de nos rencontres nous ont confirmé que nous sommes sur la bonne voie. J'ai envie de terminer avec leurs mots, si sincères et si touchants, et qui vous permettront de voir ce que nous avons nous-mêmes constaté : la nécessité absolue de ce nouveau service. On compte sur vous pour répandre la bonne nouvelle. On sait comment le bouche à oreille peut être efficace. La parole est aux enfants. Écoutons-les.

« La mort c'est un cœur brisé. »

« Tout me manque de ma maman, même ses colères... »

« Je comprends pas pourquoi, mon poing est parti tout seul... »

« Je la reprendrais, telle qu'elle était... »

« J'ai appris à arrêter d'avoir peur la nuit... »

« Un conseil à donner à un enfant qui vit un deuil, s'ouvrir aux autres... »

« Une chose apprise sur le deuil : que ça se répare... » ■

POUR INFORMATION ET INSCRIPTION :

L'Équipe d'accompagnement
Au Diapason, 450 266-4342, option 5,
poste 5322.

Démarche de clarification des principes et de la pratique de la sédation palliative par la SQMDSP

Par : **Patrick Vinay**, président, Société québécoise des médecins de soins palliatifs (SQMDSP)

La Société québécoise des médecins de soins palliatifs (SQMDSP) a été créée en mai 2013, date de sa première Assemblée générale annuelle (AGA). Cette société veut regrouper progressivement tous les médecins impliqués en soins palliatifs, même de façon épisodique, partout sur le territoire québécois. Les membres actuels du conseil d'administration sont :

MEMBRES DE L'EXÉCUTIF

D^r Patrick Vinay, président
D^{re} Christiane Martel, vice-présidente
D^{re} Michelle Dallaire, secrétaire
D^{re} France Gauvin, trésorière

AUTRES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

D^{re} Marie-Josée Caron
D^r Serge Daneault
D^{re} Justine Farley
D^{re} Louise La Fontaine
D^r Bernard Lapointe
D^r Hubert Marcoux
D^r Marcel Marsolais
D^{re} France Quintal
D^{re} Chantale Tremblay

Les buts de la société sont les suivants :

- Promouvoir la mission et la culture des soins palliatifs.
- Améliorer la communication entre ses membres et avec les partenaires et organismes gouvernementaux impliqués en soins palliatifs.
- Promouvoir la qualité de l'exercice de la médecine palliative en contribuant à la formation continue de ses membres.
- Soutenir les objectifs du Réseau universitaire québécois de soins palliatifs.
- Développer et diffuser un programme de formation continue en collaboration avec les Facultés de médecine, les Fédérations, le Réseau de soins palliatifs du Québec (RSPQ) et Palli-Science.
- Promouvoir le développement de la recherche en soins palliatifs.
- S'impliquer dans le plan d'allocation des ressources en soins palliatifs.
- Soutenir l'accessibilité aux soins palliatifs dans toutes les régions du Québec et tous les milieux de vie.
- Promouvoir les conditions de travail et la rémunération des médecins en soins palliatifs particulièrement pour les soins à domicile en région.

- Intervenir au plan politique et public sur les questions concernant les soins palliatifs en tant que porte-parole de l'ensemble des médecins de soins palliatifs.

Des liens informatiques seront développés et un lien créé sur le site de Palli-Science (Maison Victor-Gadbois) contribue à diffuser les aspects scientifiques de notre travail. Une activité annuelle de formation continue couplée à l'Assemblée annuelle regroupera nos membres au moment du Congrès annuel du Réseau de soins palliatifs du Québec.

Pour sa première année, la Société a choisi de clarifier les principes et la pratique de la sédation palliative et de soumettre à ses membres un guide québécois original de pratique. Il nous semblait juste en effet que le Québec se dote d'un document clair, élaboré par des soignants compétents et expérimentés en soins palliatifs, reposant sur des données scientifiques probantes et sur l'expérience locale, nationale et internationale. Ce travail concerne tous les milieux où ce soin peut être requis : hôpitaux, centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD), maisons de soins palliatifs et domicile. Les aspects médicaux, administratifs, éthiques et sociaux qui sont soulevés par ce soin sont analysés. Deux documents ont été produits : une version longue, abondamment référencée, qui analyse les différents aspects de ce soin et un document court, à visée pratique, qui reprend certains éléments centraux du document long.

Ces guides de pratique sont actuellement en évaluation large par les soignants et les personnes concernées dans toutes les régions du Québec. La version finale intégrera les recommandations pertinentes de cette consultation et sera présentée pour adoption à l'AGA de notre société en mai 2014.

Notre société souhaite donner une voix à tous les médecins impliqués en soins palliatifs, aider ceux-ci dans le développement des savoirs comme dans le maintien de leur compétence et contribuer au développement de ces soins dans notre province. Nous comptons 60 membres actuellement, mais nous souhaitons étendre notre représentation beaucoup plus largement dans toutes les régions du Québec. Les moyens modernes de communication devraient nous aider dans cette mission en minimisant le déplacement de nos membres actifs en région.

Une étroite concertation avec le Réseau de soins palliatifs du Québec est un des moyens retenus pour construire, avec tous les soignants en soins palliatifs, cette concertation pluridisciplinaire qui caractérise notre travail. Nous remercions le Réseau pour son accueil et espérons que notre activité accroîtra la participation des médecins aux congrès annuels du Réseau.

Tous les médecins œuvrant en soins palliatifs intéressés à joindre notre société peuvent nous contacter par courriel à l'adresse SQMDSP@gmail.com. Le document *Recommandations québécoises pour la pratique de la sédation palliative* est disponible sur demande à cette même adresse. ■

Le temps de sédation

Réflexions d'un médecin

Par : **D^{re} Christiane Martel**, Maison Victor-Gadbois

La sédation palliative...

Serait-il possible que ce soin soit beaucoup plus approprié que l'aide médicale à mourir?

Serait-il possible qu'en présence de symptômes réfractaires en fin de vie, symptômes d'ordre physique, psychique ou spirituel, la sédation soit la réponse la plus humaine que l'on puisse offrir?

Serait-il possible que ces quelques jours de sommeil pharmacologique facilitent, pour ceux qui restent, que la vie continue?

Voilà des questions qui m'habitent depuis plusieurs mois. Questions auxquelles je n'ai trouvé aucune réponse dans la littérature. Questions pour lesquelles aucune donnée probante ne m'a éclairée. J'ai donc fait appel à l'expérience humaine, celle des soignants que je côtoie et que j'ai côtoyés au fil des ans. J'ai aussi observé et écouté toutes ces familles et tous ces proches aidants qui accompagnent sans relâche celui ou celle qui dort avant de mourir et qu'ils aiment profondément. Ceux-là qui me demandent inlassablement : « Docteur, est-ce qu'il m'entend? », « Docteur, combien de temps? » Ce sont leurs témoignages, leurs sourires et leurs larmes qui ont inspiré les réflexions que je souhaite vous partager.

Je me souviens de Monique, mise sous sédation pour des difficultés respiratoires insupportables. Ses deux filles ne s'étaient pas parlé depuis plusieurs années. Après quelques jours au chevet de leur mère, elles se sont réconciliées. Monique est décédée le jour de leur réconciliation.

Je me souviens de Jacques qui, endormi depuis cinq jours, son épouse lui tenant la main, est décédé le jour de la Saint-Valentin, au moment même où des ballons arrivés de nulle part se sont accrochés dans l'arbre devant sa fenêtre. Sur ces ballons était écrit « Je t'aime ».

Je me souviens de Chantale, 37 ans, placée sous sédation parce que trop agitée et confuse, qui a cessé de respirer pendant qu'elle écoutait avec Martin, son amoureux, leur chanson d'amour préférée.

Ainsi, voilà la situation avant la sédation bien différente de celle à la fin de la sédation, soit au moment du décès. La souffrance apaisée par la sédation aurait accordé au temps, à la vie, la possibilité de compléter son œuvre. Tant que le corps respire, il

y a de la vie. La vie poursuit son chemin avec ses joies, ses peines, ses petits et ses grands miracles.

Ce temps de sommeil pourrait-il avoir sa raison d'être? Ce temps de sommeil pourrait-il permettre un accompagnement, un soutien intensif pour ceux qui restent?

Ce temps de sommeil serait-il cet espace privilégié pour réconcilier la vie et la mort, panser quelques blessures, soigner les rancunes et favoriser les pardons?

Y a-t-il un sens à ce temps? Voilà la vraie question. À travers la maladie, la perte d'autonomie et la souffrance, le défi est constamment le même, donner du sens à ce que l'on vit. Témoignages et expériences me portent à croire que ce temps peut être un temps nécessaire et bénéfique pour que la vie, celle de ceux qui accompagnent, poursuive sa route.

Ce temps où ils se tournent vers l'intérieur, où ils révisent leur histoire en silence, où ils prennent le temps qui s'impose pour dire adieu.

Ce temps qui est soutenu, accompagné par une grande famille, leur famille et leur famille élargie. En ces temps difficiles, la famille humaine est là, elle veille, elle écoute leurs silences, elle accompagne ce temps auquel ils cherchent un sens.

On accompagne la vie, on accompagne la souffrance, pourquoi ne pas accompagner le sommeil?

En mon âme et conscience, je ne peux m'imaginer, d'un geste de ma main, aider quelqu'un à mourir et décider moi-même de cette minute où la vie d'un autre s'éteint. Je préfère permettre au corps de s'apaiser, à la conscience de s'endormir et à la vie elle-même de choisir son heure pour se retirer. Ainsi, sont autorisés tous les imprévus, les inattendus et les inexplicables qui sont bien souvent porteurs d'apaisement et d'instantanés mémorables.

Vous voyez, je donne un sens à mon geste... parce que, moi aussi, j'en ai besoin afin de poursuivre ma route, de poursuivre ma vie. Ce temps de la fin de la vie peut être porteur de sérénité, d'espoir et de beaux souvenirs. Soignants et accompagnants, nous avons la responsabilité d'y veiller.

Comme Shéhérazade, je vais donc continuer de raconter les mille et une histoires de ceux et celles qui ont dormi avant de mourir, mes contes des mille et une nuits... Ainsi, grâce à ce temps passé à écouter mes histoires, je me dis : « Peut-être oublieront-ils de me demander de les aider à mourir avant que leur temps soit venu. » ■

« Ce temps de la fin de la vie peut être porteur de sérénité, d'espoir et de beaux souvenirs. »



Réflexions d'un psychologue

Par: **Pierre Brodeur**, Maison Victor-Gadbois

« Être ou ne pas être.
C'est la question.

*Mourir... dormir...
rien de plus.*

*Oh! Penser que ce
sommeil termine
les mots du cœur*

*Et les mille blessures
qui sont le lot
de la chair*

*C'est là un
dénouement
qu'on doit
souhaiter
avec ferveur.* »

-Shakespeare

Voilà que le patient a été mis en sédation avec l'intention de le soulager de ses douleurs, de sa souffrance autrement insupportable pour lui.

Les proches sont en éveil, en attente du dernier souffle de vie, à l'affût du moindre mouvement de paupière ou d'un plissement du front, à l'écoute du rythme et des bruits de la respiration. Impuissants, ils veillent. Ils font acte de « bien-veillance », ils font ce qu'ils peuvent pour rester dignes malgré la fatigue, la tristesse, la frustration, l'inconfort. Leur proche s'éloigne. Le patient se meurt. Le temps toujours trop long, toujours trop court, seconde après seconde, fait son œuvre.

Tu ne tueras point. Voilà la règle qui a été respectée. On a pris soin de l'autre jusqu'à sa fin. Il n'y aura pas de condamnation irréversible, la réconciliation entre les vivants et les morts reste possible. Il nous reste encore ce temps d'éloignement, ce « fade out » du film d'une vie dont chacun des proches et des soignants porte encore

les images et les mots à reformuler, à partager.

Laissé à lui-même, chacun peut partir à la dérive de ses peurs, de ses défenses. Mais l'occasion est là de gagner du temps pour parler encore, pour que la parole circule, associe et contienne la souffrance des uns et des autres. Les enfants sont effrayés par le tonnerre et les éclairs comme les humains par autant de peur devant la mort, de sentiments contradictoires envers les morts. D'autres humains les auront calmés dans leur détresse en parlant avec eux de ce que tout cela leur fait vivre. Plus tard, les enfants pourront aller aux feux d'artifice.

Le symbolique (ce qui réunit) aura eu le dessus sur le diabolique (ce qui sépare). En soins palliatifs, c'est aussi là que le psy fait son travail, dans ce temps et ce lieu de parole avec les proches, avec les soignants. Rappelez-vous Shéhérazade et ses contes des mille et une nuits. Ça peut faire une différence pour passer la nuit... et continuer à vivre. ■

24^e congrès annuel du Réseau de soins palliatifs du Québec

Face aux nouveaux défis

la dignité un REPÈRE

Les 12 et 13 mai 2014 • Centre des congrès de Québec • Hôtel Hilton Québec



C'est avec plaisir que le Réseau de soins palliatifs du Québec invite tous les intervenants en soins palliatifs à participer à la 24^e édition de son congrès annuel.

Cette édition se tiendra au Centre des congrès de Québec et à l'Hôtel Hilton Québec les 12 et 13 mai 2014. Près de 1 000 intervenants de toutes les professions œuvrant dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie, incluant les bénévoles, sont attendus. Cette activité de formation continue est indéniablement un lieu de ressourcement et de réseautage important pour les intervenants.

Dans le cadre de ce grand rassemblement, le comité organisateur et scientifique se réjouit de concocter une programmation adaptée à la diversité des participants, en lien avec le thème du congrès **Face aux nouveaux défis : la dignité, un repère**. Plusieurs conférenciers renommés viendront partager leur savoir dans le cadre de plénières et plusieurs dizaines de séances de formation continue seront offertes aux participants et bénévoles.

Pour en apprendre davantage sur la programmation ainsi que pour connaître tous les détails relatifs à l'inscription, les intéressés sont invités à consulter le site web du congrès au www.pluricongres.com/rspq2014, ou à contacter le secrétariat du congrès par téléphone au 450 671-9111, ou par courriel à congresrspq@pluricongres.com.

Le bénévolat en soins palliatifs ou l'art d'accompagner :

Un ouvrage illustrant comment se déploie la solidarité à travers le bénévolat en soins palliatifs

Par : **Marie-Pier Frenette**, conseillère en communications, Fondation de la Maison Michel-Sarrazin

Le livre *Le bénévolat en soins palliatifs ou l'art d'accompagner* dont le lancement a eu lieu le jeudi 23 janvier à 11 h au Tam Tam Café à Québec, a été écrit par plusieurs collaborateurs du bénévolat en soins palliatifs et codirigé par **Andrée Sévigny**, travailleuse sociale, chercheuse au Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec et directrice adjointe de l'Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval; **Manon Champagne**, professeure agrégée au département des sciences de la santé de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue; et **Manal Guirguis-Younger**, professeure à la faculté des sciences humaines à l'Université Saint-Paul à Ottawa.

Être bénévole en soins palliatifs, c'est se solidariser avec les personnes malades, leur famille et les professionnels de la santé et des services sociaux afin de répondre à l'ensemble des besoins ressentis en fin de vie.

À travers cet ouvrage, les auteurs ont dressé un éventail des différentes clientèles visées par le bénévolat en soins palliatifs. Il peut s'agir du bénévolat auprès des aînés, des enfants, dans le secteur de la périnatalité, auprès des personnes sans-abri ou des détenus. Quels que soient les milieux d'intervention ou les contextes sociaux, tous les bénévoles se rassemblent sous un dénominateur commun : l'accompagnement.

Le livre *Le bénévolat en soins palliatifs ou l'art d'accompagner* est édité par les Presses de l'Université Laval (www.pulaval.com) en collaboration avec la Maison Michel-Sarrazin.

Publications
Michel  Sarrazin

Lors du lancement, la Maison Michel-Sarrazin a dévoilé la nouvelle signature qui regroupera dorénavant l'ensemble des publications que la Maison Michel-Sarrazin édite, seule ou en partenariat. Les Publications Michel-Sarrazin comprennent *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, revue semestrielle de réflexion et de recherche sur les soins palliatifs ou des questions touchant le mourir, de même que plusieurs guides cliniques en soins infirmiers (plaies malignes, soins de bouche, ulcères de pression en soins palliatifs) et des ouvrages plus généraux. ■



Des nouvelles
des régions
du Québec



© Louise Leblanc

De gauche à droite: Mireille Bourque, peintre, dont une des œuvres, *Les porteurs d'espérance*, orne la page couverture de l'ouvrage; Andrée Sévigny, Manon Champagne et Manal Guirguis-Younger, codirectrices de l'ouvrage



© Louise Leblanc

Une vue du Tam Tam Café lors du lancement

POUR EN SAVOIR PLUS :

www.michel-sarrazin.ca/maison/publications/publications.asp

Connaissez-vous ehospice ?

Disponible en ligne, sur votre tablette ou votre sans-fil, **ehospice** est une ressource mondiale d'informations qui s'engage à vous fournir les dernières nouvelles en provenance de l'univers des soins palliatifs et de fin de vie.

S'adressant à toute personne intéressée professionnellement ou personnellement par les soins palliatifs et de fin de vie, **ehospice** offre un point d'accès unique aux informations et bonnes pratiques du monde entier, dans le but d'aider à améliorer les soins pour les patients au niveau mondial. Elle réunit le savoir-faire et l'expérience de la communauté mondiale en soins palliatifs et de fin de vie.

ehospice est une véritable initiative commune, avec des éditions provenant de partout dans le monde. Le site est fourni par plusieurs organisations nationales et régionales de soins palliatifs. L'Association canadienne de soins palliatifs est responsable des éditions « Canada Français » et « Canada English ».

Pour consulter ehospice : www.acsp.net

Pour soumettre un texte à ehospice : ehospice@chpca.net



ehospice

Le soutien aux familles d'enfants gravement malades : regards sur des pratiques novatrices

Collectif sous la direction de Manon Champagne, Suzanne Mongeau et Lyse Lussier. Les Presses de l'Université du Québec, Collection Problèmes sociaux et interventions sociales, Québec, 2014, 238 pages.

Le texte suivant est tiré de la 4^e page de couverture du livre.



Les enfants gravement malades, grâce aux progrès biomédicaux, survivent aujourd'hui plus longtemps qu'auparavant. Bien qu'heureuse, cette situation complexifie le quotidien des familles, qui subissent un alourdissement des soins.

S'intéressant aux conditions de vie des familles

d'enfants gravement malades en contexte québécois, cet ouvrage présente les résultats de recherches portant sur différentes mesures de soutien mises en place par Le Phare Enfants et Familles. Cet organisme sans but lucratif, actif depuis plus de dix ans au Québec, contribue au mieux-être des enfants dont la vie est menacée par une maladie nécessitant des soins complexes, afin d'apporter répit et soutien à leurs familles. Parmi les pratiques novatrices qu'il a mises en place et dont traite ce livre, on retrouve notamment le répit offert à la Maison André-Gratton, première maison de soins palliatifs pédiatriques au Québec, les ateliers de soutien à la prise de décision pour les parents et l'accompagnement par l'art.

Rédigé tant par des chercheurs que par des intervenants du Phare Enfants et Familles, et combinant savoirs théoriques et savoirs pratiques, cet ouvrage s'adresse à la fois aux étudiants, aux chercheurs et aux intervenants professionnels et bénévoles. Il intéressera également les parents ayant à relever le défi de vivre avec un enfant gravement malade. ■

L'invention du bénévolat. Genèse et institution de l'action bénévole au Québec

Éric Gagnon, Andrée Fortin, Amélie-Elsa Ferland-Raymond, Annick Mercier. Les Presses de l'Université Laval, Collection Sociologie contemporaine, Québec, 2013, 240 pages.

Par : Gilles Nadeau, rédacteur en chef
Cahiers francophones de soins palliatifs
Maison Michel-Sarrazin

En 2007, près de deux millions de Québécois, soit 37 % de la population, ont « fait du bénévolat ». Les bénévoles se retrouvent dans des secteurs très divers de philanthropie qui, pour un bon nombre, sans leur engagement, ne pourraient même pas exister.

Il n'est pas simple de définir le bénévolat. Pour en parler, nous faisons spontanément référence à ce que les bénévoles font et surtout au fait qu'ils le font gratuitement. Une autre façon de l'appréhender, c'est de le situer par rapport à des institutions comme l'État, l'Église, le monde professionnel et salarié, et celui des militants politiques.

Pourquoi se préoccuper de définir le bénévolat ? Pour le connaître, l'apprécier à sa juste valeur, lui donner sa place véritable et, par le fait même, comprendre un peu mieux la société dans laquelle nous vivons.

Pour y arriver, les auteurs empruntent le chemin de l'histoire. Ce volume est un ouvrage de sociologie historique. Ils précisent ainsi leur

objectif : « Notre objectif est de comprendre d'où vient le bénévolat, comment on en est venu à réunir des activités très diverses pour en faire un domaine d'action particulier dans lequel s'investissent une multitude de gens venant d'horizons différents. » (p. 6)

Leurs recherches reposent sur trois thèses : raconter l'histoire du bénévolat au Québec, c'est raconter l'histoire de son institutionnalisation; l'histoire du bénévolat est intimement liée à l'histoire du Québec et le bénévolat est une institution typiquement moderne.

Le volume se divise en deux parties : la genèse du bénévolat et le domaine du bénévolat. La réflexion est menée avec rigueur, mais elle se lit comme une histoire, une belle histoire. C'est captivant à lire. Le lecteur, pour peu qu'à un moment ou l'autre de sa propre histoire il ait lui-même « fait du bénévolat », se reconnaîtra dans certains chapitres.

Les auteurs ne traitent pas principalement du bénévolat en soins palliatifs. Quelques pages lui sont cependant consacrées dans une section portant sur l'expérience du bénévolat : « Un supplément d'âme : le bénévolat en soins palliatifs ».

Les auteurs terminent en nous prévenant que le bénévolat n'a pas fini de se transformer, sans qu'ils puissent prédire son évolution. Tout au plus entrevoient-ils que celle-ci sera étroitement liée à celle de l'État et aux transformations de la famille. ■

NOTE DE LA RÉDACTION

Nous remercions les Publications Michel-Sarrazin de nous avoir donné l'autorisation de reproduire cette recension ayant déjà paru dans le vol.14, n° 1 des *Cahiers francophones de soins palliatifs*.

Modèle de soins palliatifs fondé sur les normes de pratique et principes nationaux

Association canadienne de soins palliatifs. Ottawa, 2013, 24 pages

Révision du document *Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*, 2002

Par : Manon Champagne, professeure, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, membre du CA du RSPQ

Étiez-vous au courant que l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) avait révisé et, surtout, condensé de manière assez spectaculaire un document important, soit le *Modèle de guide des soins palliatifs* qui a été initialement publié en 2002 ? En fait, « en 2013, l'Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) a établi un comité consultatif d'experts pour revoir et réviser le guide de normes de pratique, afin qu'il reflète mieux la situation et les pratiques actuelles. Le contenu du document initial a ainsi été resserré; il se concentre désormais sur les principes et normes de pratique et sur les sujets les plus pertinents. » (p. v) Ce document est disponible gratuitement, en ligne, sur le site de l'ACSP, sous l'onglet « Professionnels », puis « Les normes de pratique ». ■

Le bénévolat en soins palliatifs ou l'art d'accompagner

Collectif sous la direction d'Andrée Sévigny, Manon Champagne et Manal Guirguis-Younger. Les Presses de l'Université Laval, Québec, 2013, 358 pages.

Par: **Marlène Côté**, directrice des bénévoles, L'Équipe d'accompagnement et la Maison Au Diapason; vice-présidente du RSPQ



Les soins palliatifs sont nés d'un mouvement communautaire lancé en grande partie par des bénévoles. Un mouvement par définition n'est pas statique, puisqu'il est appelé à bouger, voire à se transformer. Parfois le mouvement oscille, subit quelques remous, mais toujours en visant la progression. Ne dit-on pas d'un mouvement qu'il est

fait d'un groupe de personnes qui aspirent à un changement, que le mouvement est perpétuel? Pour les soins palliatifs, ce mouvement est d'abord un mouvement du cœur.

Confrontés à la société qui se transforme à son tour et à l'arrivée de nouvelles données, de nouvelles politiques et de nouvelles lois, les acteurs de l'univers des soins palliatifs, de la fin de vie et du bénévolat sont interpellés. Plusieurs services de soins palliatifs sont tributaires de l'apport du bénévolat. Devant les nombreux défis qu'ils doivent relever, tant dans le recrutement, l'encadrement et la fidélisation que dans la tendance à vouloir professionnaliser le bénévolat, leur survie est-elle menacée?

Le contenu de cet ouvrage se divise en quatre parties, soit les fondements et les questionnements qui traversent l'accompagnement bénévole sous toutes ses formes et dans tous les milieux, sa diversité de contextes, sa gestion et sa spiritualité. Les différents auteurs y ayant contribué proviennent du Québec, de l'Ontario, de l'Île-du-Prince-Édouard, de la Suisse ou de la France. Selon leur champ d'activité propre, ils nous font part de résultats de recherches, d'expériences et de questionnements qui méritent notre réflexion. Qu'il s'agisse du bénévolat d'accompagnement pour les Français ou du bénévolat de service comme nous le connaissons chez nous, cette fonction est en évolution.

L'expérience de nos cousins français ou suisses nous renseigne sur plusieurs de nos similitudes.

Quoique les besoins et les défis soient à la base bien semblables, la France, de par sa volonté politique, est cependant le seul pays au monde à avoir encadré par une loi le bénévolat d'accompagnement, lui conférant ainsi toute sa légitimité et sa valeur.

Qui sont ces bénévoles, quelles sont leurs motivations, pourquoi s'engagent-ils, pourquoi mettent-ils fin à leurs activités bénévoles? Autant de questions auxquelles les auteurs tentent de répondre. Plusieurs aspects sont mis en lumière.

Le bénévolat en soins palliatifs nous parle de liens, ces liens que les bénévoles s'efforcent de maintenir vivants. L'investissement demandé est très grand. Ce bénévolat exigeant demande des qualités bien précises, et il vient parfois en contradiction avec les valeurs personnelles du bénévole. La bienveillance est la qualité première du bénévolat, suivie de la bienfaisance. Les bénévoles n'appartiennent pas à un ordre professionnel, mais ne sont pas pour autant des amateurs. L'accompagnement requiert « une maturité fine », une formation spécifique et continue ainsi qu'un soutien constant.

Le bénévolat en milieu carcéral, en pédiatrie, en périnatalité ou auprès des sans-abri est encore récent et à développer. Ces clientèles ont leurs spécificités, leurs particularités, et les accompagner demande des aptitudes précises lesquelles s'ajoutent aux exigences déjà nombreuses en soins palliatifs.

Dans notre société qui prône l'individualisme et l'autonomie, comment perçoit-on ces bénévoles? Ce don de temps libre et non rémunéré, si précieux dans notre monde de vitesse, est-il totalement gratuit? Le don serait-il devenu suspect? Le don sans attente est-il une utopie? S'agit-il davantage d'un « geste gracieux » que d'un geste « gratuit »? Le bénévolat en soins palliatifs s'inscrit-il dans une démarche spirituelle?

Pour leur part, tous les bénévoles en soins palliatifs, sans égard au lieu ou au pays où ils œuvrent, qualifient leur expérience de très positive et disent en retirer davantage qu'ils ne donnent. N'est-ce pas lorsqu'il n'y a pas d'attente de réciprocité que la magie opère, que celui qui offre se trouve à recevoir davantage que ce qui est offert? « Donner le temps permet peut-être de retrouver le sens du temps. » (Godbout, p. 26)

Quant aux organisations bénévoles, elles sont confrontées à plusieurs difficultés et à de nombreux défis. Le financement requis à leur fonctionnement, le recrutement, les nouvelles tendances dans le monde du bénévolat, le nouveau profil des bénévoles, leur fidélisation, leur

présence indispensable dans les maisons de soins palliatifs, les attentes grandissantes des établissements... autant d'éléments qui sont abordés et documentés. Les bénévoles sont très sollicités, les exigences élevées peuvent décourager certaines personnes à s'engager. « Trop de bénévolat peut tuer le bénévolat! » (Le Lann, p. 165) Demeurons attentifs à la pertinence de nos exigences.

L'avenir du bénévolat en soins palliatifs est une responsabilité partagée, nous devons tous manifester notre reconnaissance, faire preuve de respect et d'appréciation envers ces personnes. Les bénévoles en soins palliatifs sont, comme le mentionne Gilles Nadeau dans un des chapitres de l'ouvrage, « une richesse à découvrir, à protéger et à développer, [...] au bénéfice de notre société en général » (p. 258).

Un livre à lire, un incontournable si le bénévolat fait partie de votre réalité personnelle ou professionnelle. « En pensant la mort, nous donnerons du poids, de la valeur à la vie et aux vivants. » (Le Lann, p. 174) ■

NOTE DE LA RÉDACTION

Nous remercions les Publications Michel-Sarrazin de nous avoir donné l'autorisation de reproduire cette recension ayant déjà paru dans le vol.14, n° 1 des *Cahiers francophones de soins palliatifs*.

Les mots-clés en soins palliatifs

Michel Benamou. Éditions Sauramps médical, France, 2013, 137 pages

Par: **Danielle Minguy**, directrice générale, Maison La Vallée-des-Roseaux

Michel Benamou est médecin gériatre diplômé en soins palliatifs. Il nous présente dans un lexique des notions de soins palliatifs sans pour autant amener une simplification des thèmes traités.

Les sujets y sont explorés sous différents angles, fréquemment celui du malade, des proches et de l'équipe de soins. Par exemple, le terme anticipation est défini par le repérage, par l'équipe, des situations ou des symptômes à venir, mais aussi par l'anticipation, par le malade, des décisions de fin de vie.

Le lien entre les différentes notions est assuré, lorsque nécessaire, par des références à des sujets connexes. Le lecteur retrouve dans cet ouvrage non seulement une série de définitions, mais aussi une structure qui facilite la compréhension de ce que sont les soins palliatifs et qui suscite une réflexion sérieuse sur les enjeux actuels. ■

Congrès, COLLOQUES et formations À VENIR

24^e congrès du Réseau de soins palliatifs du Québec: « Face aux nouveaux défis - la dignité un repère »

12 et 13 mai 2014, Québec

Pour information :

www.pluricongres.com/rspq2014

8th World Research Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC).

5 au 7 juin 2014, Lleida, Espagne

Pour information :

<http://www.eapcnet.eu/research2014/>

20^e congrès de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) : « À la croisée des tensions : du mouvement des soins palliatifs aux soins palliatifs en mouvement »

18 au 20 juin 2014, Montpellier, France

Pour information :

<http://congres.sfap.org>

20^e congrès international sur les soins palliatifs, présenté par Soins palliatifs McGill, Université McGill

9 au 12 septembre 2014, Montréal, Québec

Pour information :

<http://www.palliativecare.ca/>



Des nouvelles des régions du Québec

Une chronique qui vous appartient !

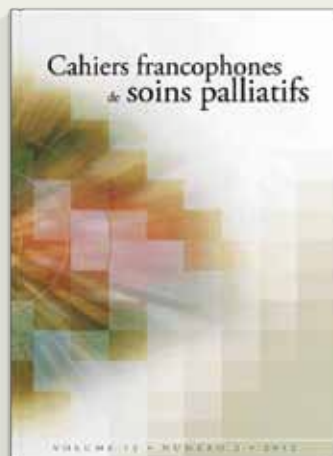
Il se passe des choses
intéressantes dans vos milieux,
des projets et des réalisations
dont vous êtes
particulièrement fiers ?

Quelles sont les initiatives
ayant été prises dans votre région
et qui pourraient désormais être
inspirantes pour des intervenants
d'autres régions ?

La chronique « Des nouvelles des régions du Québec »
vise à faire connaître ces initiatives et réalisations.

Pour publier un texte, vous êtes invités à communiquer
avec Manon Champagne, coordonnatrice du comité du
Bulletin : manon.champagne@uqat.ca.

Au plaisir de vous lire !



Les Cahiers francophones de soins palliatifs

Carrefour international de réflexion et de recherche sur les soins palliatifs ou des questions touchant le mourir, *Les Cahiers francophones de soins palliatifs* mettent à contribution différents auteurs dans le but de favoriser le transfert des connaissances. Publiés deux fois par année par la Maison Michel-Sarrazin, ces publications reposent sur un comité éditorial interdisciplinaire, auquel s'associent des auteurs reconnus comme des personnes engagées en soins palliatifs, provenant de divers horizons et de partout dans la francophonie.

Pour avoir un aperçu des numéros antérieurs :

www.michel-sarrazin.ca/maison/publications/cahiers-francophones.asp

Pour s'abonner : cahiers@michel-sarrazin.ca ou Joanne St-Louis, au 418 688-0878

Publications
Michel  Sarrazin

Thème du prochain numéro

Le prochain numéro du Bulletin présentera une **Rétrospective du congrès 2014.**

La date de tombée de ce numéro qui paraîtra à l'automne a été fixée au **1^{er} septembre 2014.**

Si vous désirez rédiger un article pour le Bulletin, si vous souhaitez faire des suggestions de problématiques à aborder dans les prochains numéros ou si vous aimeriez connaître les coûts d'un espace ou d'un encart publicitaire, n'hésitez pas à communiquer avec Manon Champagne, coordonnatrice du comité du Bulletin : manon.champagne@uqat.ca.



Bourse SCC en diffusion des soins palliatifs et Prix Reconnaissance du RSPQ

Le Réseau de soins palliatifs du Québec (RSPQ) souhaite vous aider à les réaliser. Cette année, la Société canadienne du cancer (SCC) - Division du Québec s'associe au Réseau en offrant une **bourse de 5 000 \$** qui sera remise lors du prochain congrès du RSPQ. Les projets présentés doivent s'inscrire dans le champ des soins palliatifs, dans un des volets suivants : la formation, la diffusion et le transfert de connaissances ou la gestion.

Le formulaire de mise en candidature sera disponible à partir du lundi 3 mars sur le site Internet du RSPQ, avec toutes les instructions nécessaires.

La date limite pour poser votre candidature est le vendredi 18 avril 2014.

Vous avez des idées plein la tête, des projets plein les bras, des rêves plein le cœur ?

Notez que les candidats doivent être membres du Réseau de soins palliatifs du Québec au moment de la signature de leur mise en candidature.

Prix Reconnaissance

Le Prix Reconnaissance vise à reconnaître le travail d'une personne ou d'un organisme qui s'est illustré dans le domaine des soins palliatifs au Québec. Le candidat ou l'organisme doit être proposé pour son apport exceptionnel aux soins palliatifs au Québec.

Les formulaires seront aussi disponibles sur le site Internet du Réseau à partir du lundi 3 mars et la date d'échéance est la même, soit le 18 avril 2014.

www.reseau-palliatif.org

Nouvelles de Palli-Science, réalisations des derniers mois

Par: D^r Marcel Marsolais



Le grand livre des soins palliatifs

par: D^r Yvon Beauchamp

Nouveaux chapitres disponibles:

- › Chapitre VI A – Traitement de la douleur et soins palliatifs
- › Chapitre VI B – Effet négatif du traitement opioïde
- › Chapitre VI C – Les R-NMDA et leurs antagonistes



Vidéo-conférence: une nouvelle conférence

- › Tolérance et hyperalgésie induite par les opiacés: un rôle pour les endorphines?

Par: D^r Patrick Vinay



Résumés d'articles en soins palliatifs

Deux nouveaux articles depuis septembre 2013 dans la section « Résumés d'articles » sélectionnés sur le web par D^{re} Renée Dugas:

- › Prevalence of Breakthrough Cancer Pain
- › Palliative sedation in end-of-life care



Bulletins de pharmacie

Un nouveau document a été déposé:

- › Étapes dosimétriques et équivalences, par la Maison Michel-Sarrazin



Sites Internet cancers

- › Sites proposés en lien avec le cancer de la glande thyroïde



Le Mini-guide 2014 est maintenant disponible

Commander votre Mini-guide 2014 ou visionner le format PDF de la 15^e édition du Mini-guide Palli-Science



Le site de Palli-Science est maintenant compatible avec les tablettes et les téléphones intelligents

BIENVENUE SUR LE NOUVEAU SITE DE PALLI-SCIENCE!

Nouveau site de Palli-Science entièrement refait avec un nouveau design et plein de nouvelles options.

Nous vous invitons à nous donner vos commentaires et vos suggestions sur le nouveau site de Palli-Science.



Conseil d'administration 2013-2014

PRÉSIDENTE

M^{me} Alberte Déry, directrice générale
Palli-Aide, Chicoutimi

VICE-PRÉSIDENTE

M^{me} Marlène Côté, directrice des bénévoles
Maison et Équipe d'accompagnement
Au Diapason, Bromont

TRÉSORIÈRE

M^{me} Lyse Lussier, directrice générale
Le Phare Enfants et Familles, Montréal

SECRÉTAIRE

M. Gilles Bradet, agent de planification
et de programmation
Centre Spiritualité Santé
de la Capitale-Nationale, Québec

PRÉSIDENTE SORTANTE

Docteur Justine Farley, médecin omnipraticien,
chef de la division des soins palliatifs
Centre hospitalier St. Mary, Montréal

M^{me} Dawn Allen, directrice adjointe
en soins palliatifs et chercheuse
Université McGill
Représentante du Réseau universitaire québécois
de soins palliatifs (RUQSP)

M^{me} Danielle Blondeau, professeure titulaire
Faculté des sciences infirmières
Université Laval, Québec

M. Georges-Émile Bourgault, pharmacien
Administrateur à l'Ordre des pharmaciens du Québec

M^{me} Maryse Bouvette, infirmière
en pratique avancée en soins palliatifs,
Membre du Conseil d'administration
Maison Mathieu-Froment-Savoie, Gatineau

M. Pierre Brodeur, psychologue
Maison Victor-Gadbois, Saint-Mathieu-de-Belœil

M^{me} Manon Champagne, professeure agrégée
Département des sciences de la santé
UQAT, Rouyn-Noranda

M. Alain Legault, professeur agrégé et chercheur
Centre d'innovation en formation infirmière (CIF)
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

M. Ivan Lessard, chercheur agrégé
Boehringer Ingelheim Canada Ltée

Docteur Christiane Martel, médecin
Maison Victor-Gadbois, Saint-Mathieu-de-Belœil

M. Bachir Saouaf, Agence de design et de publicité
David & Goliath

M^{me} Lucie Wiseman, directrice générale
Maison Au Diapason, Bromont
Présidente et représentante de l'Alliance des maisons
de soins palliatifs

DIRECTEUR GÉNÉRAL

M. Jessy Savaria

COMPTABLE

M^{me} Marie-Claude Gauthier

24^e congrès annuel du Réseau de soins palliatifs du Québec



Face aux nouveaux défis

la dignité
un **REPÈRE**

Les 12 et 13 mai 2014

Centre des congrès de Québec • Hôtel Hilton Québec

