

Université de Poitiers

Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2018

THESE

POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE (décret du 16 janvier 2004)

présentée et soutenue publiquement
le 26 avril 2018 à Poitiers
par Mademoiselle Roxanne JEANNEAU

Représentation de la sédation en contexte palliatif par les infirmières

COMPOSITION DU JURY

Président : Monsieur le Professeur René Robert

Membres : Monsieur le Professeur Roger Gil

Monsieur le Docteur Laurent Montaz

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Pierrick Archambault

Le Doyen,

Année universitaire 2017 - 2018

LISTE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE

Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

- AGIUS Gérard, bactériologie-virologie (**surnombre jusqu'en 08/2018**)
- ALLAL Joseph, thérapeutique
- BATAILLE Benoît, neurochirurgie
- BRIDOUX Frank, néphrologie
- BURUCOA Christophe, bactériologie – virologie
- CARRETIER Michel, chirurgie générale
- CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
- CHRISTIAENS Luc, cardiologie
- CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie – réanimation
- DEBAENE Bertrand, anesthésiologie réanimation
- DEBIAIS Françoise, rhumatologie
- DROUOT Xavier, physiologie
- DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie
- FAURE Jean-Pierre, anatomie
- FRASCA Denis, anesthésiologie-réanimation
- FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
- GAYET Louis-Etienne, chirurgie orthopédique et traumatologique
- GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
- GILBERT Brigitte, génétique
- GOMBERT Jean-Marc, immunologie
- GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
- GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
- HADJADJ Samy, endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
- HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
- HOUETO Jean-Luc, neurologie
- INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale
- JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
- JABER Mohamed, cytologie et histologie
- JAYLE Christophe, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- KARAYAN-TAPON Lucie, cancérologie
- KEMOUN Gilles, médecine physique et de réadaptation (**en détachement**)
- KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie générale
- LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
- LELEU Xavier, hématologie
- LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
- LEVEQUE Nicolas, bactériologie-virologie
- LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
- LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques (**surnombre jusqu'en 12/2017**)
- MACCHI Laurent, hématologie
- MARECHAUD Richard, médecine interne (**émérite à/c du 25/11/17**)
- MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire (**surnombre jusqu'en 08/2018**)
- MEURICE Jean-Claude, pneumologie
- MIGEOT Virginie, santé publique
- MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
- MIMOZ Olivier, anesthésiologie – réanimation
- NEAU Jean-Philippe, neurologie
- ORIOU Denis, pédiatrie
- PACCALIN Marc, gériatrie
- PERAULT Marie-Christine, pharmacologie clinique
- PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire
- PIERRE Fabrice, gynécologie et obstétrique
- PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
- RICHER Jean-Pierre, anatomie
- RIGOARD Philippe, neurochirurgie
- ROBERT René, réanimation
- ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
- ROBLOT Pascal, médecine interne
- RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
- SAULNIER Pierre-Jean, thérapeutique
- SILVAIN Christine, hépato-gastro-entérologie
- SOLAU-GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
- TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
- THIERRY Antoine, néphrologie
- THILLE Arnaud, réanimation
- TOUGERON David, gastro-entérologie
- TOURANI Jean-Marc, cancérologie
- WAGER Michel, neurochirurgie

Maîtres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers

- ALBOUY-LLATY Marion, santé publique
- BEBY-DEFAUX Agnès, bactériologie – virologie
- BEN-BRIK Eric, médecine du travail (**en détachement**)
- BILAN Frédéric, génétique
- BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
- CASTEL Olivier, bactériologie - virologie – hygiène
- COUDROY Rémy, réanimation
- CREMNITER Julie, bactériologie – virologie
- DIAZ Véronique, physiologie
- FEIGERLOVA Eva, endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
- FROUIN Eric, anatomie et cytologie pathologiques
- GARCIA Magali, bactériologie-virologie
- LAFAY Claire, pharmacologie clinique
- PERRAUD Estelle, parasitologie et mycologie (**mission 09/2017 à 03/2018**)
- RAMMAERT-PALTRIE Blandine, maladies infectieuses
- SAPANET Michel, médecine légale
- SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
- THUILLIER Raphaël, biochimie et biologie moléculaire

Professeur des universités de médecine générale

- BINDER Philippe
- GOMES DA CUNHA José

Maître de conférences des universités de médecine générale

- BOUSSAGEON Rémy (**disponibilité de 10/2017 à 01/2018**)

Professeurs associés de médecine générale

- BIRAULT François
- PARTHENAY Pascal
- VALETTE Thierry

Maîtres de Conférences associés de médecine générale

- AUDIER Pascal
- ARCHAMBAULT Pierrick
- BRABANT Yann
- FRECHE Bernard
- MIGNOT Stéphanie
- VICTOR-CHAPLET Valérie

Enseignants d'Anglais

- DEBAIL Didier, professeur certifié
- SIMMONDS Kevin, maître de langue étrangère

Professeurs émérites

- DORE Bertrand, urologie (08/2020)
- EUGENE Michel, physiologie (08/2019)
- GIL Roger, neurologie (08/2020)
- GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion (08/2020)
- HERPIN Daniel, cardiologie (08/2020)
- KITZIS Alain, biologie cellulaire (16/02/2019)
- MARECHAUD Richard, médecine interne (**émérite à/c du 25/11/2017 – jusque 11/2020**)
- POURRAT Olivier, médecine interne (08/2018)
- RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire (08/2018)
- SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (08/2020)
- TOUCHARD Guy, néphrologie (08/2018)

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

- ALCALAY Michel, rhumatologie
- ARIES Jacques, anesthésiologie-réanimation
- BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
- BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
- BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
- BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
- BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
- BEGON François, biophysique, médecine nucléaire
- BOINOT Catherine, hématologie – transfusion
- BONToux Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
- BURIN Pierre, histologie
- CASTETS Monique, bactériologie -virologie – hygiène
- CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
- CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
- CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
- DABAN Alain, cancérologie radiothérapie (ex-émérite)
- DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
- DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
- DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
- FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie-virologie (ex-émérite)
- FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex-émérite)
- GRIGNON Bernadette, bactériologie
- GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
- GUILLET Gérard, dermatologie
- JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
- KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
- KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
- LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
- LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
- MAGNIN Guillaume, gynécologie-obstétrique (ex-émérite)
- MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
- MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (ex-émérite)
- MARILLAUD Albert, physiologie
- MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (ex-émérite)
- MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
- MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
- PAQUEREAU Joël, physiologie
- POINTREAU Philippe, biochimie
- REISS Daniel, biochimie
- RIDEAU Yves, anatomie
- SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
- TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
- TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
- VANDERMARCO Guy, radiologie et imagerie médicale

REMERCIEMENTS

À mon président de jury, Monsieur le Professeur René Robert.

Vous me faites l'honneur de présider ce jury et de juger mon travail. Recevez ici toute mon estime et mon admiration pour le temps que vous accordez aux étudiants dans la transmission de vos connaissances et pour votre investissement personnel concernant le développement de la bioéthique. Je vous témoigne ici mes sincères remerciements.

À Monsieur le Docteur Pierrick Archambault

Merci infiniment d'avoir accepté de diriger ce travail. Tu m'as fait découvrir, à travers les enseignements de la faculté et nos entretiens, combien la médecine générale est une discipline noble et passionnante. Merci pour ce regard empathique sur les patients, pour ce goût de la transmission. Merci d'avoir été ce tuteur affable dans mon parcours étudiant. Reçois ici mes remerciements les plus sincères et ma plus profonde gratitude.

À Monsieur le Professeur Roger Gil

Vous me faites l'honneur d'apporter votre expérience à la critique de ce travail en siégeant au sein de mon jury de thèse. Merci pour votre bienveillance envers les étudiants de cette faculté. Je garde ainsi en souvenir votre sympathique accolade lors de la cérémonie de passage en deuxième année, comme un accueil bienveillant au sein de ma nouvelle corporation. Pour cet investissement personnel auprès des étudiants mais également pour votre Humanisme et votre « sagesse pratique » si chère à P. Ricœur, recevez ici ma sincère gratitude.

À Monsieur le Docteur Laurent Montaz

Je vous remercie de l'intérêt immédiat et sincère que vous avez apporté à ce travail, et de me faire l'honneur de le juger en siégeant au sein de mon jury. Recevez mon profond respect pour votre investissement auprès des étudiants et pour votre partage de la culture palliative. Pour cette humilité et cette attention toujours bienveillante envers les soignants, recevez ici toute ma reconnaissance.

« Remercier, c'est donner, rendre grâce, c'est partager. Ce plaisir que je te dois, ce n'est pas pour moi seul. Cette joie, c'est la nôtre. »

Alors pour paraphraser André Comte-Sponville, cette joie que j'ai aujourd'hui de clôturer mon apprentissage, je vous la rends ici à travers ces quelques lignes. Là où l'émotion et la retenue de la parole pourrait me trahir, vous trouverez ici mes remerciements sincères et entiers.

À toute ma famille, parce que je suis un peu la somme de vous tous

À mes parents. Dieu seul sait comme il y avait du travail au départ quand un L et un O faisait encore un LA. Du temps a passé depuis l'apprentissage de la lecture, et j'ai pleinement conscience du temps, de la patience et de l'énergie que j'ai pu demander durant toutes ces années. Merci pour tout, vous êtes formidables.

À mon grand-père. Je pense fort à toi en ce jour. Tu nous manques.

À ma grand-mère. Merci pour les ravitaillements. Promis même docteur je continuerai à manger correctement. Merci pour tes encouragements.

À Lili, le petit pissenlit Hobbit joufflu. Merci pour les multiples corrections orthographiques et les relectures fastidieuses. Je crois qu'il reste encore des poussins bleus et rouges dans l'armoire, à vérifier.

À Nadine et Francis, merci de m'accueillir au sein de votre famille.

À Flavien, parce qu'un jour j'arriverai à te dire non et à Anne, pour ta bonne humeur à toute épreuve.

À la petite moumou et au gros tigrrou, c'est parti pour la machine à ronrons !

À ma « deuxième famille » royannaise, toute l'équipe de Médecine D.

À Philippe. Merci de ta présence calme et bienveillante dans le service et de l'opportunité que tu m'as offerte de travailler en Médecine D.

À Emmanuelle ma « maman médicale », pour ta sollicitude à mon égard. Ton regard toujours affable et ta propension à rire me rassure au quotidien. Merci d'être là.

À toutes les infirmières : Charlotte, Aurélie, Johanna, Jennifer, Flavie, Emilie, Laurence. Vous êtes supers les filles, j'aime ce mélange de bienveillance, de conscience professionnelle, d'empathie et d'humour que vous transmettez à travers vos soins. C'est un plaisir de travailler avec vous toutes.

À Aurore et Mathilde : Je suis ravie de pouvoir échanger avec vous lors de nos covoiturages réguliers. J'affectionne ces moments d'échanges où j'ai pu véritablement vous découvrir

humainement, en dehors du cadre professionnel. J'espère que nous continuerons longtemps cet enrichissement mutuel. Merci pour vos encouragements.

À Frances et sa petite tribu : « La vie de moi » ne doutez jamais de vous, vous êtes parfaits. Merci pour tes encouragements.

Aux aides-soignantes du service. Merci pour tous vos petits gestes du quotidien, fait dans la bonne humeur et le respect de l'autre, qui font que sans vous rien ne pourrait avancer.

À Coralie, Valérie et Sandrine. Promis les courriers de moins de 5 minutes c'est pour bientôt.

À Virginie, pour ton dynamisme dans le service, les petites aides du quotidien (Trajectoire pour ne citer que ça) et ta bienveillance envers nous tous malgré les pressions administratives, merci.

À tous les médecins qui enrichissent mes connaissances au quotidien et avec qui j'ai plaisir à échanger (Anthony, Jean-François, Philippe, Aziz, Sébastien, Florence, Corinne, Anna-Laura, Sonia), merci.

À l'ancienne team « La rochelle » : Marion, Angélique, Claire, François, Dr Faba, Dr Roncato, Dr Brottier et Xavier : Merci infiniment pour ce semestre riche en émotions. Je crois que c'est au cours de ce semestre que j'ai véritablement compris ce qu'était « rencontrer » un patient. Vous avez activement participé, tous à votre niveau, à faire grandir la novice que j'étais, tant sur le plan médical que sur l'acquisition d'un savoir être-soignant. Merci

Aux infirmières des différentes structures qui ont acceptées de participer à l'étude. J'espère avoir retranscrit au mieux votre ressenti et je suis ravie d'avoir pu, au cours des entretiens, être la témoin silencieuse de votre récit. Merci infiniment de votre apport à ce travail.

À tous mes co-internes et amis de galère.

Ca y est c'est la fin !

À Adèle, merci pour tes petits repas qui m'ont fait tenir à Thouars et pour ton amitié sincère. Et félicitations, tu vas être une superbe maman.

À Xavier, merci de nous avoir fait tant rire durant cet internat. Tu es un super praticien, n'en doute jamais.

À François : merci pour ces 1 an de collocation, de petits déjeuners silencieux, d'orgie de chokobons devant « Projet Fashion », de grève du ménage et surtout de cette sincère amitié qui désormais nous lie. À Ana également, je suis véritablement heureuse de votre prochain mariage. On vous attend dans le 17 pour votre prochaine vie provinciale !

À Hugo, la passion n'est-elle pas une étape vers la raison ? Tu as 4 heures !

Aux filles ! Anne-Thaïs, on en a fait du chemin depuis les TP de biochimie. Je me demande d'ailleurs toujours ce que mangent les corbeaux du CHU pour être si gros ! Merci pour les fous rires pendant les cas cliniques, pour les situations improbables en stage avec Doudou et les chorées de besta... Un bel externat et de belles choses à venir.

À Maman-Céline. Merci pour ton calme lorsqu'il s'agissait de parler ménage et régulation de la consommation de chokobon pendant l'Amour est dans le pré. Tes commentaires manquent désormais.

À Barbara. Merci pour ton franc-parler et ton côté glamour qu'on adore. Je crois que Barbie n'est qu'une pâle copie. Pour ta capacité à aller de l'avant malgré les difficultés rencontrées pendant l'internat tu as toute mon admiration.

À Anne-Blandine, pour la lecture « alternatoire » de ta playlist, pour nos escapades parisiennes et ta vision toujours très indulgente du monde. Ne change pas. Parce qu'après tout, « au paradis on sera tous égaux ».

À Cynthia. Merci de nos débriefings du jeudi soir et de tes encouragements. Je me réjouis de pouvoir les poursuivre cet été face à la mer.

À Jeremy, promis après la thèse je m'entraîne à descendre les pistes vertes tout schuss !

À Clarisse, on va le réussir ce gala ! Merci pour ta bonne humeur à toute épreuve.

Et enfin à Étienne. Merci d'être cette présence rassurante à mes côtés et pour ta sérénité à toute épreuve. Ce travail ne serait pas ce qu'il est sans tes relectures et ton aide précieuse. Il me tarde de passer à notre deuxième objectif, et de vivre, simplement, pour nous. Merci infiniment.

Une société est jugée au regard qu'elle porte sur les blessés de la vie et à l'attitude qu'elle adopte à leur égard.

Jean-Paul II.

SOMMAIRE

LISTE DES ABRÉVIATIONS	p7
INTRODUCTION	p8
GÉNÉRALITÉS	p10
I- La représentation : définition et concept	p10
II- Représentation occidentale de la mort au cours du temps : évolution sociétale	p12
III- Sémantique et sédation, source de représentation	p21
IV- Cadre législatif et réflexions éthiques autour de la loi	p22
V- Sédation en fin de vie : définitions, recommandations et applications ..	p27
VI- Réalisation de la sédation en pratique	p38
VII- Le rôle des IDE dans le cadre de la fin de vie et précisions déontologiques	p49
MATÉRIEL ET MÉTHODE	p51
I- Objectifs de l'étude	p51
II- Méthodologie	p51
RESULTATS	p56
Plan des résultats	p56
DISCUSSION	p143
I- Discussion de la méthode : forces et faiblesses	p143
II- Discussion des résultats, comparaison à la littérature internationale et réflexions éthiques	p145
A- Représentation de la sédation palliative par les IDE	p145
B- Connaissances médicales et juridiques sur la sédation palliative	p154
C- Points de difficultés rencontrés	p156
D- Attentes et pistes d'amélioration	p161
CONCLUSION	p168
ANNEXES	p170
BIBLIOGRAPHIE	p174
RÉSUMÉ	p190
SERMENT	p191

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AFSSAPS : ancien nom de l'ANSM

ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé

ASH : Aide-soignant hospitalier

CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique

CHU : Centre hospitalier universitaire

CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins

CSP : Code de Santé Publique

EAPC : European Association for Palliative Care

HAD : Hospitalisation à domicile

IDE : Infirmier diplômé d'état

IV : Intraveineux

InVS : Institut de Veille Sanitaire

LAT : Limitation et arrêt des traitements

SC : Sous-cutané

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SLA : Sclérose latérale amyotrophique

USP : Unité de soins palliatifs

VNI : Ventilation non invasive

INTRODUCTION

Lieu de décès dominant jusqu'en 1950, et restant majoritaire jusqu'en 1970, le domicile a progressivement laissé la place aux institutions, en particulier aux établissements de santé¹. Ainsi en 2013, 57,2 % des patients sont décédés à l'hôpital² et 39,3 % de ces derniers y ont passé leurs quatre dernières semaines de vie. Plus particulièrement, les patients oncologiques se caractérisent par de longs séjours : dans 48,6 % des cas, le décès survient après un séjour d'un mois et seulement pour 16,4 % des cas après une semaine³.

Alors que Jean de La Fontaine, dans sa fable *La mort et le bûcheron*, évoquait avec bienveillance cette période où l'homme « sentant la mort venir » convoque à domicile son entourage, la mort, désormais sortie du cercle familial et social, est devenue affaire médicale.

L'évolution de la technicité médicale permet à ce jour une possibilité de prolongation de l'existence, mais quel sens donner à ce temps ? Quelle qualité de vie offre-t-elle ? C'est de ces questionnements que « *La médecine découvre brutalement l'évidence que tout ce qui est techniquement possible n'est pas humainement souhaitable* »⁴. De cette prise de conscience médicale naît la demande soignante de législation autour de la fin de vie.

En dehors de l'hôpital également, la société s'interroge sur la fin de vie. La valeur utilitariste qui est donnée à la vie dans le monde moderne conduit parfois à penser que la fin de vie n'a plus de sens⁵. Ainsi, comme nous allons le voir, les attitudes face aux mourants se sont profondément modifiées au cours du temps : la mort éveille désormais un sentiment de répulsion qui pousse à la reléguer derrière les coulisses de la vie sociale⁶.

L'individualisation de la mort et la sécularisation de la société ne permettent plus à la seule eschatologie de fournir une fin de vie apaisée. Bien mourir n'est plus bien négocier le passage vers un au-delà, c'est désormais bien finir sa vie. Les conditions du mourir conditionnent désormais la bonne mort⁷.

Parallèlement, la médiatisation d'affaires juridiques a poussé dans l'espace public le questionnement autour de la fin de vie. Ainsi, dans les suites de l'affaire Vincent Humbert en 2003 s'ouvrira une mission parlementaire présidée par Dr Léonetti qui aboutira à la rédaction de la loi Léonetti ; l'affaire Chantal Seire en 2008 amènera à réaliser une enquête de terrain sur la mise en application de ladite loi.

Alors que 68 % des sujets interrogés lors de l'étude menée en 2012, en parallèle du rapport Sicard⁸, souhaitaient que leur soit proposée l'euthanasie en cas de souffrance insupportable, le rapport de l'ancien président du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), Monsieur Didier Sicard, le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM), l'ordre des infirmiers et la majorité des membres du CCNE se sont prononcés formellement contre

une loi autorisant l'euthanasie. Ainsi la récente loi Claeys-Léonetti reste-t-elle dans la continuité de la loi de 2005 en refusant celle-ci. En réponse aux situations de souffrances réfractaires, le législateur crée un nouveau droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Cette récente législation a de nouveau poussé au cœur du débat public le questionnement concernant la sédation. Les travaux de recherche autour de cette thématique sont donc plus que jamais d'actualité, en témoignent les diverses séances plénières exposées lors des congrès nationaux de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) depuis plusieurs années.

Malgré les nombreux débats et les récents travaux concernant la représentation de la sédation par les médecins^{9 10}, et par l'entourage des patients^{11 12 13}, il existe aujourd'hui peu de travaux s'intéressant aux représentations des équipes paramédicales, hors service de réanimation et unités de soins palliatifs. Un panorama de la littérature nationale et internationale révèle également le peu d'études à ce sujet. Pourtant, les recommandations de bonnes pratiques insistent sur le caractère collégial d'une décision de sédation, il apparaît donc primordial de s'intéresser aux représentations du personnel paramédical qui participe à ce processus décisionnel.

Les difficultés rencontrées dans les équipes, lors de décisions éthiquement discutables, telles que la mise en place d'une sédation, ne sont-elles pas la traduction de divergences de représentations ? Le questionnement éthique qui résulte d'une décision de sédation est-il le même pour chaque profession ou diffère-t-il, justement, de par les divergences de représentation ? Ainsi la revue de littérature de Kabengele Mpinga et al. portant sur les conflits en soins palliatifs note que 9 % des conflits rapportés étaient des conflits intra-équipe médicale ; il s'agissait le plus souvent de conflits éthiques. Les différences de perception des soins et l'ignorance des spécificités professionnelles dans les équipes apparaissaient comme causes de conflits dans 5 % de l'ensemble des travaux¹⁴.

Le Dr. Giraud Ah-Soune, dans sa récente étude,¹⁵ retrouve majoritairement un ressenti de soulagement vis-à-vis de la sédation pour les médecins et le personnel infirmier ; a contrario pour 50 % des aides-soignants la sédation évoquait un mal-être, une frustration voire une incompréhension pour 25 % d'entre eux. Cette étude met ainsi en exergue un vécu différent selon la place des intervenants au sein de l'équipe soignante. Ce vécu diffère-t-il du fait de représentations différentes ?

C'est de ces dernières interrogations et de l'intérêt d'élargir notre pluridisciplinarité, essentielle au domaine de la médecine palliative, que se justifie ce travail de thèse.

L'objectif de notre travail est d'évaluer les représentations des infirmiers (IDE) autour de la sédation en fin de vie. Nous évaluerons également leurs connaissances pratiques et juridiques et le ressenti que provoque sa mise en place.

GÉNÉRALITES

I- La représentation : définition et concept

Issue du latin « *repraesento : rendre présent* »¹⁶, la représentation désigne étymologiquement l'action de « *replacer devant les yeux de quelqu'un* »¹⁷. Elle apparaît donc d'abord comme une présentification, permettant de rendre sensible un concept ou un objet au moyen d'une image, d'une figure ou d'un signe. Dans *Le Larousse* on la définit comme « *l'action d'évoquer quelque chose ou quelqu'un par le langage, par une image* »¹⁸.

Le concept de représentation, objet d'étude des sciences humaines et sociales depuis le XIX^{ème} siècle, est un concept fondamental et transdisciplinaire, au carrefour de la psychosociologie, de l'anthropologie, de l'histoire et de la philosophie qui, comme l'évoque S. Moscovici, permet « d'étudier les comportements et les rapports sociaux sans les déformer, ni les simplifier »¹⁹.

- En philosophie, l'acte de représenter quelque chose est toujours un acte de *se représenter*, par lequel la pensée s'approprie une donnée extérieure à elle ; la représentation est donc du côté du Sujet ; « le monde est ma représentation »²⁰ nous dit Schopenhauer, affirmant ainsi que malgré toute l'objectivité dont la science est capable, nous ne connaissons du monde que la manière dont il est pour nous, dans sa dépendance à la conscience humaine.

- En sociologie, la représentation désigne une forme de pensée sociale, élaborée individuellement et collectivement. La représentation individuelle est issue de l'expérience singulière de l'individu, ce qui fait sens pour lui. La représentation sociale est dynamique, source d'interaction entre l'individu et le groupe : l'individu, à partir des croyances et des valeurs de son groupe social, donne du sens à son expérience du monde.

La représentation désigne donc une forme de connaissance, un savoir de sens commun, que l'on pourrait comparer à des « théories » du savoir commun ou de science « populaire ». Cette forme de connaissance est partagée par le groupe mais permet, par sa structure, des prises de position individuelles : représentations collectives et individuelles interagissent donc et se mêlent. Pour Durkheim, sociologue du XIX^{ème} siècle, les premiers systèmes de représentations que l'homme s'est fait du monde et de lui-même sont d'origine religieuse.

- Les représentations sociales ont des fonctions qui leur sont propres, à savoir :
 - Une fonction cognitive : les représentations sociales permettent aux individus d'intégrer de nouvelles données à leur cadre de pensée. Ces nouvelles connaissances

sont diffusées plus particulièrement par certaines catégories sociales : les journalistes, les politiques, les médecins.

- Une fonction de construction de la réalité : le contexte dans lequel les représentations s'élaborent a une incidence directe sur la construction de la réalité, « elles sont *une forme de connaissance socialement élaborée et partagée ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social* »²¹
- Une fonction d'orientation des conduites et des comportements : elles sont en effet porteuses de sens et influent sur les comportements et attitudes, en créant un lien fédérateur au sein du groupe. Ainsi pour Abric, la représentation sociale « *définit ce qui est licite, tolérable ou inacceptable dans un contexte social donné* »²².
- Une fonction identitaire : en situant les individus dans le groupe : « *Partager une idée, un langage, c'est aussi affirmer un lien social et une identité* »²³.

Les représentations sociales ont donc un rôle de médiation entre l'individu et son environnement, ainsi qu'entre individus au sein du groupe. Elles ne dérivent donc pas des individus pris isolément, mais de leur concours et sont ainsi à la base de notre vie psychique²⁴. On voit alors, qu'outre leur rôle fédérateur pour l'individu et le groupe, elles influencent directement les attitudes, comportements et les représentations individuelles elles-mêmes.

Un des points clés dans la littérature portant sur les représentations sociales est le rôle joué par les médias de masse dans la construction du sens commun. En relayant l'information, en la transposant de l'univers scientifique à l'univers consensuel du public, les médias modèlent les croyances des individus à propos des événements, particulièrement ceux dont l'individu ne fait pas l'expérience directe. Les images médiatiques sont considérées comme jouant un rôle fondamental dans la conceptualisation que les individus élaborent d'un thème particulier²⁵. Jean Léonetti s'interroge d'ailleurs à ce sujet « *Une société qui propose, comme modèle du bonheur la performance, la rentabilité (...) ne passe-t-elle pas le message que tout ce qui ne correspond pas à ces critères est inutile ? Une société qui accepterait (...) d'aider à mourir les personnes âgées (...) ne passe-t-elle pas le message qu'il est licite et donc souhaitable de ne pas prolonger sa vie après un certain âge ?* »²⁶

Nous pouvons donc nous questionner sur la médiatisation récente des affaires relatives à la fin de vie et la possible modification de la perception de la mort dans notre société suite à celles-ci. Alors que les débats publics sur l'euthanasie vont bon train, quelle représentation la société et le monde soignant se font-ils de la sédation ?

Comme l'évoque J. Clenet, « *connaître les représentations c'est comprendre les acteurs se représentant* »²⁷ ; Nous allons donc nous intéresser à l'évolution de la représentation de la mort et de la fin de vie au cours des âges afin de mieux appréhender les questionnements et les attentes de notre société concernant le vaste sujet que constitue la sédation et la fin de vie.

II- Représentation occidentale de la mort au cours du temps : évolution sociale

« *Les sociétés ont la mort qu'elles méritent* » nous renseigne le sociologue Louis-Vincent Thomas²⁸.

Mais elles ont également la mort qu'elles héritent, et en cela notre représentation sociale actuelle de la mort puise ses racines dans notre passé. L'ensemble de cet héritage a donc forgé progressivement notre « culture » de la mort, et de ce fait, ses représentations dans la société.

Pour J. Ziegler, « *Rien ne détermine plus profondément une civilisation que la place qu'elle fait à la mort* »²⁹. L'idée que chacun de nous, patients et médecins, nous faisons de la mort correspond donc à ce que notre environnement culturel et social nous a enseigné, notre « matrice culturelle ».

Étudier la représentation de la mort au cours du temps, c'est donc essayer de comprendre les grandes lignes actuelles du comportement des hommes face à la mort et mieux appréhender les questionnements contemporains concernant la fin de vie. Notre représentation sociale moderne influence considérablement et explique en partie l'engouement public actuel pour les questions relatives à la sédation.

A- La fatalité de l'antiquité gréco-romaine : *Sustine et abstine (Supporte et abstiens-toi)*³⁰

L'homme antique est sous le joug des dieux, dont les desseins lui sont inconnus. Il est sous la contrainte du destin, tracé et inéluctable.

La mort est donc externe à l'individu, ce sont les Moires qui filent puis coupent le fragile fil de vie des hommes. La santé et la mort sont affaires de religion, en témoignent les temples dédiés aux malades où exerçaient conjointement médecins et prêtres. Ainsi, l'homme ne peut qu'accepter avec courage sa destinée ou se débattre désespérément dans le but de changer son destin. Cette fatalité constitue la matière essentielle des tragédies antiques : ni Œdipe, ni Agamemnon ne sont, selon le mythe, libres d'agir : Œdipe *doit* tuer son père et épouser sa mère ; Agamemnon *doit* être tué par sa femme et son amant. La mort apparaît alors comme une punition des dieux contre l'Hubris, ce péché d'orgueil et d'excès dont font preuve les hommes.

Cette valeur punitive de la mort contre l'orgueil humain nous a été transmise à travers trois mythes Antiques : la quête inaccomplie d'immortalité de Gilgamesh³¹, le mortel désir de puissance d'Icare³² et le supplice à perpétuité de Prométhée³³.

C'est dans ce contexte de « destinées inéluctables » que se développent deux courants philosophiques, cherchant à répondre à l'angoisse de la mort par la tranquillité de l'âme : « *De même qu'un traitement médical n'a aucune utilité s'il n'expulse la maladie du corps, une philosophie est nulle et non avenue si elle ne contribue pas à chasser la souffrance de l'âme*³⁴ ». Ainsi, en « *purifiant* » l'âme de ses influences terrestres et corporelles, au moment de mourir « *une noble espérance*³⁵ » remplace l'angoisse tragique de celui qui n'a vécu que par le corps.

Se sont ainsi développés :

- l'Épicurisme : loin de l'idée actuelle d'une recherche de plaisirs effrénés, Épicure enseigna les principes théoriques et pratiques d'une hygiène de vie exigeante reposant sur un usage réfléchi des plaisirs, une vie frugale dont les plaisirs recherchés viennent satisfaire un désir naturel et nécessaire, source d'une satisfaction intense et stable, catastématique. C'est de la volonté de satisfaire un désir insatiable que découle l'angoisse des hommes.

Dans sa lettre à Ménécée, Épicure note « *Maintenant habitue-toi à la pensée que la mort n'est rien pour nous, puisqu'il n'y a de bien et de mal que dans la sensation et que la mort est absence de sensation. [...] Ainsi, le mal qui nous effraie le plus, la mort, n'est rien pour nous, puisque lorsque nous existons la mort n'est pas là et lorsque la mort est là, nous n'existons pas* »³⁶.

Il apparaît ainsi que c'est par le désir d'immortalité, non naturel et irréalisable, que la mort, « *privation complète de sensation* », s'introduit paradoxalement dans la vie sous la forme d'une sensation aberrante d'insuffisance, de frustration et d'angoisse. Cette vision rejoint de manière plus contemporaine celle de Freud qui notait que « *nous reconnaissons la mort de l'autre et nions la nôtre (...) dans son inconscient chacun est persuadé de sa propre immortalité*³⁷ ».

Pour Épicure et ses adeptes, la sagesse repose ainsi sur un calcul des plaisirs menant à l'absence de trouble du corps « l'aponie » et de l'âme « l'ataraxie ». Il s'agit d'une santé psychique et physique, équilibre auquel l'homme parvient une fois débarrassé de la crainte de la mort laquelle, poussant à toujours vouloir jouir davantage, est source de désirs vides et angoissants. En connaissant ses besoins réels et ses limites, le sage peut alors goûter au repos. Il ne se débat pas contre la nature mais la contemple et s'y conforme, « *ces terreurs, il faut donc pour les dissiper, non les rayons du soleil ni les traits lumineux du jour, mais l'étude rationnelle de la nature* »³⁸.

- le Stoïcisme : il est fondé sur l'acceptation des circonstances de la vie dans laquelle le destin nous a placés : comme il n'est de mal que le vice et de bien que la vertu, tout le reste est indifférent. L'homme sage est alors celui qui accepte ; « *Ne méprise pas la mort, mais sois content d'elle, puisqu'elle est une des choses que veut la nature. [...] Il est d'un homme réfléchi de ne pas s'emporter violemment contre la mort ni de la dédaigner, mais de l'attendre comme un événement* »³⁹. Ainsi, pour la morale stoïcienne, la philosophie est un « exercice de la mort », le *meletê thanatou*⁴⁰, préparant la destinée post mortem, l'immortalité de l'âme.

Bien que paraissant éloignée de nos considérations actuelles, la morale stoïcienne est aujourd'hui parfois citée dans les débats sur la fin de vie comme facteur légitimant philosophiquement l'assistance médicale au suicide⁴¹. Bien que certaines citations de Sénèque semblent étayer cette libre disposition de soi en fin de vie (« *Je ne renoncerai pas à la vieillesse, si elle doit me conserver tout entier à moi-même, tout entier veux-je dire, dans le meilleur de mon être. Mais si elle vient à ébranler mon intelligence, à l'abattre morceau par morceau ; si elle me laisse non plus la vie mais l'existence physique, je bondirai hors d'un édifice délabré et ruineux* »⁴²), une étude plus approfondie des textes nous révèle qu'il s'agit d'une paresseuse confusion. Le stoïcisme prône en effet le principe de souveraineté de soi, réfutant ainsi la prise en compte d'autrui dans la réalisation ou l'assistance que constitue l'euthanasie, la libre décision de soi n'étant cependant pas une indépendance négatrice des autres. Pour Épictète, vivre est même un devoir de l'homme qui assume pleinement sa condition humaine, c'est par là un service que l'on doit à dieu auquel il a assigné l'homme « *Hommes, attendez le dieu. Quand il fera signe et qu'il vous déchargera de votre service, alors vous vous échapperez vers lui* »⁴³.

Bien que lointain, cet héritage antique est encore aujourd'hui bien présent dans notre culture, comme le montre les exemples cités.

L'homme antique apparaît donc bercé dans une nostalgie de délivrance de cette mort crainte, qui trouvera sa réponse dans l'avènement des religions monothéistes. En effet, par l'avènement d'une croyance en un Dieu unique qui se fait juge et d'une mort comme passage vers une vie meilleure, la représentation sociétale de la mort s'en trouve profondément modifiée⁴⁴.

B- La mort « chrétienne » préparée et rédemptrice du Moyen-Âge

Le Moyen-Âge est sans doute l'une des périodes de l'histoire où les vivants ont le plus vécu en symbiose avec leurs morts. La guerre de Cent Ans, les épidémies et les famines marquent une période difficile du Bas Moyen-Âge⁴⁵. De ce fait, la mort fait incontestablement partie de la vie. Elle est *apprivoisée*⁴⁶. Cette coexistence entre morts et vivants va plus loin que la simple tolérance des corps à l'intérieur de la cité. Ainsi, à titre d'exemple, les cimetières sont des lieux de vie publique de la misère urbaine, dans lesquels on croise mendiants, marchands, prostituées, sans abris.

La chanson de Roland écrite au XI^{ème} siècle, époque profondément marquée par la chrétienté, est une bonne illustration de la façon dont on concevait la mort du chrétien en France. Dans cette chanson de geste, Roland, sentant la mort venir à lui, profite du temps qui lui est imparti pour rendre hommage à son roi et son dieu : « *il bat sa coulpe et implore la merci de Dieu* »⁴⁷. C'est avec héroïsme et sang-froid qu'il laisse la mort le prendre, alors seul face à son créateur. La mort est apaisée, prédestinée, acceptée et empreinte d'une certaine beauté poétique : « *il est allé les mains jointes à sa fin*⁴⁸ ». La mort constitue ainsi le retour à l'Eden, promesse d'immortalité, en lien avec l'idéal d'amour divin prôné par le christianisme.

Dans l'univers monastique et guerrier du bas Moyen Age, l'affect familial de la mort s'efface au profit du devoir chevaleresque et de la foi.

A compter du XIV^{ème} siècle, cette représentation se modifie, inspirée en bonne partie par les troubles sociaux qui règnent alors (guerres, épidémies, pendus exposés). Se développe alors un culte de la souffrance, déviance du christianisme, et promesse d'espérance et de rédemption, à l'instar de la passion du Christ. Le corps porte à posteriori la marque du péché par la souffrance. On voit alors se développer les processions de « flagellants »⁴⁹ dont le but est d'obtenir la clémence divine par la souffrance du corps. Cette pratique apparaissant dans la fin du bas Moyen-Âge traduit une dérive de la conception chrétienne du trépas : dans l'épreuve de la mort, la douleur et la souffrance deviennent salutaires.

Le Clergé craint, par un contact fréquent aux cadavres (famines, pendaisons publiques), de voir apparaître dans la population une sensibilité émoussée face à la mort et une insouciance face au jugement dernier⁵⁰. Les prêtres encouragent alors dans leurs prêches une crainte du jugement individuel et insistent sur la responsabilité individuelle dans le salut ; se développe alors une « pastorale de la peur⁵¹ ». La fin du XV^{ème} siècle, fin du Haut Moyen-Âge, est ainsi marquée par l'ARS MORIENDI, recueil sur « l'art de bien mourir ». Ce dernier explicite le cheminement spirituel préparant à la bonne mort en guidant le chrétien au moment de son trépas⁵², la bonne mort étant la réconciliation avec Dieu par le pardon et la miséricorde. On aborde alors la mort de manière résignée et confiante. A l'inverse, lorsque la mort était subite « la mors repentina », celle-ci était vécue comme honteuse et infâme.

Le « bon mourant » doit ainsi expier ses péchés par le biais de l'extrême onction. Une extrême onction « dans les règles de l'art » nécessite par conséquent une mort lente et consciente ; les diverses drogues qui viseraient à diminuer les douleurs mais risquant d'altérer la conscience sont donc proscrites.

La mort n'apparaît donc plus collective mais devient individuelle, c'est « la mort de soi »⁵³.

L'art religieux est un parfait témoin historique de cette déviance de la « mort apaisée à la mort douloureuse » : *Les gisants*, aux traits apaisés, calmes, en attitude de prière, font place à la fin du XVI^{ème} *aux Transis*⁵⁴ représentant le cadavre de la personne décédée en décomposition. La croix antérieurement richement décorée est désormais représentée en objet de torture. Dorénavant, l'iconographie religieuse insiste, par les images de souffrance du Christ, sur la souffrance entourant la mort.

La recrudescence des fresques de Danses macabres traduit également une prise de conscience collective en ce Haut Moyen-Âge : le sentiment d'un échec individuel. L'impuissance de l'homme est rattachée à la mort et au pourrissement physique. On retrouve également au sein de ces fresques une mort égalitaire devant les rangs sociaux, touchant le pauvre et le noble, annonciatrice du vent révolutionnaire prochain en ce Haut Moyen-Âge.

On voit ainsi à travers le Moyen-Âge le passage « d'une mort conscience et condensation d'une vie, à une mort conscience et amour désespérée de cette vie »⁵⁵.

La mort apaisée des Héraults du Bas Moyen-Âge fait place à la mort individuelle et douloureuse du Haut Moyen Age.

C- L'avènement des Lumières et l'essor de l'individu

Le siècle des Lumières a bouleversé, par la remise en cause des superstitions et des dogmes, la représentation de la mort. La réflexion cartésienne marquera cette époque en introduisant la science comme nouvelle manière d'aborder le trépas.

Dans le domaine de la médecine, le tabou de la dissection, jusqu'à présent condamnée d'excommunication, est brisé par de grands noms tels qu'André Vésale et René Descartes, permettant l'essor de la recherche anatomique humaine. Alors que l'être était jusqu'à présent considéré comme indivisible, c'est désormais le dualisme qui est proclamé : l'âme et le corps ne sont plus consubstantiels. On cherche par la science et les dissections publiques à mieux comprendre et apprivoiser la mort. Par la médecine, la mort, qui jusqu'à présent était extérieure à l'individu, est désormais intériorisée : elle provient des désordres biologiques.

Les croyances sont balayées au profit du raisonnement et de la preuve scientifique. La religion catholique est attaquée et sera finalement séparée de l'Etat en 1794 par la Convention Nationale⁵⁶, à la fin de la Révolution française. Celle-ci permettra en 1905 l'avènement d'une République irréversiblement laïque⁵⁷, où le médecin remplacera définitivement le prêtre dans l'annonce du décès.

La charité chrétienne menant au salut divin se transforme en fraternité capable de donner du sens à la vie ; la morale civique et les symboles républicains se substituent aux rites religieux. Par la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen⁵⁸, le peuple revendique son autonomie. Le décès est évidemment touché par cette sécularisation ; on ne meurt plus pour Dieu ou son Roi mais pour Le Peuple à l'instar de Joseph Bara, jeune tambour de treize ans, qui, refusant de crier « vive le Roi », aurait été tué en criant « vive la République »⁵⁹, érigé en martyr de la Révolution.

Au cœur des familles, la relation entre le mourant et son entourage évolue également. Le testament, permettant à l'origine au défunt d'exprimer ses réflexions spirituelles et de s'assurer que sa volonté sera respectée, se réduit dans la seconde moitié du XVIIIème siècle à l'acte légal que nous connaissons actuellement⁶⁰. Plus que le signe d'une déchristianisation, il faut voir dans cette laïcisation un changement des rapports de confiance dans la famille. Le défunt confie ses volontés spirituelles à ses proches, en qui il a confiance, et n'a donc plus besoin du testament pour forcer leur volonté. Ceux qui assistent à la mort prennent alors plus d'importance. Le deuil, qui était jusqu'alors une convention sociale, tend à devenir plus intime

et la manifestation spontanée d'une déchirure. La mort de l'autre est plus difficilement acceptée. Le souvenir sert d'immortalité aux défunts.

Au XVIII^{ème} siècle, le trépas se charge également d'un sens romantique et fantasmé, tel Roméo et Juliette se faisant leurs adieux au tombeau⁶¹. Elle devient une rupture violente, à l'instar de la passion, et perd de ce fait sa familiarité. La mort est dramatisée et devient intolérable.

D- La mort moderne, insensée et désocialisée.

Comme nous avons pu le voir, les raisons pour lesquelles les individus d'une société vivent sont les mêmes que celles pour lesquelles ils meurent, dans un espoir de monde meilleur : Dieu, le Roi, le Peuple. C'est ce qu'évoque S. Kubrick en relevant « *l'insignifiance même de l'existence contraint l'homme à lui donner son propre sens*⁶² ». Ainsi, à travers les âges, la mort apparaît porteuse d'une destinée collective.

Par la sécularisation des rites et la négation du fait religieux, le nombre de croyants en un « au-delà » n'a cessé de diminuer, modifiant fondamentalement notre vision actuelle sur la mort humaine. C'est ce que Nietzsche nomme « *la mort de Dieu* » dans son traité du *Gai Savoir* : « *Dieu est mort ! Dieu reste mort ! Et c'est nous qui l'avons tué ! Comment nous consoler, nous les meurtriers des meurtriers ? [...] Quelles expiations, quels jeux sacrés serons-nous forcés d'inventer ? La grandeur de cet acte n'est-elle pas trop grande pour nous ?*⁶³ » Par-là, Nietzsche met en exergue la disparition de Dieu dans la culture moderne, la foi devient affaire privée et ne réalise plus, comme par le passé, un principe structurant de la totalité de l'existence personnelle et collective. L'homme moderne, de ce fait, peine à donner un sens collectif à sa vie et à sa mort.

Cela explique-t-il l'angoisse actuelle de notre société, sans transcendance sur le sujet du trépas ? Pour D. Le Guay la mort est ainsi « *sans pourquoi, sans appel, ni au-delà* »⁶⁴.

Comment donner du sens à une vie et à une mort prosaïques qui ne soient plus porteuses d'une vision, d'une espérance ? « *La vie et la mort d'antan n'étaient ni belles, ni douces mais brèves et surtout porté collectivement par une espérance mystique ou humaine, cette espérance criait dans un monde de violence et de haine (...) que chaque vie était digne et que le bonheur était possible* » nous renseigne ainsi J. Léonetti.⁶⁵

Ne s'appuyant plus sur une croyance ou une espérance, la mort se trouve dépossédée de sens, et ce, d'autant plus que depuis plusieurs décennies nos sociétés ont tenté de remplacer une existence dédiée à son prochain par un objectif de bonheur collectif⁶⁶. Toute manifestation excessive de tristesse et de deuil est donc jugée comme une anormalité morbide, on cherche à épargner d'abord le mourant puis l'entourage et la société d'une émotion trop forte, causée par « *la simple présence de la mort en pleine vie heureuse*⁶⁷ ».

La mort devient intolérable, elle est désormais niée : pour Pascal « *Les hommes n'ayant pu guérir la mort, la misère, l'ignorance, ils se sont avisés, pour se rendre heureux, de n'y point penser*⁶⁸ » ou comme l'évoque Freud « *Nous avons tenté de la tuer (la mort) par notre silence*⁶⁹ ». Ainsi, s'est imposé progressivement un idéal moderne de « bonne mort » : mourir sans s'en rendre compte dans son sommeil, faire disparaître la mort et le défunt du champ social. Cet idéal d'une mort inconsciente est celui d'une mort sans inscription sociale, qui ne perturbe pas la société, les individus. La mort perdant son caractère sociétal, le temps de l'agonie n'est plus investi : Jean Ziegler, sociologue, exprime très bien ce bouleversement dans *Les vivants et la mort* : « *Dans notre société marchande, l'agonisant n'est plus qu'un homme-objet qui s'achemine graduellement vers la dysfonctionnalité totale et qui, de déchéance en déchéance, va vers le néant social*⁷⁰ ». La mort participe donc à ce que nomme C.Lafontaine comme la « *double annihilation* »⁷¹, physique et symbolique, repoussant le mourant à l'écart de la sphère sociale.

Nous avons pu effleurer au cours de cette rétrospective l'évolution des conceptions et attitudes face à la mort au cours des époques. Bien évidemment, ces changements se sont réalisés de manière si lente que les contemporains ne s'en sont pas aperçus. Cependant, depuis la moitié du XXème siècle, nous assistons à une accélération brutale des changements au sein de notre société⁷² : l'essor des droits individuels, l'instantanéité, la maîtrise du temps toujours plus importante, la recherche continuelle du bonheur et l'essor de la médecine moderne ont fondamentalement changé notre vision du trépas.

Par l'essor de l'individu et la revendication de son autonomie, la mort est désormais perçue de manière individuelle et non plus comme « une mort parmi le groupe ». En excluant le groupe, elle fragilise le deuil et les rites ; la mort individuelle devient indifférente aux autres et réciproquement, majorant l'angoisse qu'elle inspire et le désarroi des survivants. Comme l'évoque J. Léonetti, « *l'essentiel pour nous, n'est qu'un détail pour les autres. Pour les survivants, la violence de la mort de l'autre réside dans le divorce entre la peine ressentie et la poursuite indifférente du temps* »⁷³, ou encore selon S.Kubrick « *ce qu'il y a de plus terrifiant dans l'univers, ce n'est pas son hostilité mais son indifférence*⁷⁴ ». La mort déjà désacralisée se trouve désocialisée, laissant seuls et désemparés les survivants. Cet environnement culturel, indifférent au décès, freine d'ailleurs le processus de deuil.

Ainsi vu précédemment, le rite funéraire qui permet, outre l'hommage au défunt, de matérialiser la mort sociale du défunt et de marquer son nouveau statut au sein de la société est collectif et porteur de symbolique. Le lien solidaire ainsi créé autour des survivants est alors nécessaire pour le processus de deuil. Avec l'individualisation de la mort et la « privatisation » des obsèques, le rite perd ce sens fédérateur au sein du groupe et son sens de transmission intergénérationnelle, « *Il n'y a pas cette mise en relation, cette expérience commune et ce moment où l'on se relie* »⁷⁵. En exemple, le développement de la crémation tranche avec le symbole du corps comme élément de mémoire permettant le lien avec le monde des vivants, et marque un peu plus la disparition du « temps communautaire » et « des

pompes funèbres ». On peut évoquer trois raisons à l'essor de ce rite que sont le désir de maîtriser la mort, la peur de la décomposition du corps, entraînée par le mythe du corps parfait de notre société, et enfin l'aspiration à une fin idéalisée. La photographie a remplacé le gisant, donnant l'illusion de la présence du défunt et majorant ainsi le caractère irréel de la mort.

Le rapport au temps de notre société est également un critère important dans notre perception actuelle du trépas. Le deuil se doit d'être court, considéré comme un frein par la société et donc nuisible à la productivité collective ; notre société, allant toujours plus vite, ne souhaite pas être ralentie par la mort, mais également par ce qui la précède, l'agonie. Ce temps, autrefois temps de communion avec Dieu et d'échange avec la famille, semble désormais amputé de sens, « *une mort en suspens pour l'entourage et une vie en suspens pour l'intéressé*⁷⁶ ». La longueur de l'agonie semble être une préoccupation importante comme le prouvent les questionnements actuels sur l'euthanasie. Ce temps reste malgré tout nécessaire, parfois plus aux survivants qu'au mourant, qui garderont en mémoire une dernière parole, un dernier geste, qui les aidera dans leur processus de deuil.

E- La mort médicalisée

Post seconde guerre, la mort change de lieu, elle sort du domicile pour rejoindre l'hôpital, perdant ainsi son caractère familial. L'hôpital est le lieu où sont donnés les soins qui ne peuvent l'être à domicile : le progrès médical apporte l'espoir de prolonger la vie mais également de prendre soin du mourant. Autrefois asile et lieu d'indigence, il est désormais le lieu où l'on lutte contre la mort. Le décès est dorénavant considéré par beaucoup comme l'échec du médecin. La responsabilité de la prise en charge de la mort est de ce fait transmise au corps médical, laissant la société débarrassée du problème qu'elle constitue. En exemple, les chiffres de l'Institut de veille sanitaire de 2008 qui nous informe que 60% des décès surviennent à l'hôpital⁷⁷. L'un des principaux problèmes de la médicalisation de la fin de vie est qu'elle s'effectue dans un milieu médical qui paradoxalement lutte arduement contre celle-ci. Le corps médical, dont le combat contre la maladie constituait l'unique but, doit donc désormais apprendre à s'abstenir. Cette quête de la bonne mort, hospitalière, apaisée voire « anesthésiée », laisse la médecine démunie face à cette demande illusoire qu'est celle de supprimer le tragique de la mort. Ainsi comme J.Ricot « *Les conditions du mourir ont remplacé la question existentielle de la mort*⁷⁸ ».

La mort à l'hôpital n'a plus rien de la mort des siècles derniers, ritualisée. Elle est décomposée en une série d'étapes (annonce, anxiolyse, sédation, décès) « *dont on ne sait laquelle est la mort vraie, celle où on a perdu la conscience ou bien celle où on a perdu le souffle*⁷⁹ ». La grande action dramatique de la mort est effacée au profit de ces petites morts rendant cette attente agonique plus difficile car vide de sens.

Bien qu'étant au croisement de la science et des sciences humaines, le médecin ne peut se substituer au débat et à la réflexion d'« *une société qui a choisi de ne pas penser la*

mort et la fait gérer par des protocoles médicaux sophistiqués pour éviter d'en aborder la complexité »⁸⁰.

F- Et demain ?

Le XXI^{ème} siècle est marqué par la victoire du monde numérique sur le monde mécanique, accompagné d'une dématérialisation des informations et des données, tendant à faire reculer au sein de nos sociétés les préoccupations humanistes. L'homme n'échappe pas à ce nouveau paradigme et depuis quelques années se développe le concept du transhumanisme ou technoprogressisme. Rejetant les idéologies mortifères du XX^{ème} siècle et basé sur les avancées techniques et intellectuelles, ce courant intellectuel et culturel vise un perfectionnement de l'homme par la technologie, un travail du corps vers une transcendance de la chair. Le but initial est donc l'amélioration de soi et la dissolution des limites physiques : c'est l'élimination du processus de vieillissement, le dépassement du corps et de l'intellect, voire son remplacement par la robotique. Plus que l'immortalité, le technoprogressisme vise, comme l'évoque C. Morin, l'amortalité, le prolongement indéfini. A l'extrême, est évoquée dans certains articles la dématérialisation de l'homme vers la machine, le transfert du connectome, l'immortalisation de la conscience par la sauvegarde du cerveau, faisant fi de l'épigénétique nécessaire à son fonctionnement. Cette vision pose la question de l'identité humaine, à l'instar de l'expérience de pensée du Bateau de Thésée⁸¹ le changement de la matière implique-t-il un changement d'identité ?

Il est intéressant de voir à titre d'exemple que pour l'année 2016, le géant américain Google a investi 6,5 milliards d'euros dans la recherche sur l'immortalité. Quel message veut faire passer une société où l'on investit pour « tuer la mort » plutôt que dans l'accompagnement de la dépendance, la vieillesse et la fin de vie ? Ce simple constat met en exergue le sentiment de toute puissance et de maîtrise de nos sociétés, de sa volonté d'occulter cette mort, désagréable asservissement à notre condition humaine.

Cette quête prométhéenne d'un progrès sans fin, insatiable, conjurant la mort, n'est-elle pas le reflet de notre propre désarroi face à cette finitude dans ce monde hégoniste, où le « trop » est valorisé ? Comme l'évoque Jean-Guilhem Xerri « *le transhumanisme révèle une crise de l'intériorité* ». ⁸²

G- Conclusion

Ainsi, le mythe d'immortalité, présent depuis l'Antiquité, a été transmis jusqu'à nous. Perdant sa composante religieuse, s'imprégnant des avancées scientifiques des Lumières et du monde moderne, celui-ci revêt désormais le visage d'un progrès médical tout puissant et salvateur ; comme l'évoque I. Illich, « *on n'est plus emporté par la mort mais par une maladie dont on « aurait pu » être sauvé »⁸³.*

Le passage d'une mort commune « apprivoisée » à une mort individuelle, a participé comme nous l'avons vu à la rendre inacceptable, « *la douleur provoquée par une mort n'existe que si l'individualité du mort était présente et reconnue* »⁸⁴. En plaçant l'individu au centre, nos sociétés contemporaines ont participé à créer un sentiment d'irremplacement, « *c'est l'inconsolable qui pleure ici l'irremplaçable* »⁸⁵. Le caractère collectif et fédérateur s'est effacé. Enfin, l'essor de la technologie et l'avènement d'un monde performant expliquent qu'aujourd'hui notre société perçoive la mort comme non naturelle, comme un événement accidentel, « *une erreur de programmation au bonheur occidental* »⁸⁶.

Ainsi, pour certain de nos contemporains, la bonne mort apparaît-elle comme une mort contrôlée, choisie dans le temps et l'espace. Celle-ci étant désormais dépendante du corps médical, on comprend mieux les demandes croissantes autour de l'aide médicale à mourir.

Le déni actuel de notre société envers la mort se perçoit également dans l'évolution lexicale. Ainsi les périphrases « il s'est endormi », « il est parti », mettent en exergue un malaise sociétal : la mort n'est pas nommée de face mais de manière détournée, s'entourant d'images rassurantes.

La sémantique est ici révélatrice des conceptions et représentations. C'est ce que nous allons ainsi aborder à présent.

III- Sémantique et sédation, source de représentation

La sémantique est, en linguistique, le domaine de l'étude du sens. Or, la notion de sens reste ambiguë, le problème tenant précisément à ce que, pour définir le "sens" d'un mot, on recourt en général à d'autres mots. Ainsi, du mot utilisé afin de définir un concept dépendra la compréhension de l'autre, l'interlocuteur. Le choix sémantique guidera sa compréhension mais également sa représentation individuelle et, par là-même, celle qu'il pourra transmettre à son tour. Le choix lexical transmis peut donc amener, par un usage collectif, à un véritable glissement sémantique du terme.

Prenons l'exemple du terme euthanasie, « bonne mort » au sens étymologique. L'histoire de ce mot, ainsi que son sens, ont évolué en accord avec l'évolution des mentalités. En effet, dans l'Antiquité, le terme euthanasie désigne une mort subite et sans tourment, allégoriquement c'est la figure pacifique de Thanatos aidant les agonisants à sortir du monde avec douceur. Le glissement sémantique du terme "euthanasie" en a fait à l'heure actuelle une procédure d'accélération, passive ou active, vers une mort non douloureuse.

Le choix de la sémantique renvoie donc à notre représentation, ce qui nous anime. Cela ressort du travail de recherche du Dr Tomczyk qui note que la signification de la « sédation continue, maintenue jusqu'au décès » variait en fonction des représentations des médecins et impactait directement la façon dont eux-mêmes la présentaient aux patients⁸⁷.

Mais il peut également en dire long sur notre capacité à être à l'aise avec le sujet : ainsi ne pas nommer directement une chose peut suggérer une gêne par rapport au sens réel véhiculé ou à l'acte qu'elle implique.

Les représentations linguistiques reflètent donc les représentations mentales. C'est ce qu'évoquait déjà Aristote lorsqu'il notait « *les sons émis par la voix sont les symboles des états de l'âme [...] tout comme sont identiques aussi les choses dont ces états sont les images* ». Autrement dit, pour un sujet, les mots du langage parlé sont les symboles « des états de l'âme » et les états d'âme les « images » concernant le sujet.⁸⁸.

Ainsi la question de la sémantique, dans le sujet de la sédation, est fondamentale. Dans le choix de celle-ci, nous, soignants, avons une influence majeure, mettant en mot la demande de l'autre et véhiculant notre propre représentation, les paroles nous engageant. Elle nous renseigne également sur le rapport que nous construisons à cette thérapeutique. Dans notre manière par laquelle nous allons mettre en mots la sédation, nous allons construire quelque chose de signifiant ou non pour l'autre, soignants et patients.

Ainsi l'emploi du registre de l'endormissement rejoint l'autre dans ce dont il va être témoin, puisqu'il est témoin d'un endormissement ; mais ne véhicule-t-il pas l'idée d'une vie interne possible au cours de la sédation ? De même l'endormissement implique obligatoirement le réveil ; le registre de l'endormissement n'apparaît-il donc pas comme un doux euphémisme, répondant à l'indicible de la mort par un registre sémantique plus doux, permettant une représentation moins brutale de la sédation que le suggère véritablement l'acte ?

Finalement, si en sémantique « *Mal nommer un objet, c'est ajouter au malheur de ce monde* »⁸⁹, pourquoi la sédation échapperait-elle à cette règle ? Car finalement mal nommer c'est « *épaissir le mensonge universel* » pour Albert Camus, et c'est en définitive véhiculer de fausses représentations. Enfin, alors que Kant notait que « *tout ce que l'on ne peut transposer dans le domaine public est forcément immoral* »⁹⁰, les difficultés que nous rencontrons pour nommer la sédation ne traduisent-elles pas ainsi le malaise moral ressenti à son égard ?

Enfin, la sémantique s'imprègne des représentations de ceux qui l'utilisent. Dans le domaine de la sédation et de la fin de vie, un cadre législatif est donc nécessaire dans le but de standardiser les pratiques. Nous allons désormais nous y intéresser.

IV- Cadre législatif et réflexions éthiques autour de la loi

La conduite humaine est régulée par un ensemble de règles prescrivant des obligations et des interdits ; il s'agit de règles normatives. Ces normes peuvent être de l'ordre moral, juridique, coutumier. Bien qu'ayant parfois le même contenu, celles-ci sont pourtant bien de nature différente dans leurs buts et leurs applications. Dans le cadre de la fin de vie et des débats qui en résultent, il apparaît primordial de ne pas confondre la norme morale et la

norme juridique. Ainsi une sédation pourra s'intégrer dans la norme juridique mais ne pas s'intégrer dans la morale d'un individu.

Nous reviendrons donc dans un premier temps sur quelques bases concernant le droit et la morale, puis exposerons une réflexion sur l'éthique et le droit dans le domaine de la loi sur la sédation, avant de clôturer ce panorama législatif avec les textes de loi encadrant la sédation.

A- Droit et morale : quelques éléments d'éclaircissement⁹¹

Les finalités du droit et de la morale sont de toute évidence étrangères, nous enseigne Kant.

Ainsi la morale est-elle de l'ordre de l'intériorité personnelle. Elle a pour finalité la perfection de la volonté à l'échelle individuelle. Les commandements moraux sont, pour Kant, des impératifs catégoriques, ils commandent inconditionnellement.

A contrario, le droit, lui, revêt un caractère social, un rôle institutionnel. Il prescrit à un moment donné ce qu'une société considère comme obligatoire parce que nécessaire à la vie sociale. Basé sur une analyse de la réalité, il correspond, comme le présente Cicéron, à un « *service d'une juste proportion dans le partage des biens et le procès des citoyens* ». On comprend donc, comme Kelsen⁷⁹, que les règles juridiques ne sont pas impératives comme peuvent l'être les règles morales.

Prenons l'exemple de l'euthanasie pour mieux comprendre :

- Dans le *Décalogue* est énoncé le « *Tu ne tueras point* » connu de tous. Il s'agit d'un principe apodictiquement pratique ; par-là, l'impératif moral déclare l'action nécessaire en elle-même.
- En revanche, l'article 222.1 du Code pénal note « le fait de donner volontairement la mort à autrui constitue un meurtre. Il est puni de 30 ans de réclusion criminelle ». La règle tient plus ici de la description que de l'impératif.

Ainsi, la morale induit une autonomie rationnelle, définition même de la liberté pour Rousseau⁹², basée sur la bonne volonté de l'individu. Au contraire, la règle juridique est hétéronomique, étatique. La transgression de la première n'induit finalement que peu de conséquence « *faute de sanction naturelle [...] elles (règles morales) ne font que le bien du méchant et le mal du juste, quand celui-ci les observe avec tout le monde sans que personne ne les observe avec lui* »⁹³. En revanche, la transgression juridique implique une sanction, elle est en ce sens coercitive, « *le droit apparaît comme un ordre social basé sur la contrainte, comme un système de normes prescrivant ou autorisant des actes de contrainte sous la forme de sanctions socialement organisées* »⁹⁴.

La moralité est donc bien distincte de la légalité au sens juridique du terme et ce qui est exigible juridiquement peut ne pas l'être moralement. Ces deux notions restent malgré tout liées, la morale pouvant être un point d'entrée dans la loi et le droit facteur d'évolution de la morale.

B- Réflexions éthiques autour de la législation concernant la sédation en soins palliatifs.

La loi, comme nous l'avons vu, nécessaire dans notre capacité à tenir du vivre ensemble malgré l'hétérogénéité de nos repères et véritable régulation sociétale visant la coordination des libertés, est en ce sens normative.

Cependant, pour P. Ricœur et H. Arendt⁹⁵, l'homme est par nature un sujet interprétant. Ainsi, la loi ne déroge pas à cette dialectique, elle n'existe donc qu'en étant interprétée. Platon écrivait d'ailleurs qu'une loi qui viendrait à se répéter, toujours identique et quelque soient les cas, ne mériterait qu'« un éclat de rire⁹⁶ ». Or, le propre des interprétations est d'être plurielles et de s'améliorer par un travail d'estime mutuelle vers une élévation humaine. En ce sens les normes juridiques coordonnant nos pratiques, doivent être ajustées, enrichies par le conseil mutuel, nourrit des préoccupations et interprétations éthiques tout en restant universelles.

Le constat depuis une dizaine d'années est celui d'une augmentation du nombre de textes officiels encadrant la fin de vie. Cette multiplication des normes juridiques tente d'accompagner les progrès médicaux. Ce corpus juridique est nécessaire devant une puissance pratique exponentielle des sciences, des techniques et des moyens. La loi vient ainsi en tant que formatage de la responsabilité, standardisation des actions et garde-fou des pratiques.

La problématique posée aujourd'hui par cette multiplication des demandes de législation sur la fin de vie, est en lien direct avec la vision proactive des soins médicaux dans notre société. En effet, l'évolution de la médecine et l'autonomisation du patient mettent en lumière la problématique du choix, qui apparaît ici en tant qu'obligation tragique. Ainsi en exemple, l'image que l'on pourrait donner d'un patient qui vit parce que la technique, le corps médical et la société le maintiennent ; il meurt parce que l'on a décidé de le laisser partir. On comprend par cet exemple que la mort est ici du domaine de l'actif et du choix. Or, le choix implique un sentiment de tragique. La multiplication des normes juridiques n'est-elle pas le symptôme-écran par lequel nous cachons cette obligation tragique du choix par l'obligation coercitive légale ?

Face à ce sentiment de tragique, P. Ricœur nous propose une « sagesse pratique »⁹⁷ ou « phronesis », demandant le recours à la visée proprement éthique d'une vie bonne, une vision du bon. Mais suffit-il de faire le bien pour bien faire: en voulant faire le bon pour l'autre, on être amené à faire le mal. Il apparaît ainsi fondamental que cette visée du bon soit analysé

sous différent angle. C'est là que les normes juridiques interviennent pour rétablir des règles protectrices, des interdits, des obligations. On saisit ici le point d'entrée des peuples dans la loi, par le biais de morale.

L'exercice des soins palliatifs et de la sédation est en cela un exercice constant de « sagesse pratique » s'articulant avec les diverses normes juridiques, morales, déontologiques et biologiques. Il est d'ailleurs essentiel que cet exercice reste pluri-normatif, l'observation de règles juridiques ne devant se substituer à un questionnement éthique et inversement : *« À la différence du droit qui a l'assurance de la lettre et la pesanteur de la contrainte, l'éthique est questionnante et désarmée : elle interroge le droit sur lui-même [...]. Il est sans doute sage que les moralistes se refusent à « faire la loi » et les juristes à « faire la morale », mais non que les moralistes renoncent à attendre du droit un secours et les juristes de l'éthique une exigence. C'est au cœur du droit que joue l'aiguillon éthique, et c'est au cœur de l'éthique que résonne l'exigence du droit comme règle s'imposant à tous pour la liberté de tous. »*⁹⁸

Cette distinction entre normes juridiques et normes morales doit donc bien être perçue. En effet, un soignant doit-il accéder à une sédation, juridiquement validée, mais contraire à sa morale propre ? Dans un cas complexe, la norme juridique, standardisée et s'éloignant du cas singulier rencontré, l'emporte-t-elle sur la norme morale individuelle ?

De cette réflexion, nous percevons qu'une réflexion collégiale ainsi qu'une analyse casuistique sont nécessaires dans ces cas complexes où la réponse doit être le plus souvent nuancée, la réflexion soignante étant convoquée éthiquement au-delà des lois.

C- Textes de loi encadrant les soins palliatifs et la sédation

- L'essor des soins palliatifs en France est assez récent. Ce n'est en effet que dans les années 70 que se développent les consultations dédiées et que les premières publications médicales sur le sujet de la fin de vie voient le jour. L'année 1984 marque un tournant dans la prise de conscience collective, M. Vesperien dénonce alors dans la revue *Études* l'usage euthanasique du cocktail lytique utilisé dans bon nombre d'hôpitaux dans le but de hâter la mort⁹⁹. En découlera la création du Comité Consultatif d'Éthique Médicale ainsi que, sous la guidance du secrétaire d'État à la Santé, la création en février 1985 d'un groupe de travail consacré à "l'aide aux mourants". Ce dernier donnera l'impulsion nécessaire à la reconnaissance des soins palliatifs et à leur développement en France.

Les travaux de ce groupe aboutissent à la rédaction de la circulaire du 26 août 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en fin de vie. Cette circulaire, dite circulaire Laroque¹⁰⁰, en définissant les soins palliatifs, procède à leur reconnaissance officielle et permet la création d'unité pilote. Elle détermine ainsi les caractéristiques essentielles de leur organisation, à domicile et en institution. La sédation n'est pas évoquée dans cette circulaire. En revanche, l'analyse du rapport du groupe de travail¹⁰¹ met en lumière les bases des principes énoncés dans la future Loi Léonetti. Il est ainsi noté

que l'euthanasie est interdite, mais rappelé que le rôle du médecin est « *d'employer tous les moyens en leur pouvoir susceptibles d'atténuer [...] l'angoisse et la souffrance* » en ajoutant que « *Cela conduit parfois à prescrire des médicaments sédatifs à des doses telles que la survie du patient en phase terminale peut en être écourtée. Cela est justifié dans la mesure où est prise en compte prioritairement la qualité de la survie du patient et où l'objectif du soignant n'est pas de hâter la mort.* ». Les bases du principe du double effet et de l'intentionnalité sont ainsi posées dès 1986.

- D'une valeur juridique supérieure à la circulaire Laroque, la loi de juin 1999 garantit un droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie¹⁰². Elle affirme également le droit du patient à refuser des actes le concernant, affirmant de ce fait le principe d'autonomie éclairée. Ce texte est également fondateur pour les associations de bénévoles, désormais reconnues officiellement. En outre, elle constitue un tournant pour les proches de patient, par la création du congé d'accompagnement qui sera remplacé en 2003 par le congé de solidarité familiale. Le Fond National d'Action Sanitaire et Sociale (FNASS) est ainsi mis à disposition pour le financement des actions de formation des bénévoles, pour permettre le recours à des gardes-malade et prendre en charge des prestations non remboursables. Enfin, les soins palliatifs sont désormais intégrés dans le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale (SROS), outil servant à la répartition des ressources, en fonction de priorités définies. Une fois encore la sédation n'est pas évoquée.

- La loi Kouchner, du 4 mars 2002, bien que n'ayant pas pour vocation de traiter exclusivement des soins palliatifs, précise l'organisation de ceux-ci. Elle définit les missions et les modalités de fonctionnement des réseaux de soins palliatifs et d'Hospitalisation à domicile (HAD), ainsi que le concept de lits identifiés soins palliatifs. On voit apparaître le terme de personne de confiance et de dignité du patient dans son article 3, lequel vise « *tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort* ». En replaçant le malade au centre de sa prise en charge, en réaffirmant son principe d'autonomie et la valeur juridique de son consentement, ce texte de loi a probablement eu un impact dans la réflexion autour de la Loi Léonetti.

- La loi Léonetti de 2005 marque un tournant et propose de nouveaux principes législatifs entourant la fin de vie. Sa rédaction fait suite à la mission parlementaire d'information relative à l'accompagnement de la fin de vie, présidée par Dr Jean Léonetti. Elle s'inscrit dans le contexte émotionnel récent de l'affaire Vincent Humbert de 2003, qui avait alors bouleversé l'opinion public. L'histoire de ce jeune homme tétraplégique demandant le droit à mourir propulse ainsi dans le débat public les questionnements autour de la fin de vie et de l'acharnement thérapeutique. La population découvre alors avec peur les situations de dépendance et de solitude, produits de la médecine moderne.

Cette loi introduit de nouveaux concepts tels que la possibilité de ne pas investiguer une pathologie, de refuser un traitement, prosolvant de ce fait l'obstination déraisonnable.

Par la rédaction des directives anticipées et de ce droit au refus, la loi Léonetti répond aux attentes sociétales autour de la question de l'acharnement thérapeutique. Dans son article 2¹⁰³, sans parler textuellement de sédation, elle rappelle le principe du double-effet, notant ainsi que l'usage, en toute fin de vie, d'un traitement pour soulager la souffrance est licite, quand bien même il écourterait ce qu'il reste de vie.

Dans un désir de clarification des intentionnalités et de transparence des décisions prises, elle institue également une procédure collégiale et transparente pour l'arrêt des traitements.

Cette loi a ainsi permis des avancées majeures dans le domaine de l'accompagnement des fins de vie. Il lui est cependant reproché d'être d'avantage tournée vers la protection du médecin que vers la véritable prise en compte de la volonté du patient.

- La récente Loi Claeys-Léonetti de février 2016, qui vient compléter la loi Léonetti de 2005, comble cette lacune en créant de nouveaux droits en faveur du patient en fin de vie et en le replaçant au cœur de la prise en charge. Sa volonté, ses directives anticipées, l'écoute de la personne de confiance sont désormais un droit opposable. Allant plus loin que ses prédécesseurs dans le principe d'autonomie, elle donne droit au patient de demander « une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie ». Cette demande n'est cependant applicable qu'à certaines conditions. Elle concerne ainsi « les patients atteints d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements »¹⁰⁴. Par conséquent, deux cadres nosologiques sortent de cette loi : celui où le patient demande à être sédaté pour un symptôme réfractaire et celui où la décision d'arrêt de traitement est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. Cette dernière constitue également une nouveauté puisque les lois de 2002 et 2005 n'avaient jusqu'alors pas envisagé les cas d'arrêt et de limitation de traitement.

La loi de 2016 reste dans la continuité de la loi de 2005 et rappelle ainsi l'intentionnalité, qui est celle de soulager et non de donner la mort, proscrivant de ce fait l'euthanasie et le suicide médicalement assisté.

V- Sédation en fin de vie : définitions, recommandations et applications

A- Définitions

Issue du latin « sedare : apaiser », la sédation désigne pour le Larousse l'utilisation de moyens, en majorité médicamenteux, permettant de calmer le malade en vue d'assurer son confort physique et psychique tout en facilitant les soins¹⁰⁵.

Les revues de littératures anglaises de 2002 à 2008 révèlent que les termes les plus souvent cités sont ceux de sédation terminale, sédation palliative et sédation de fin de vie, source de confusion sémantique pour le grand public¹⁰⁶. On remarque ainsi que la prévalence de la sédation dans le cadre de la fin de vie varie au sein de la littérature internationale de 3.1% à 51%^{107 108}, variation liée à une dénomination floue ainsi qu'au manque d'homogénéisation des pratiques au niveau international.

Un des premiers termes utilisés dès 1991 afin d'évoquer la sédation en fin de vie était celui de « sédation terminale »¹⁰⁹. Cependant ce terme traduit insuffisamment la complexité de la sédation et donne la représentation d'un acte « terminal » venant clôturer volontairement la vie, restreignant de ce fait le questionnement de la sédation aux situations dites terminales, excluant alors du raisonnement les situations complexes de fin de vie. De plus, ce terme « terminal » est source d'ambiguïté entre sédation et euthanasie.

En 1999, le Dr Blanchet et son groupe de travail mettent en lumière un mésusage du terme de sédation au sein même du corps médical, derrière lequel se place parfois une pratique anxiolytique, une narcose, une antalgie¹¹⁰. Cette confusion sémantique peut véhiculer une représentation fluctuante d'un soignant à l'autre et impacter directement l'image transmise au patient.

Depuis, de nombreuses terminaisons ont été utilisées, en particulier à l'international, afin de clarifier ce terme. Ainsi ont été proposés « sedation for intractable distress in the dying » par Chater ou « sedation in the imminently dying » par Sulmasy, certes explicites mais difficilement utilisables en pratique^{111 112}.

La Nouvelle loi Claeys-Léonetti, comme nous l'avons vu précédemment, introduit le néologisme « sédation profonde et continue jusqu'au décès ». Dans la littérature anglophone, les termes de « continuous deep sedation until death » ou « continuous deep palliative sedation at the end of life » n'ont été utilisés pour la première fois qu'en 2010. L'étude récente de Dr Martina Tomczyk traitant de la délivrance de l'information au patient dans le cadre de la sédation continue et maintenue jusqu'au décès a montré qu'aucun des quinze médecins interrogés n'utilisait cette expression en pratique, à l'oral ou à l'écrit¹¹³. La raison évoquée était celle d'une expression trop explicite, révélant ainsi par cette étude un certain tabou autour de l'acte de sédation profonde et continue.

L'expression « sédation palliative » forgée par Broeckeaert, plus claire pour le grand public, signifie l'administration intentionnelle de substances sédatives dont la posologie et la combinaison sont choisies de manière à diminuer l'état de conscience des patients en fin de vie, lorsque cela est indiqué pour parvenir à maîtriser un ou plusieurs symptômes réfractaires. Cette définition spécifie donc clairement le contexte dans lequel la sédation intervient; elle évite toute confusion avec l'euthanasie et laisse libre champ à des utilisations variées de la sédation elle-même profonde, continue, temporaire. C'est ce terme qui sera retenu pour notre étude.

Malgré les difficultés sus-citées à définir la sédation, la SFAP propose en 2010 comme définition, en accord avec les diverses propositions retenues dans la littérature internationale¹¹⁴, « la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté¹¹⁵ ». On remarquera que par cette définition, il n'est pas retenu de valeur absolue sur le degré de la sédation. Par conséquent, le soulagement d'un symptôme considéré comme insupportable peut passer par une large gamme de diminution de la vigilance, celle-ci n'étant pas corrélé directement au soulagement.

On peut ainsi dichotomiser de manière scolaire différentes « catégories » de sédations ; en fonction de la profondeur, de la durée et enfin, de manière plus triviale, de la pharmacologie. En voici les définitions afin de mieux comprendre la signification de ces différents termes entourant la sédation en fin de vie.

1- En fonction de la profondeur :

a- La sédation profonde

Lors d'une sédation profonde, l'objectif est de rendre le patient inconscient, dans un état de sommeil profond résistant aux stimulations nociceptives légères. La profondeur de cette sédation équivaut à un score de Rudkin 5 (Annexe 1), ou RASS -4,-5 (Annexe 2). Comme nous le verrons, cette sédation est réalisée chez les patients dont la fin de vie est imminente.

b- La sédation proportionnée

Lors d'une sédation proportionnée, la profondeur de celle-ci est ajustée au niveau nécessaire et suffisant pour soulager le patient. Le niveau peut donc varier d'une sédation légère, Rudkin 3, 4 ou RASS -2,-3 à une sédation profonde si besoin.

Ainsi une sédation profonde et continue peut être obtenue par deux approches différentes : une sédation proportionnée qui peut, dans certain cas de symptômes réfractaires sévères aboutir à une sédation profonde ou une sédation d'emblée profonde dans le but de soulager le patient d'un symptôme urgent.

2- En fonction de la durée

a- La sédation continue jusqu'au décès

La sédation est ici maintenue jusqu'au décès, le réveil du patient n'étant plus envisagé.

b- La sédation intermittente

Aussi appelée sédation temporaire. Elle peut être proposée en amont de la fin de vie proche, afin de permettre à un symptôme réfractaire de diminuer en intensité, par l'efficacité d'un traitement spécifique ou par une meilleure tolérance du patient suite à une phase de sédation. Il peut également s'agir d'une sédation de courte durée pour un soin entraînant un inconfort réfractaire ou d'une sédation nocturne pour une insomnie réfractaire.

3- En fonction de l'intentionnalité

a- La sédation intentionnelle ou primaire

Morita propose dans ses études une classification de la sédation en soins palliatifs, basée, entre autres, sur la pharmacologie des médicaments utilisés^{116 117}. Ainsi, il nomme sédation primaire une sédation réalisée avec un médicament qui n'a pas d'action sur le symptôme propre. La baisse de conscience est donc pleinement recherchée afin de soulager le patient.

b- La sédation non intentionnelle ou secondaire

Elle résulte d'une baisse de conscience involontaire, secondaire et conséquente à de fortes doses de traitement visant à soulager le patient de son symptôme réfractaire. On peut ainsi citer à titre d'exemple les somnolences opioïde-induites.

B- La sédation : quand, pour qui, pour quoi ?

Chaque situation de sédation est bien évidemment singulière et complexe. En 2010, la SFAP retenait quatre grandes situations justifiant son instauration : la situation à risque vital immédiat en phase terminale, la présence de symptômes physiques réfractaires en phase palliative ou terminale, lors d'une souffrance psychique jugée réfractaire et lors d'une limitation de traitement.

Plus dernièrement, la loi Claeys-Léonetti a introduit la notion de pronostic vital engagé à court terme, référence à la « phase terminale », comme critère d'applicabilité de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Nous allons revenir sur cette notion, et détailler dans les prochains développements chacune de ces indications.

1- Les phases de la maladie et de la fin de vie : de la phase curative à la phase terminale, une dimension temporelle dans la trajectoire de la maladie

Suite à la circulaire DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie, il est désormais commun d'admettre trois grandes phases au sein de la maladie grave et incurable : la phase curative, palliative et terminale¹¹⁸.

- Est nommée phase curative la phase dans laquelle les traitements sont instaurés dans un but de guérison.
- La phase palliative est celle durant laquelle les thérapeutiques ont pour but de prolonger la vie, améliorer les symptômes, sans pour autant d'espoir de guérison.
- La phase dite terminale correspond à la phase au cours de laquelle la fin de vie est inévitable et proche. L'objectif est alors de maintenir la qualité de vie.

Cette dichotomie, nécessaire à la compréhension générale et à la mise en place du cadre nécessaire à la législation reste, rappelons le bien, de l'ordre de l'intellect. Effectivement, en pratique, ces différentes phases ne sont pas aussi distinctes. Les divers types de prise en charge qui en résultent restent donc combinés, en oscillations constantes, comme en témoignent les figures 1 et 2 ci-dessous. A tout instant sera recherché le soulagement, passant par des thérapeutiques différentes en fonction des phases, eu égard au principe du double-effet. La sédation est ainsi à réserver à des patients à un stade avancé de leur maladie, moment où la proximité du décès rend prioritaire le seul traitement symptomatique. Dans un objectif d'accompagnement des pratiques et consciente de la difficulté du terrain, la SFAP a sorti en 2014 un guide d'aide à la décision¹¹⁹, visant à rappeler les indications et le caractère pluridisciplinaire du processus décisionnel.

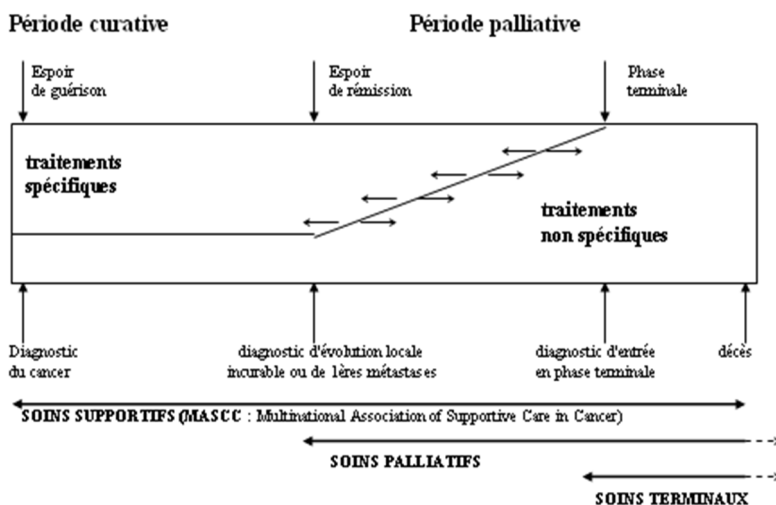


Figure 1 : Périodes curatives et palliatives d'une maladie grave évolutive¹²¹

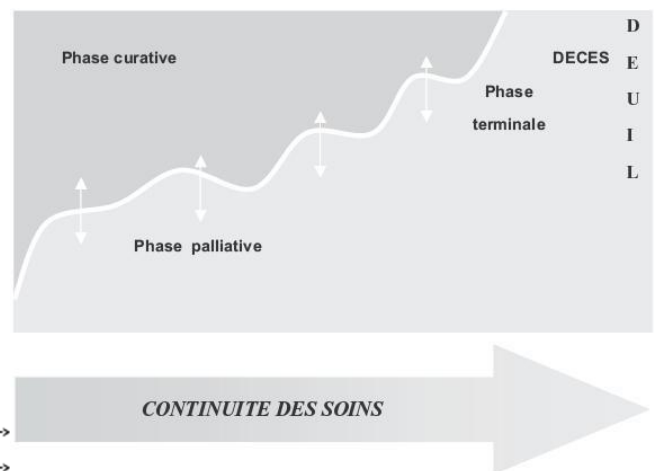


Figure 2 : les phases de la prise en charge¹²⁰

La loi Claeys-Léonetti introduit en février 2016 comme critère l'applicabilité de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, la notion de « pronostic vital engagé à court terme », expression consacrée source de multiples interprétations, évoquant la « phase terminale ». Dans le cadre des débats parlementaires, une durée de quelques heures à quelques jours a été évoquée, sans consensus véritable.

Au niveau international, on rencontre également ce manque d'uniformisation concernant cette définition : ainsi, pour l'European Association for Palliative Care (EAPC), la sédation profonde et continue n'est à réserver qu'aux patients dont la mort est estimée survenir dans les quelques heures ou jours tout au plus¹²².

En revanche, dans les recommandations québécoises, la sédation profonde et continue ne s'entend qu'en cas de pronostic inférieur à deux semaines¹²³.

La question du pronostic est importante, il apparaît en effet inadapté de proposer une sédation profonde et continue sur plusieurs semaines à un patient dont le pronostic ne serait pas engagé à court terme. Malgré tout, une souffrance réfractaire se doit d'être prise en compte, on préférera alors dans cette hypothèse, avoir recours à une sédation proportionnée et intermittente dans un but de répit, dans l'attente d'une approche thérapeutique différente potentiellement bénéfique sur le symptôme.

L'évaluation du pronostic vital constitue une difficulté pour les praticiens. L'étude de Dr Gwilliam de 2013, traitant de l'évaluation du pronostic par les médecins et infirmières, le met en lumière et conclut qu'une évaluation pluridisciplinaire permet une meilleure évaluation (57,5 %) du pronostic que le médecin seul (56,3 %) ou l'infirmière seule (55,5 %)¹²⁴.

Afin d'aider le clinicien dans cette évaluation du pronostic, le groupe de travail « Sédation » de la SFAP propose en mai 2017 la réalisation d'une évaluation basée sur un faisceau d'arguments cliniques dont, entre autres, le score PPS (Palliative performance Scale, annexe 5).¹²⁵

2- Situations à risque vital immédiat en phase terminale

Il s'agit de la « sédation pour détresse » évoquée dès 1999 par Dr Blanchet. Elle concerne principalement les détresses respiratoires asphyxiques, les hémorragies cataclysmiques, ORL, pulmonaires et digestives. Son but est alors de soulager le patient « de la pénibilité et l'effroi générés par ces situations »¹²⁶. Son instauration repose donc sur l'anticipation de la prescription. La probabilité de survenue est évaluée et discutée en équipe ; en cas de probabilité élevée, et après discussion avec le patient, une prescription anticipée personnalisée et nominative peut alors être réalisée. Les indications cliniques relevant de cette indication sont facilement identifiables, toutefois sa mise en œuvre et sa prescription anticipée soulèvent des questions pour lesquelles seule une réflexion collégiale d'équipe, avec le patient et son entourage permet de trouver un compromis.

3- En présence de symptômes réfractaires

Dès 2004, Cherny et Portenoy et leur équipe proposent la définition suivante : « *Est défini réfractaire tout symptôme dont la perception est insupportable pour le patient et qui ne peut être soulagé, en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique* »

*adapté sans compromettre la conscience du patient*¹²⁷ ». C'est donc le caractère incontrôlable et non incontrôlé des symptômes qui pose l'indication de sédation. Dans l'étude de 2002 « *sédation en phase terminale : une expérience à domicile* ¹²⁸ » du Dr Cancelli, incluant 41 patients sédatisés, 24 % des patients l'étaient pour une agitation, 13 % pour une douleur incontrôlable, 12 % pour une dyspnée et 8 % pour des vomissements. On retrouve des données similaires dans l'étude rétrospective du Dr Berry¹²⁹, avec toutefois une prévalence plus importante des sédations pour symptômes respiratoires (51.8 %). Dans sa revue de littérature de 2008, Claessens retient que les trois symptômes réfractaires les plus fréquemment retrouvés sont la confusion, les symptômes respiratoires, puis la douleur¹³⁰. Ces résultats corroborent ceux de la SFAP qui note que « les symptômes réfractaires les plus souvent cités dans les études prospectives ou rétrospectives sont la confusion mentale, l'agitation, la dyspnée, certaines douleurs, les nausées et vomissements ¹³¹ ».

Notons que bien souvent, la souffrance réfractaire ne concerne pas qu'un seul symptôme mais s'inscrit dans un processus multidimensionnel, global, réalisant ce que Cicely Saunders nomme la « Total Pain ». Ici encore, la mise en place de la sédation ne saurait donc se passer d'une prise en charge collégiale et d'une évaluation multidisciplinaire. Enfin, rappelons que le patient reste au final seul juge du seuil de tolérance de ses symptômes ; « *Quel est le prix à payer en termes de souffrances pour conserver cette lucidité ?* » s'interroge ainsi le Dr Vidal¹³².

Il apparaît également important de préciser, bien qu'évident de prime abord, que la demande du patient peut différer de celle de la famille, un symptôme pouvant être ressenti tolérable par lui-même alors qu'intolérable pour son entourage. Le Dr Diamanto Arena note d'ailleurs dans son étude traitant de l'usage de pompes autocontrôlées d'Hypnovel® que la famille privilégie plus fréquemment la sédation face à un symptôme que le patient lui-même, la pompe PCA étant activée plus souvent par la famille¹³³.

4- Dans les suites de l'arrêt ou d'une limitation de traitement¹³⁴

Il est fait ici référence à la situation d'un patient à l'égard duquel une décision de limitation ou d'arrêt de traitement, dont dépend le seul maintien en vie, a été prise au titre du refus d'une obstination déraisonnable¹³⁵. L'objectif de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès dans cette situation n'est pas de provoquer le décès ou d'accélérer sa survenue, mais bien de s'assurer que le patient ne souffrira pas de l'arrêt dudit traitement. J. Léonetti face à l'Assemblée Nationale l'explique en ces termes « *Ce que n'avaient prévu ni la loi de 2002, ni celle de 2005, ce sont les modalités de prise en charge des malades dont on arrête le traitement de survie... Il s'agit de faire en sorte que, lorsqu'un malade fait arrêter son traitement, le corps médical qui accepte à contrecœur la décision du malade, lui applique un traitement lui évitant toute souffrance potentielle.* »¹³⁶

Une sédation précédant l'arrêt d'une ventilation non invasive (VNI) chez un patient porteur de sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou lors de l'arrêt de traitement de patients

cérébrolésés s'intègre ainsi, à titre d'exemple, dans cette indication. La SFAP précise par ailleurs qu'il est *indispensable, lorsqu'une décision de limitation de traitement est décidée, que l'ensemble des thérapeutiques « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie » (alimentation, hydratation, etc...)*¹³⁷ soit réévalué.

5- Sédation pour détresse émotionnelle, psychologique et existentielle réfractaires

a. Définitions :

- Extrêmement délicate est l'interprétation des termes « détresse psychique », « détresse existentielle » ou « détresse émotionnelle », car singulière à chaque individu et en dehors de toute évaluation « objective ». Le flou entourant cette définition est source de débat. La loi Léonetti note « *Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie (...)*¹³⁸ ». Ainsi en ne précisant pas le terme de « souffrance », l'interprétation de chacun est-elle laissée libre derrière ce terme.

- Devant le peu de consensus et de littérature à ce sujet, la SFAP dans ses recommandations de bonne pratique dichotomise deux types de situations pouvant se solder par une indication de sédation intermittente : les situations de souffrances à dominante existentielle réfractaire chez une personne atteinte de maladie grave lentement évolutive et les situations de souffrances à dominante psychologique, se matérialisant par une demande de suicide assisté, d'euthanasie ou de sommeil induit¹³⁹.

Cette distinction rationnelle semble de prime abord assez complexe, s'appuyant sur un ensemble de faisceaux, résumé dans le Tableau 1¹⁴⁰. On comprend ainsi que cette distinction se base en partie sur des éléments subjectifs, dont l'analyse ne saurait se passer d'un professionnel de la santé mentale.

Distinctions	1- Souffrance existentielle réfractaire	2- Souffrance psychologique
Contexte	Maladie dégénérative	Demande de suicide assisté
Étiopathogénique	L'atteinte identitaire	L'éprouvé émotionnel ou subjectif
Éléments psychologiques difficiles à objectiver car relevant plus de l'interprétation subjective que du symptôme		

Tableau 1 : distinctions entre souffrance à dominante existentielle réfractaire ou souffrance à dominante psychologique

Concernant les situations de souffrances à dominante existentielle réfractaire, c'est le plus souvent dans le cadre de pathologies neurodégénératives au stade avancé, lorsque le rapport désir de vie/désir de mort s'inverse progressivement, qu'apparaît cette détresse. A l'angoisse de la finalité de la maladie s'ajoute la crainte d'une dépossession de soi, dans ces pathologies où souvent le temps s'accompagne d'une dégradation motrice et sensitive, de nouvelles blessures narcissiques et de nouveaux deuils de fonctionnalités pour le patient.

La seconde fait référence à la souffrance à dominante psychologique rencontrée chez certains patients en fin de vie. A l'épuisement, la perte de tout espoir, la sensation d'inachevé, le sentiment d'irréalité, l'angoisse de la séparation ou de l'abandon, peut s'ajouter la peur des circonstances du décès. Le vécu de ces situations excessivement pénibles entraîne parfois une absence presque totale d'espace psychique pour vivre autre chose que la souffrance.

La littérature souligne l'importance d'un diagnostic psychiatrique structuré dans ces troubles, en raison de la fréquence des troubles psychiatriques en phase palliative pour lesquels un traitement spécifique « curable » est possible. La fréquence des troubles dépressifs peut ainsi atteindre 20 à 25 % dont plus de 10 % d'épisodes dépressifs majeurs.¹⁴¹ On sera vigilant toutefois à ne pas « psychiatriser » le vécu du patient, tout homme en fin de vie ayant une réflexion existentielle qu'il faut accompagner.

Enfin, une attention particulière sera réalisée au repérage des demandes de sédation cachant une logique sacrificielle¹⁴² ; il faut entendre par là, le patient occasionnant une charge de travail importante, voyant comme issu à la souffrance qu'il impose à son entourage la suppression de lui-même. Il convient alors de replacer le patient au centre de la réflexion palliative. La sédation ne s'instaurant pas pour épargner une souffrance à l'autre mais bien parce que le patient est « à bout » dans sa capacité individuelle et collective à supporter sa souffrance.

- Afin de guider le praticien dans la réflexion, au cours de ces situations complexes, Cherny¹⁴³ propose trois règles cliniques :

- Le caractère réfractaire de la souffrance nécessite une évaluation répétée par un psychologue clinicien ou un psychiatre habitué à ce type de malades.
- Cette évaluation se doit d'être pluridisciplinaire afin d'éviter une décision hâtive soumise à la trop grande proximité avec un des intervenants.
- Dans les situations rares où un traitement à visée sédative serait approprié, l'auteur suggère la mise en route d'un traitement à visée sédative à durée déterminée, qui sera ensuite levé pour évaluer de nouveau l'état psychique du malade que l'on peut également qualifier de « sédation de répit ».

Une telle « sédation de répit » à l'avantage de pouvoir, outre le soulagement du patient, clarifier les confusions, dans la population générale, entre la sédation profonde et l'euthanasie¹⁴⁴.

L'étude de Morita de 2004, réalisant un état des lieux sur la sédation palliative pour souffrance existentielle, rapporte que la souffrance nécessitant une sédation était le sentiment d'inutilité dans 61 % des cas, le sentiment d'être un fardeau pour les autres et la perte d'autonomie dans 48 %, l'anxiété dans 33 %, le souhait de contrôler le moment du décès dans 24 % et l'isolement social dans 22 %.¹⁴⁵

Les recommandations spécifient, est-il besoin de le rappeler, qu'une sédation dans ces indications doit, évidemment, être discutée avec le patient, qui reste en permanence maître de la décision. « Les situations de détresses émotionnelles ou psychologiques vécues comme insupportables par les proches et/ou les professionnels de santé ne justifiant pas, par elles-mêmes, la mise en place d'une sédation »¹⁴⁶.

b. Sédation pour détresse psychique et éthique palliative : paradoxe philosophique ?

Comme vu précédemment, la loi Claeys-Léonetti de 2016 donne désormais « le droit » au patient de demander une sédation continue jusqu'au décès. Cependant, la question de la sédation dans le cadre de symptômes psychologiques réfractaires semble être différente de celle s'intégrant dans le cadre de symptômes physiques réfractaires, de par le questionnement éthique qu'elle soulève. De toutes les indications sus-citées, celle-ci est probablement la plus sujette à débat. Source d'aporie, tant du point de vue philosophique, que moral, certains la qualifie parfois de « *forme d'euthanasie psychique et sociale éthiquement discutable*¹⁴⁷ ».

Alors que jusqu'en 1990 une certaine vision normative de la bonne mort imprégnait le courant des soins palliatifs, l'apport de la psychologie clinique a permis de sortir de cette représentation, nourrissant et éclairant le mouvement d'accompagnement de la fin de vie du concept de cheminement : « *il y a quelques choses dans la souffrance qui mérite d'être accompagné et pas simplement d'être clôturé* »¹⁴⁸.

Au sein des discussions portant sur la sédation pour souffrance existentielle, on constate une dissonance cognitive entre une lecture humaine existentielle et interprétative, se voulant une tentative de compréhension de ce que vit l'autre, et le principe d'autonomie, soit la capacité de l'être à conduire sa vie, à exprimer sa volonté propre et à revendiquer un droit. Se pose alors la question de la temporalité : répondre trop tôt dans le registre du respect de la volonté de l'autre et de l'application d'un droit, c'est se passer de l'accompagnement et d'une lecture plus existentielle, relationnelle de la fin de vie ; mais répondre trop tard reviendrait à nier la capacité qu'a l'être de décider en toute autonomie.

La sédation pour souffrance psychique nous interpelle également dans ce qu'elle implique en matière de relation à l'autre ; l'expression de la souffrance morale n'est-elle pas en soit l'expression d'un désir de vivre autre chose certes, mais de vivre et de ressentir ? « *Les soins palliatifs posent le soulagement des symptômes et le maintien d'une relation signifiante comme les conditions de l'accompagnement. Il existe, lorsqu'on parle d'une sédation en soins palliatifs un paradoxe fondamental. La technique de sédation utilisée à des fins de soulagement et qui, pour ce faire, cible le niveau de conscience, altère les processus cognitifs et la communication. Elle prive donc le soin d'une de ses dimensions thérapeutiques majeures* ».¹⁴⁹

En effet, la relation à l'autre n'existant que par la réciprocité, verbale, physique et sensorielle, comment investir ce temps et lui donner sens alors que cet autre est sédaté, ne répond plus aux sollicitations ? La démarche de sédation profonde et continue n'est pas sans effet sur les proches. Malgré un soulagement, parfois attendu ou idéalisé, ces situations peuvent créer ou alimenter l'ambivalence à l'égard du patient. Le risque majeur est celui d'une désobjectivation du patient par ses proches, en témoigne cette phrase que nous avons tous été amenés à entendre auprès des proches de nos patients : « A quoi ça sert ? ». L'expérience montre que les malades ont avant tout besoin de vivre des liens significatifs qui donnent sens à l'instant et les relient aux autres. Emmanuel Levinas illustre très bien cela : « *Ce qui se passe pour un sujet a une portée symbolique pour la communauté humaine ; que quelqu'un finisse sa vie relié à la communauté des hommes, cela change la vie des autres de manière directe ou indirecte. L'accompagnement est une manière non pas de guérir la souffrance, mais de lui donner un sens* ».¹⁵⁰

L'étude rétrospective de Christof Muller-Busch, analysant les cas de « sédation palliative » de 1995 à 2002, montre une augmentation des sédations réalisées pour motif psychologique¹⁵¹ (angoisse, dépression sévère, insomnie réfractaire), révélant de ce fait une demande sociétale d'une fin de vie « anesthésiée », qui doit amener le corps médical à réfléchir éthiquement à cette indication.

Doit-on faire taire cette souffrance psychique dans un désir de puissance et de maîtrise médicale ou doit-on l'accompagner, quitte à l'endurer sans s'y asservir, dans le but de provoquer la mise en route de phénomène d'adaptation ? Ne risque-t-on pas de se priver d'un nécessaire travail d'accompagnement psychologique au profit d'une sédation simple, propre et contrôlée. Méfions-nous de la dérive d'une mort trop maîtrisée, « un idéal scientifique, d'une mort scientifique » annihilant son caractère humain, émotionnel et singulier. La complexité psychique humaine ne doit pas être balayée par une confusion hâtive de demande et désir du patient.

Comme l'évoque D. Mallet « *La pratique de la sédation est une bonne pratique de soin, parce qu'elle est faite de manière ajustée, mais cette éthique de la sédation est une éthique du moindre mal, ce n'est pas une éthique triomphante, c'est une éthique de l'inachevé* »¹⁵².

VI- Réalisation de la sédation en pratique

A- Information et consentement

La loi du 4 mars 2002 réaffirme l'autonomie du patient face aux propositions médicales, il est acteur de sa prise en charge, citoyen au sein d'une démocratie sanitaire. Aucun acte thérapeutique ne peut être envisagé sans son consentement libre, exprès et éclairé, après délivrance d'une information claire, loyale et appropriée.

Face à un symptôme réfractaire que le patient juge intolérable, l'équipe médicale doit donc aborder avec le patient la situation clinique, les possibilités thérapeutiques et leurs limites, ainsi que le cas échéant la possibilité de sédation. Le travail de recherche du Dr Cancelli¹⁵³ précédemment cité notait que dans 90 % des cas, il s'agit du médecin qui propose au patient la possibilité de la sédation.

Anticiper les risques d'évolution de la pathologie avec le patient, en particulier le risque de décompensation aigue qui nécessiterait le cas échéant une sédation, aborder en amont les possibilités thérapeutiques et recontextualiser le patient dans sa pathologie sont autant de points essentiels. En effet, comme l'affirme Cherny, le symptôme réfractaire apparaît rarement de manière imprévue, il est le plus fréquemment l'aggravation d'un symptôme difficile à contrôler initialement¹⁵⁴. L'information du patient et son consentement sont donc des éléments qui vont s'inscrire dans le temps de sa pathologie.

Le rôle du patient dans le processus décisionnel et l'importance de son information se sont majorés au cours des dernières années :

- Ainsi, en 1996, Morita et al ¹⁵⁵ révélaient que dans 40 % des cas les patients n'étaient pas informés de l'utilisation de la sédation pour contrôler leurs symptômes ;
- En 1999, de nouveau, Morita démontrait qu'un nombre considérable de patients ne recevait pas une information exhaustive sur les effets de la sédation : uniquement 8 % de la population étudiée était informée du risque de non-réveil, 54 % de la somnolence induite par la sédation¹⁵⁶. Ces résultats sont à pondérer par le fait que 56,3 % des patients souffraient de délirium et n'étaient pas en capacité de prendre une décision. Pour les patients sans troubles cognitifs, la raison invoquée au manque d'information était celle d'éviter au patient l'angoisse potentielle générée par ces informations.¹⁵⁷
- Plus dernièrement, la revue de littérature *Claessens* note que sur les quinze documents qui explicitent le processus décisionnel d'introduction de la sédation, tous ont indiqué que le consentement avait été obtenu auprès de la quasi-totalité des patients non atteints de troubles cognitifs¹⁵⁸.

Il apparaît encore cependant des dissonances dans l'information du patient et dans son consentement entre services hospitaliers conventionnels et Unités de Soins Palliatifs

(USP). A titre d'exemple, l'étude au sein du Centre de lutte contre le cancer de Lille de V. Berry révèle des différences significatives dans l'information du patient : le patient est ainsi véritablement informé dans 29,7 % des cas hors USP contre 64,7 % en USP. Le consentement du patient est retrouvé dans 21,6 % contre 52,9 % en USP¹⁵⁹.

L'anticipation de l'information de la famille, lorsque le patient y consent, est également importante¹⁶⁰. En effet, celle-ci est incluse dans la discussion décisionnelle dans 50 à 99 % des cas rapportés¹⁶¹. Avoir pu évoquer en amont de la sédation les symptômes ainsi que les traitements mis en place et encore possibles permet à la famille de se projeter dans le prise en charge et de la comprendre. Ainsi, l'étude de Morita de 2004¹⁶², évaluant le vécu des familles de patient sédaté, met en lumière qu'un des facteurs d'insatisfaction des familles est le manque d'information vis-à-vis de la sédation, point déjà abordé dans son étude de 2002 où 22 %¹⁶³ des familles s'estimaient insuffisamment informées. Cette étude a également démontré que le fait de ne pas être préparé à la perte de contact qu'induisait la sédation est un facteur de détresse émotionnelle pour les familles.

Concernant le patient inconscient, le consentement ne peut être donné directement du fait de son état. C'est alors par le biais des directives anticipées, de la personne de confiance et à défaut des proches, que les souhaits du patient peuvent nous être exposés. Les directives sont désormais opposables au monde médical, sauf cas d'urgences vitales ou directives inappropriées¹⁶⁴. L'arrêt des traitements ne s'envisagera qu'après procédure collégiale ; la personne de confiance et les proches sont alors informés. Concernant plus particulièrement la sédation, l'article 8 de la loi du 2 février 2016 ne prévoit pas de directive anticipée au titre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès, mais celle-ci peut être mise en place suite à un arrêt de traitement au nom du refus de l'obstination déraisonnable, lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté.

De facto, lorsque le malade inconscient est atteint d'une affection grave et incurable, la sédation profonde et continue jusqu'au décès s'impose au médecin pour accompagner un arrêt de traitement même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, excepté si le patient s'y était opposé dans ses directives anticipées. Sa décision de mise en place se discutera au cours de la procédure collégiale de LAT.

B- Le processus décisionnel

Eu égard à la loi Léonetti et sa révision en février 2016, la prise de décision d'une sédation doit faire suite à une procédure collégiale multidisciplinaire, intégrant le consentement susnommé du patient. L'intérêt de cette concertation pluridisciplinaire est de clarifier les intentions, évaluer la demande du patient, évaluer le pronostic vital, confirmer le caractère réfractaire de la souffrance et vérifier que les conditions médicales justifiant la sédation sont remplies : « *la procédure collégiale est un processus délibératif obligeant chacun à développer une argumentation dans un espace public. C'est un moyen essentiel d'éviter l'arbitraire des décisions solitaires imposées par un rapport de forces hiérarchiques* »¹⁶⁵. Le but

est dès lors de vérifier que les conditions prévues par la loi sont remplies. Cette procédure collégiale dans le cadre de la sédation profonde et continue prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile. Le recours à un spécialiste des soins palliatifs n'est pas explicité dans la loi, mais souhaitable en pratique. L'étude de V.Berry révèle à titre d'exemple, que le recours à un confrère de soins palliatifs dans le cadre d'une sédation n'intervient que dans 13 % des cas ; la mention de collégialité n'est retrouvée que dans 37 % des cas¹⁶⁶.

L'ensemble du processus décisionnel doit être inscrit au sein du dossier médical.

L'implication de l'équipe soignante dans la prise de décision est majeure, rapportée à 88 % des cas dans l'étude de Chater et al¹⁶⁷. La prise de décision reste un acte difficile pour les médecins puisque 57,5 % d'entre eux la vivent difficilement ou très difficilement. Le manque de recul face à la situation clinique mais également l'existence de conflits entre le patient et ses proches, de l'ordre de 15 %¹⁶⁸, sont les éléments limitant les médecins dans leur prise de décision¹⁶⁹. Ainsi, les quatre-vingt-un médecins de l'étude de Morita ont indiqué qu'en cas de désaccord entre un patient souhaitant une sédation et une famille la refusant, aucun ne se conformait ni au souhait de la famille seule ni à celui du patient seul, si les deux parties ne parvenaient à consensus¹⁷⁰ (79 % essayent de trouver un compromis entre les deux, 20 % essayent de persuader la famille).

La décision de la sédation reste, après discussion collégiale, de la compétence du médecin en charge du patient, et bien que la prise en compte de la famille et des proches soit recherchée comme nous l'avons évoqué, il apparaît nécessaire de clarifier la position médicale à la famille et de ne pas lui transférer la responsabilité de la décision afin d'éviter le sentiment de culpabilité qui pourrait en résulter. L'étude de Morita de 2004, évaluant le vécu des familles de patients sédatisés, notait d'ailleurs que 30 % des familles en détresse émotionnelle ressentaient un sentiment de culpabilité et de responsabilité dans la prise de décision de sédation.¹⁷¹

C- La prescription, savoir l'anticiper

Dans le cadre de patients souffrant d'un symptôme progressivement réfractaire ou dans le cadre d'une pathologie avec risque de décompensation aigue vitale, il est exceptionnel que ces situations n'aient pu être anticipées en amont.

En particulier dans le cas des décompensations aiguës, savoir anticiper leurs survenues est essentiel afin de pouvoir en discuter avec le patient et son entourage. S'avoir s'interroger en équipe sur une décision de sédation le cas échéant est un élément rassurant pour les soignants. En pratique, la possibilité de mise en place d'une sédation dans le cadre d'une

décompensation aigüe peut se heurter à l'impossibilité d'agir des infirmières faute de prescriptions en l'absence de médecin, situations plus fréquentes les nuits ou les week-ends. Cela doit amener à la réalisation de prescriptions anticipées, c'est-à-dire de prescriptions médicales personnalisées, prescrites par avance, afin de soulager sans délai l'inconfort du patient le cas échéant.

Comme l'évoque Dr Burucoa, « *la prescription doit faire l'objet d'une prescription anticipée adaptée à la personne le plus précisément possible* »¹⁷²; en effet cette prescription se doit d'être nominative, explicite, précise et systématiquement réévaluée eu égard à l'évolution de la pathologie.

L'anticipation de la prescription reste aujourd'hui encore difficile dans les structures hors USP. Ainsi, uniquement 13,5 % de prescriptions anticipées de sédation rapportées dans l'étude de V. Berry, soit 5 cas sur 37 versus 58,5 % en USP.¹⁷³

D- Les molécules sédatives

Jusqu'à peu, on notait dans le cadre de la sédation en fin de vie un manque d'essais cliniques solides évaluant l'efficacité des différents agents sédatifs, expliquant partiellement l'hétérogénéité des pratiques. Ainsi la revue de littérature de Maltoni de 2012 notait qu'au sein de 9 des 11 études sélectionnées, 11 % des 745 patients sédatisés l'étaient par un opioïde¹⁷⁴, molécule qui n'a pas démontré d'efficacité dans cette indication, la sédation liée aux opioïdes étant à considérer comme un effet indésirable du traitement et non comme un but en soi.

On attend d'une molécule « sédative » qu'elle soit¹⁷⁵ :

- D'effet rapide, constant et proportionnel ;
- Administrable par toutes voies (intraveineuse (IV), sous-cutanée (SC)) ;
- A faible risque d'accumulation ;
- Compatible avec une ventilation spontanée ;
- Sans effet neuropsychologique ou cardiovasculaire.

La récente revue de littérature des thérapeutiques utilisées dans le cadre de la sédation palliative réalisée par J Bodnar¹⁷⁶ nous apporte des éléments d'éclaircissements pour chacune des molécules possiblement utilisée dans cette indication. Les caractéristiques sont regroupées dans le tableau 2 ci-dessous :

Médicament	Premiers effets	Pic d'effet	Avantages	Inconvénients
Midazolam	1 min	2-5 min en bolus 50-60 min en continu	IV ou SC Courte demi-vie Facilement titrable	- Grande variation interindividuelle Ne fonctionne pas toujours - Dépresseur du SNC
Diazépam	1 min	2-5 min	Pic d'effet rapide	- Doit être fortement dilué (apport hydrique) Utile pour les sédations brèves et rapides -Risque d'accumulation si injections répétées
Phénobarbital	5 min	30 min	Administration SC souvent efficace lorsqu'échec du Midazolam	- Pic d'effet long à atteindre - Demi-vie longue avec risque d'accumulation Non indiqué pour la titration
Propofol	30s	60s	Titration rapide Non dépresseur du SNC A doses efficaces toujours efficace	- Fort risque d'effets secondaires en cas de forts bolus administrés rapidement

Tableau 2 : caractéristiques des différentes molécules sédatives

1- Le Midazolam

- Il ressort de cette revue de littérature que le Midazolam est la molécule la plus utilisée, jusqu'à 70 % des cas de sédations palliatives, avec une efficacité rapportée de 83 %. Il s'agit en effet du médicament recommandé en première intention pour la réalisation de sédations profondes et continues selon la SFAP¹⁷⁷, et le seul à disposer d'un cadre d'utilisation avec des recommandations de bonnes pratiques via l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé(ANSM)¹⁷⁸.

- L'intérêt de cette molécule résulte dans sa bonne biodisponibilité par voie sous-cutanée, équivalente à la voie intraveineuse, sans nécessiter de fortes dilutions responsables d'apports hydriques excessifs et délétères chez les patients en fin de vie. A noter cependant un délai d'obtention du pic par voie SC retardé de 30 minutes en moyenne (0.51 ± 0.18 h¹⁷⁹), rendant la titration non adaptée pour cette voie.

Comme le montre le tableau 2, l'usage du Midazolam par voie intraveineuse, permet un soulagement rapide, puisqu'en bolus IV le pic de concentration à 90 % est atteint en 4 minutes. Par administration continue au pousse-seringue électrique (PSE), cette même concentration est obtenue à environ 50 minutes. Sa demi-vie courte allant de 1 à 3 heures permet un ajustement rapide et limite le risque de surdosage. De plus, dans le contexte actuel de limitations des dépenses de santé, le Midazolam, par son moindre coût, répond aux attentes des institutions médicales.

- L'emploi du Midazolam comporte malgré tout certaines limites.

Ainsi, comme toute benzodiazépine, son utilisation prolongée est source de phénomène de tolérance nécessitant une augmentation des doses pour maintenir un même degré de sédation. L'instauration de cette tolérance peut être rapide, ainsi l'analyse de l'usage de benzodiazépines à doses sédatives sur modèle animal de SE. File and al note une tolérance survenant en 3 à 5 jours¹⁸⁰.

Sa variation d'élimination interindividuelle ne permet pas l'élaboration d'abaques fiables ; une réévaluation régulière est nécessaire afin d'éviter les réveils intempestifs ou l'allongement des délais de réveils dans le cadre des sédations temporaires. Effectivement, pour un même patient, la présence de comorbidités entraîne un allongement de la demi-vie ; ainsi l'analyse pharmacocinétique du Midazolam en réanimation note des demi-vies allant jusqu'à 11h en cas de défaillance multiviscérale¹⁸¹.

Enfin, comme pour toutes benzodiazépines, sont décrits des phénomènes d'effets paradoxaux avec état d'agitation¹⁸² ainsi qu'un effet paradoxalement hyperalgésiant lorsqu'il est donné seul¹⁸³.

2- Autres benzodiazépines

Le Diazépam a, comme le Midazolam, une rapidité d'action importante et permet une forte maniabilité en cas de détresse aiguë. Cependant sa durée d'action est plus courte que ce dernier. Il nécessite par ailleurs un volume important de dilution sous peine de précipitations, délétère chez les patients en fin de vie.

Le Lorazépam, non disponible en voie injectable en France, présente, par sa demi-vie longue, un intérêt pour la sédation continue et prolongée. Son pic d'efficacité tardif ne le rend cependant pas manipulable dans les cas de détresse aiguë.

Dans la famille des benzodiazépines, l'emploi du Diazépam, du Lorazépam ou du Midazolam permet pour tous une sédation profonde et continue ; Néanmoins il apparaît des données de la littérature que le Midazolam convienne mieux dans cette indication, de par sa rapidité d'action et sa demi-vie, comme le montre le tableau3.

Temps après injection	Concentration sanguine			Effet à l'EEG		
	Lorazépam	Midazolam	Diazépam	Lorazépam	Midazolam	Diazépam
5 min	100%	100%	100%	35%	100%	100%
10 min	---	---	---	70%	---	---
30 min	---	---	---	100%	---	80%
1h	100%	30%	30%	100%	55%	42%
2h	---	10%	18%	75%	30%	21%
4h	40-50%	4%	13%	65%	5%	16%
8h	33%	0%	---	40-50%	0%	0%

Tableau 3 : Benzodiazépine plasma concentration/EEG effect.¹⁸⁴

3- Les neuroleptiques

L'usage des neuroleptiques sédatifs est rapporté dans la littérature, lors d'échec des seules benzodiazépines ou lors des déliriums.

En effet, aucun essai n'a pu à ce jour appuyer l'utilisation des benzodiazépines dans le cadre des déliriums non liés au sevrage œnologique¹⁸⁵. Dans son étude randomisée, en double aveugle, comparant l'efficacité et les effets indésirables de l'Halopéridol, de la Chlorpromazine et du Lorazépam dans les déliriums de patients hospitalisés en soins palliatifs et sidéens, Breitbart et al montrent que l'usage d'une benzodiazépine seule est un traitement inefficace, avec effets indésirables limitant le traitement¹⁸⁶.

En réanimation, comme l'évoque B. Sztymf et al dans leur revue médicamenteuse, les neuroleptiques restent la thérapeutique de choix dans l'indication du délirium.¹⁸⁷

Au sein de cette classe thérapeutique, il n'existe pas de recommandation spécifique quant au choix de la molécule. Ainsi, Breitbart note une efficacité équivalente entre l'Halopéridol et la Chlorpromazine sur la réduction du délirium. Il apparaît cependant que la Chlorpromazine soit un traitement plus sédatif¹⁸⁸. Han et Kim, dans leur étude incluant vingt-huit patients hospitalisés en soins intensifs, dont deux patients atteints de cancer, montrent l'absence de différence d'efficacité significative entre l'Halopéridol et la Risperidone. Les effets indésirables n'ont pas été explorés.¹⁸⁹

Notons toutefois que ces dernières études ont été conduites hors soins palliatifs, limitant l'extrapolation de l'efficacité et de la toxicité à ces patients.

4- Le Phénobarbital

De la famille des barbituriques, le Phénobarbital est une thérapeutique plus puissante en matière de sédation que les benzodiazépines, de par son caractère constant. On remarque d'ailleurs, dans la littérature internationale, que son emploi est réservé aux situations d'échec

du Midazolam ; ainsi dans cent quatre utilisations publiées dont trente-neuf pour cette indication, le Phénobarbital a une efficacité rapportée de 79 %¹⁹⁰. Son usage possible en sous-cutané est intéressant dans le cadre de la sédation en fin de vie.

Sa demi-vie est cependant longue, variant de l'ordre de 53 à 120h, après des bolus répétés, le rendant difficile à titrer, avec un fort risque d'accumulation et de réversibilité aléatoire.

5- Le Propofol

De par son effet puissant, sa courte durée d'action (2 à 6 minutes) et sa rapidité d'action (concentration maximale en 90 secondes), le Propofol semble intéressant dans l'indication de sédations continues et profondes en soins palliatifs. Il n'est dans cet usage décrit que dans peu de publication, ne représentant que 4 % des sédations palliatives rapportées¹⁹¹.

Il n'est cependant pas dénué d'effets secondaires avec un risque non négligeable d'hypotension (diminution moyenne de 25 à 40 % de la tension artérielle systolique) et de dépression respiratoire. Sa manipulation est contraignante avec l'obligation de recourir à un accès veineux central, de fortes dilutions, une conservation de seulement 12h après ouverture des ampoules. De plus, son usage, à l'instar du Phénobarbital, réservé aux services de soins continus/blocs opératoires, en fait un produit dont les modalités d'administration en service de médecine sont, à ce jour, peu limpides.

E- La mise en œuvre de la sédation par Midazolam :

La SFAP réalise en 2010 des recommandations de bonne pratique concernant la mise en œuvre d'une sédation par Hypnovel. Est alors privilégiée la réalisation d'une titration, avec passage dans un second temps à une dose d'entretien. L'ANSM réalise également la même année des recommandations de pratiques concernant l'usage en titration du Midazolam. En mai 2017, le groupe de travail sur la sédation de la SFAP réalise une fiche repère sur la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, introduisant le concept de sédation par augmentation progressive d'une dose d'entretien, sans titration initiale.

1- De la prescription à l'administration

L'intérêt de la prescription anticipée dans les situations à risque vital immédiat, comme nous l'avons vu, repose sur la possibilité d'introduire rapidement une sédation, qu'elle que soit le moment où cela arrive. Ainsi, dans ce cas de figure, l'infirmière réalise la prescription, puis dans un second temps, appelle le médecin prescripteur ou de garde, qui est tenu de se déplacer.

Dans les autres cas, où la réalisation de la sédation n'est pas urgente, l'infirmier appelle le médecin qui vérifie l'indication avec elle avant d'appliquer la prescription de sédation.

2- La titration du Midazolam chez l'adulte

Il s'agit de la technique privilégiée en cas de nécessité rapide de sédation. On rappelle que la voie sous-cutanée n'apparaît pas adaptée à une titration au vu de la variation de la vitesse de résorption.

a- **Les recommandations de la SFAP 2010¹⁹² :**

Le Midazolam est préparé dans une seringue de 10 ml, à une concentration de 1mg/1ml. La titration est débutée par l'injection de 1mg toutes les 2 à 3 minutes, jusqu'à l'obtention d'un score de Rudkin à 4. Chez la personne présentant de multiples comorbidités ou âgée, sera préférée l'injection de 1mg toutes les 5 à 6 minutes. La dose nécessaire à la titration sera ainsi notée dans le dossier.

A noter que l'objectif d'un score de Rudkin à atteindre de 4 a été contesté par le comité scientifique¹⁹³ de la SFAP en 2010. En effet, les recommandations américaines, ainsi que Morita et al¹⁹⁴, retiennent un objectif de titration non basé sur le Rudkin mais allant jusqu'au soulagement du symptôme, évoquant l'objectif d'une dose minimale efficace, permettant d'éviter une sédation excessive.

b- **Recommandations de bonnes pratiques de l'AFSSAPS¹⁹⁵ :**

Est recommandée une titration par injection de 0.5mg toutes les 2 à 3 minutes.

c- **Les résumés caractéristiques du produit (RCP)**

La fiche RCP du Midazolam préconise l'injection de 1mg en 30 secondes, toutes les 2 minutes.

d- **Conclusions du groupe de travail sur la sédation de la SFAP, mai 2017**

Comme le note le groupe de travail dans sa fiche pratique, les différentes doses proposées par les recommandations successives n'apparaissent pas adaptées à la pratique de la sédation, en particulier dans les cas de détresse aigue, car trop longues à réaliser.

Par ailleurs, l'analyse de plusieurs études internationales révèle qu'une dose de Midazolam inférieure ou égale à 5mg n'induit pas de détresse respiratoire.^{196 197}

Par conséquent, une actualisation des modalités de réalisation de la titration, à l'aune du contexte clinique, semble nécessaire.

3- La mise en place par augmentation progressive

Dans les cas de sédation sans caractère d'urgence et lors de l'utilisation d'une voie d'abord sous-cutanée ne permettant pas de titration, l'instauration d'une sédation par Midazolam peut s'envisager par la mise en place d'un débit continu avec augmentation progressive, en palier de 0.5mg/h toutes les 20 minutes.¹⁹⁸

4- La maintenance de la sédation

Une fois l'induction de la sédation réalisée, deux possibilités s'offrent au prescripteur : celle de maintenir cette sédation par l'introduction d'un débit continu de Midazolam ou celle de laisser le patient se réveiller et de ré-induire le cas échéant une sédation par une titration.

Le calcul de la dose d'entretien se fera à partir de la dose de titration, d'où l'importance de la consigner dans le dossier. La SPAF ainsi que l'ANSM recommandent une dose horaire égale à 50 % de la dose initiale de titration (à comprendre comme une proposition faite à titre indicatif) qu'il est indispensable d'accompagner d'une recommandation de surveillance du fait de la grande variabilité pharmacologique vue ci-dessus.

Dans la RCP produit, la dose horaire continue recommandée n'est pas en lien avec la dose de titration, mais liée au poids du patient, à hauteur de 0.03mg/kg/h à 0.2mg/kg/h.

Le débit d'entretien est souvent amené à être augmenté du fait du phénomène de dépendance. La SFAP préconise une augmentation par paliers de 0.03mg/kg/h toutes les 3 à 6 heures.

Au cours de la surveillance, en cas de réveil malgré la nécessité de poursuivre la sédation, des bolus de 1mg en trente secondes, toutes les deux minutes, peuvent être administrés.

F- La surveillance

L'élimination du Midazolam est soumise à une importante variabilité interindividuelle. Une surveillance répétée et rapprochée est de ce fait nécessaire afin d'adapter au mieux la posologie de l'agent sédatif.

1- Les critères de surveillance

L'efficacité de la sédation pourra être évaluée selon trois critères principaux : la profondeur de la sédation, le degré de soulagement du patient ainsi que l'apparition et l'intensité d'effets secondaires.

a- La profondeur

La profondeur de la sédation est un paramètre important de surveillance. De l'éveil à la narcose profonde, on compte toute une gamme de diminution de la vigilance. Afin de guider le soignant dans son évaluation ont été mises en place différentes échelles d'hétéro-évaluation telle que l'échelle de Rudkin (annexe 1), ou le score de Richmond (annexe 2).

Issu de l'anesthésiologie, le score éponyme créé par Rudkin en 1992 était initialement destiné à évaluer le degré de sédation des patients lors d'anxiolyses pré-anesthésiques. C'est en 2002 qu'il sera transposé au domaine des soins palliatifs. La profondeur de la sédation est évaluée par la réponse du patient à une stimulation légère. Une sédation est considérée légère si le score de Rudkin est supérieur à 2 et inférieur ou égal à 4. Elle est profonde si égale à 5. Un score de Rudkin inférieur ou égal à 2 relève d'une pratique anxiolytique et non d'une pratique sédative. C'est une échelle rapide et reproductible pour un même individu mais sujette à variation inter-observateur.

Le score de Richmond (RASS) est également un score issu du milieu anesthésique, recommandé depuis 2007¹⁹⁹ chez les patients sédatisés de soins intensifs, et seule échelle à avoir fait l'objet d'une traduction validée en français²⁰⁰. Il s'agit d'une échelle de mesure à deux dimensions, avec une cotation symétrique : des valeurs positives pour l'agitation, des valeurs négatives pour le niveau de conscience, autour d'un zéro correspondant à un patient calme et éveillé. Il s'agit d'une échelle légèrement plus chronophage que l'échelle de Rudkin, nécessitant 20 secondes en moyenne pour les équipes entraînées²⁰¹, mais plus fiable car d'une excellente reproductibilité inter-observateur²⁰² et plus précise dans l'évaluation du patient. Elle apparaît alors plus adaptée que le score de Rudkin²⁰³. Une sédation est considérée profonde si son score est de -4 ou -5, légère si -2 ou -3.

b- Le degré de soulagement des symptômes

L'évaluation du degré de soulagement est basée sur la réalisation d'échelles d'hétéroévaluation qui vont avoir pour but d'évaluer la douleur telle que le score Algoplus (annexe 3) ou la dyspnée par le score RDOS (annexe 4).

c- L'apparition d'effets secondaires

Tout soin, quel qu'il soit, est basé sur le principe de protection de la santé. En soins palliatifs, celui-ci est substitué à l'exigence de confort. Dans le cadre de la sédation, le risque principal est la dépression respiratoire. Or il est fréquent que la fin de vie s'accompagne de difficultés respiratoires, indépendamment de la sédation. Doit-on lever une sédation devant l'apparition de troubles respiratoires en fin de vie par égard au principe de sauvegarde de la santé ? Cet exemple nous montre que le questionnement autour du monitoring des effets secondaires de la sédation et le retentissement clinique qu'ils induisent est complexe et ne peut se passer d'une discussion collégiale et d'une prise en considération du contexte.

2- La fréquence de surveillance

Les recommandations de la SFAP de 2010 préconisent une surveillance de ces paramètres toutes les quinze minutes la première heure suivant l'instauration de la sédation puis une surveillance clinique biquotidienne au minimum.

VII- Le rôle des IDE dans le cadre de la fin de vie et précisions déontologiques

A- Le rôle des IDE dans le cadre de la fin de vie

Le code de santé publique²⁰⁴ (CSP), par ses articles R.4311-1 et suivants, définit, en 1993, le rôle de l'infirmier à travers des objectifs de soins. Ainsi est-il rappelé dans un premier temps que les soins infirmiers sont « préventifs, curatifs ou palliatifs » et qu'ils « ont pour objet, dans le respect des droits de la personne, de protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé physique ». L'infirmier a également un devoir d'information du patient sur les soins qui lui sont prodigués et « agit en toute circonstance dans l'intérêt du patient. » (Art. R4312-26). On note au sein du CSP un alinéa dédié au contexte des soins palliatifs. Ainsi est-il noté que les soins infirmiers ont également vocation à participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie, au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner autant que de besoin leur entourage.

Ce n'est qu'en novembre 2016, venant enrichir les règles professionnelles énoncées ci-dessus demeurées inchangées depuis 1993, que le premier code officiel de déontologie²⁰⁵ infirmier voit le jour, marquant la reconnaissance de l'ensemble de la profession dans le contexte actuel d'élargissement du champ des compétences et de nouvelles autonomies. Celui-ci insiste à nouveau sur les règles essentielles de la profession, à savoir l'information, la recherche de consentement, la continuité des soins. Une section particulière est dédiée à la prise en charge de la fin de vie, on y voit ainsi apparaître la notion de dignité du mourant mais également le positionnement ferme du Conseil de l'Ordre Infirmier contre l'euthanasie ou l'assistance au suicide.

L'article R.4312-21 dispose à cet égard que « L'infirmier doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité de la personne soignée et réconforter son entourage. L'infirmier ne doit pas provoquer délibérément la mort ».

Selon l'article R.4312-20, « l'infirmier a le devoir de mettre en œuvre tous les moyens à sa disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Il a notamment le devoir d'aider le patient dont l'état le requiert à accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. »

B- Clause de conscience

Alors que la loi progresse en faveur des droits des patients et que le Code de déontologie infirmière s'enrichit, comment composer avec la morale individuelle du soignant ? Plus particulièrement dans le cadre de la sédation profonde et continue, les études²⁰⁶ témoignent d'un mauvais vécu, en cas de non compréhension de celle-ci. La pluridisciplinarité et la réalisation de staffs ont pour but de limiter ces incompréhensions en clarifiant les intentions. Toutefois, en cas de tension entre morale individuelle et décision collective, quelle voie de recours s'offre aux IDE ?

C'est en ce sens qu'interviendrait normalement la clause de conscience qui se définit comme le droit de refuser la réalisation d'un acte médical autorisé par la loi mais que le professionnel de santé estimerait contraire à ses convictions morales et professionnelles. Il n'existe pas d'article au sein du Code de déontologie infirmière plaidant en ce sens, contrairement au Code de déontologie médicale.

En matière de santé, les textes de la République ne retiennent que trois domaines d'application à cette clause, que sont la pratique d'interruption volontaire de grossesse, le refus de stérilisation à visée contraceptive et la recherche sur embryon.

Lors des débats parlementaires en lien avec la loi Claeys-Léonetti, la clause de conscience pour les professionnels de santé a été évoquée mais finalement non retenue.

Pike en 1991 décrit ce qu'il nomme « l'indignation morale » qui résulte de la tension émotionnelle lors de la perception d'un problème moral personnel au cours d'une action juste et appropriée²⁰⁷, nous ramenant ainsi à la distinction citée précédemment entre morale et loi. Nous verrons au sein de cette étude, si l'absence de « droit de rétractation ou clause de conscience » constitue une difficulté pour les soignants.

MATÉRIEL et METHODE

I- Objectifs de l'étude

A- Objectif principal

L'objectif principal de de notre étude est d'évaluer les représentations de la sédation palliative, dans un contexte carcinologique, chez le personnel infirmier hospitalier.

B- Objectifs secondaires

Les objectifs secondaires sont les suivants :

- Evaluer la connaissance théorique médicale et légale des infirmières sur la sédation de fin de vie.
- Evaluer le questionnement éthique qu'instaure chez les infirmières la mise en place de la sédation.
- Evaluer les difficultés que rencontrent les infirmières lors de l'instauration d'une sédation.
- Evaluer l'impact émotionnel de la sédation sur les infirmières.
- Déterminer les attentes des infirmières lors de l'instauration d'une sédation palliative.

II- Méthodologie

A- Type d'étude

1- Etude qualitative

Notre étude est une étude initialement qualitative. L'approche qualitative est une méthodologie particulièrement adaptée lorsque les facteurs étudiés sont subjectifs, de l'ordre de l'affect, donc complexes à mesurer. Utilisées dès 1920²⁰⁸ en sciences humaines et sociales, les méthodes qualitatives ont été pendant longtemps victimes d'une image négative, mises en opposition aux méthodes quantitatives²⁰⁹, et qualifiées d'insuffisamment scientifiques. Ce n'est qu'en 1990 que les chercheurs en santé s'approprient cette méthodologie. La recherche qualitative ne cherche pas à quantifier ou valider des hypothèses, comme le ferait la méthodologie quantitative, mais à recueillir des points de vue et ressentis afin de permettre une démarche interprétative. Plutôt que de rechercher des relations causales entre des variables mesurables, elle cherche à étudier des sujets dans leur environnement et à comprendre le contexte, « *elle cherche à déterminer les concepts et les règles de compréhension communes à un groupe et à travers lesquels celui-ci perçoit le monde dans lequel il évolue* »²¹⁰.

Ainsi, la méthode qualitative, en permettant une meilleure compréhension des interactions, des comportements et des affects, semble la méthode la plus appropriée pour étudier la complexité de la sédation, et évaluer l'impact émotionnel qui en découle.

2- Entretiens individuels semi-dirigés

De par la complexité que constitue le délicat sujet de la sédation et les affects liés à cette thématique, la réalisation d'entretiens semi-dirigés a été privilégiée. Le choix de cette méthodologie sera étayé au sein de notre discussion.

Un guide d'entretien qualitatif semi structuré individuel²¹¹ a été réalisé (annexe 6), afin de définir le déroulement de chaque entretien. Nous reverrons sa conception au chapitre dédié.

3- Lieu

Il s'agit d'une étude multicentrique, réalisée au sein de quatre structures hospitalières du Poitou-Charentes, dont un Centre Hospitalier Universitaire (CHU). L'intérêt du caractère multicentrique repose sur le postulat initial que les perceptions de la sédation et son vécu varient selon les pratiques médicales locales.

B- Population étudiée

1- Les critères d'inclusion et d'exclusion

Conformément à notre objectif principal, nous avons choisi d'interroger des IDE travaillant au sein de structures hospitalières exclusivement. Un des critères de recrutement était d'avoir participé à au moins une sédation palliative chez un patient oncologique. Le fait d'avoir réalisé une formation professionnelle de soins palliatifs n'était pas une cause d'exclusion.

Les services inclus ont été les services d'oncologie et de médecine polyvalente/interne à orientation oncologique, là où le nombre de patients en fin de vie porteurs d'une pathologie carcinologique est statistiquement plus important.

Les unités de soins palliatifs (USP) ont été exclues dans l'hypothèse que les formations régulières réalisées au sein des USP pouvaient être un biais à notre étude, l'objectif étant d'évaluer les représentations individuelles et la vision personnelle des IDE. Les IDE au sein d'HAD n'ont pas été incluses, l'évaluation de la sédation dans les particularités du domicile et de la médecine de ville ne constituant pas l'objectif de notre étude.

2- Mode de recrutement de la population

Un contact téléphonique a été réalisé auprès des cadres infirmières et des services ciblés afin d'expliquer l'intérêt de l'étude. Si une infirmière était en accord avec la réalisation de l'étude et rentrait dans les critères d'inclusion, un rendez-vous était alors convenu dont les horaires étaient établis par les IDE elles-mêmes, hors temps de travail, de manière à favoriser des conditions optimales de recueil.

C- Réalisation du guide d'entretien

1- Contenu du guide

L'objectif du guide d'entretien est de définir le déroulement global de celui-ci. Il est donc constitué d'une trame de questions ouvertes ; celles-ci permettent d'obtenir un étayage important des idées, élargissent le champ des réponses et facilitent l'émergence de nouveaux concepts.

La première partie, composée de questions fermées et quantitatives, a pour but de caractériser les données sociodémographiques des intervenants.

Les thèmes que nous souhaitons aborder au cours des entretiens, en lien avec nos objectifs, ont été à l'origine de la base de la trame :

- Les connaissances : ont été étudiées les connaissances législatives et pratiques de la réalisation de la sédation. Les définitions ont également été abordées.
- Le vécu personnel : le sujet recontextualise les connaissances théoriques à son expérience personnelle.
- Le ressenti face aux situations de sédations : après avoir décrit les situations rencontrées, lui permettant de se réancrer dans ses expériences, le sujet est alors plus en capacité de décrire son ressenti.
- Croyances personnelles, questionnement éthique : l'ensemble des questions de cet entretien, réalisant un processus dynamique de réflexion, ont amené le soignant à s'imprégner des cas rencontrés et de son ressenti ; nous nous intéressons désormais aux croyances personnelles, au questionnement éthique qui en résulte.

A l'issue des questions concernant les connaissances, un rappel oral de la loi Claeys-Léonetti et de ses critères d'application a été réalisé.

2- Validation du guide

La première version du guide d'entretien a été réalisée en juillet 2017. Sur les conseils du Dr Archambault, la formulation des questions a été modifiée afin de les rendre plus ouvertes et de gagner en validité. Le questionnaire a ensuite été testé auprès du Dr Martin,

oncologue, afin de s'assurer de la pertinence des questions. Un entretien test a enfin été réalisé auprès d'une infirmière, sans modification à l'issu.

D- Réalisation des entretiens

1- Déroulement des entretiens

Les entretiens ont tous été réalisés sur le lieu de travail des infirmières, d'une part par facilité géographique pour l'investigatrice et pour les interrogées et, d'autre part, afin de réancrer le soignant dans le contexte médical dans l'intention de favoriser son ressenti émotionnel. Une salle a toujours été dédiée aux entretiens, sans téléphone, ni intrusion possible d'un collègue.

Les entretiens ont été réalisés hors temps de travail, de façon à permettre un temps dédié spécifiquement à l'échange, sans stress dans l'organisation des soins.

Une nouvelle explication des objectifs de l'étude a été faite au début de l'entretien. Afin de rassurer les infirmières, l'importance du non jugement et de l'absence de mauvaise réponse a été évoquée. L'expression du ressenti personnel a été valorisée. Les intervenantes ont été encouragées à exprimer leur non compréhension d'une question ou leur souhait de passer à une autre question le cas échéant, ce qui n'a finalement pas été nécessaire en pratique. Le caractère anonyme des données a également été rappelé.

Enfin le consentement oral a été recherché concernant la participation aux entretiens mais également à l'enregistrement audio par le biais d'un enregistreur vocal.

A l'issue de chaque entretien, un retour des résultats de l'étude a été proposé.

2- Nombre d'entretiens et saturation des données

Un premier entretien test a été réalisé afin de s'habituer à la technique de l'entretien semi-directionnel et de vérifier la pertinence du guide. Cet entretien a été intégré dans l'étude puisque interprétable.

La saturation des données se définit par « l'absence d'émergence de nouveaux concepts au cours des entretiens, les dernières données recueillies n'apprenant plus rien ou presque »²¹². Ainsi, notre point de saturation est apparu au dixième entretien. Afin de confirmer la saturation, deux autres entretiens ont été réalisés et intégrés à l'étude.

E- Traitement du recueil de données

1- Retranscription

La retranscription des données a été réalisée dans les vingt-quatre heures suivant chaque entretien afin de rester imprégnée de l'atmosphère de celui-ci. Les enregistrements

ont été retranscrits sur Word, dans leur intégralité, au verbatim, de manière à respecter l'expression des sujets. Les éléments de communication paraverbale ont également été notés. Afin de garantir l'anonymisation des données, les extraits d'entretiens seront nommés « E+ n° d'entretien »

2- Traitement des données

Une fois les transcriptions ad integrum réalisées, l'ensemble du recueil a d'abord été étudié en lecture flottante²¹³, afin de tenter de bien saisir les messages apparents²¹⁴.

Les analyses des données ont été réalisées manuellement ainsi qu'à l'aide du logiciel NVivo, permettant ainsi d'extraire des entretiens, par segmentation du corpus²¹⁵, les données jugées pertinentes. Dans un premier temps, les verbatim ont été analysés par réalisation d'un codage axial, c'est ce que l'on nomme la démarche de décontextualisation du corpus²¹⁶. De chaque verbatim ressort ainsi des idées que l'on peut regrouper en fonction du concept qu'elles véhiculent. Les idées s'organisent donc en grands thèmes, que l'on nomme des « nœuds ²¹⁷ » ou regroupements thématiques. Au sein de ces regroupements peuvent être mises en évidence des sous-catégories. Il en résulte un arbre de concepts qui représente la trame de pensée des résultats du travail.

Le choix du logiciel s'est porté sur NVivo du fait de son degré d'expertise et de sa diversité d'analyse, validés par des études comparatives de logiciels de recherche qualitative²¹⁸.

L'ensemble des verbatim a bénéficié d'une triangulation de l'analyse, de manière indépendante, par l'investigatrice ainsi que par le Dr Martin, oncologue.

Au terme des sept premiers entretiens, une première analyse préliminaire a permis de voir surgir de nouveaux concepts, en particulier sur le thème de la bonne mort, des ressentis du patient sédaté. Conformément au caractère évolutif de la méthodologie qualitative, de nouvelles questions ont donc intégrées le guide d'entretien afin d'explorer de nouvelles données et de gagner en validité. Ces questions apparaissent en italique dans la grille d'entretien (Annexe 6).

3- Extraction de données quantitatives

A partir de l'analyse qualitative des entretiens et du codage axial, nous avons pu mettre en exergue des données quantitatives pertinentes. Ces données nous ont semblé particulièrement intéressantes car permettant d'enrichir nos résultats, en élargissant notre recherche à une étude de type mixte. Le recueil de ces données s'est fait à la lecture des verbatim, par réalisation d'un codage binaire au sein d'un tableau Excel, sur lequel se sont appuyées nos analyses statistiques et tableaux.

RÉSULTATS et ANALYSES

Afin de faciliter la lecture, est présenté en préambule le sommaire des résultats, basé sur les axes retrouvés lors de l'analyse des entretiens et de leur classement par thème. Ce sommaire résume ainsi le plan de pensées des résultats. Seront présentés, à la suite, les extraits d'entretiens illustrant aux mieux les propos de la page 61 à la 142. Leur analyse s'effectuera au sein de la discussion débutant à la page 143.

I- Population

II- Définitions, législation et représentations des IDE

A- Une définition loin d'être unanime

- 1- Une définition basée sur l'objectif : un soulagement, le confort du patient
- 2- Une définition basée sur l'effet : une baisse de vigilance
- 3- Un accompagnement à part entière
- 4- La sédation et l'anxiolyse, confusion des termes
- 5- Sédation et euthanasie, des avis divergents
 - a- Deux actes similaires
 - b- Deux actes distincts

B- Connaissances et représentations de la loi Claeys-Léonetti

- 1- Une loi qui semble connue
 - a- Qui propose ainsi un cadre
 - b- Alors que celle-ci était déjà réalisée en pratiques dans certains services.
- 2- Mais insuffisamment répandue
- 3- Une loi ressource
- 4- Une loi source de craintes pour les IDE

C- Représentation de la mort par les soignants

- 1- La mort crainte
 - a- Associée à une dépendance physique
 - b- Vécue dans l'inconfort physique et psychique
 - c- Voir souffrir ses proches, une épreuve supplémentaire
- 2- La mort souhaitée
 - a- La maîtrise des conditions
 - b- Dans l'ordre des choses
 - c- Hypnos et Thanatos : le sommeil comme préface à la mort
 - d- Une mort réintégrée dans le champ social
- 3- La sédation palliative est-elle une aide à une bonne mort ?
 - a- Nul ne sait ce que ressent le patient, de ce fait, le doute est permis
 - b- Oui, elle y participe avec certitude

III- De l'évocation à la mise en place, un processus dynamique de réflexion

A- Quand l'instaurer et pour quels symptômes ?

- 1- Un symptôme réfractaire avant tout
- 2- Symptômes physiques
 - a- La douleur
 - b- La dyspnée
 - c- L'agitation
- 3- Souffrances psychologiques et existentielles
 - a- Angoisses
 - b- Souffrance liée à la perte d'autonomie
- 4- Une souffrance globale
- 5- Sur une urgence vitale
- 6- Quand l'instaurer ?
 - a- Dans un contexte de fin de vie proche
 - b- En dernier recours
 - c- En continuité de la prise en charge globale d'accompagnement vers la fin de vie
 - d- Mais une thérapeutique non systématique

B- Qui l'évoque en premier lieu ?

- 1- Le patient
 - a- Seul juge de sa souffrance
 - b- Insuffisamment informé
 - c- Quelle place pour les directives anticipées ?
- 2- Rarement la famille
- 3- Les infirmières
- 4- Le médecin, une sensation de différence de temporalité avec l'équipe
 - a- Une différence de distance
 - b- Un cursus différent
 - c- Une responsabilité différente

C- Informations données et usage sémantique

- 1- Le terme de sédation finalement non utilisé en pratique
- 2- Une volonté d'information loyale
- 3- Un registre positif
- 4- Le registre du sommeil
 - a- Un champ lexical plus doux
 - b- Conforme à ce que vont voir les proches et plus simple à expliquer
 - c- Plus facile à accepter pour les soignants
- 5- Une information quasi-similaire à la famille

D- Processus décisionnel

- 1- Le patient, respect de sa demande
 - a- Décideur ultime

- b- Principe d'autonomie parfois difficile à confronter à nos souhaits
- c- Le principe d'autonomie du patient, un principe ne signifiant pas un suivi aveugle
- d- Difficultés lorsque le patient ne peut exprimer son avis

2- La famille

- a- Un consentement recherché
- b- Une vigilance accrue pour ne pas calquer la demande du patient sur celle de la famille

3- L'équipe, alliée décisionnelle

- a- Garde-fou d'une pratique inadaptée
- b- Des objectifs : clarifier les intentions et donner du sens
- c- Une décision partagée, plus facile à vivre
- d- Possibilité de passer la main à une collègue en cas de décision trop difficile
- e- Les staffs, possibilité d'expression libre

4- Une aide extérieure, l'EMSP

5- Une décision toujours unanime ?

E- Les traitements utilisés

1- Midazolam, molécule fétiche

- a- Par son élimination rapide
- b- Par sa facilité d'administration

2- Distinction entre sédation et effets secondaires des morphiniques ou autres

- a- Autres traitements
- b- La morphine

3- Morphine souvent associée pour pallier à d'autres symptômes

- a- Aux douleurs
- b- Pour abaisser la fréquence respiratoire

4- Confusion avec une sédation induite aux morphiniques

5- Place des traitements annexes

- a- L'alimentation doit être stoppée
- b- La question de l'hydratation est plus ambiguë
- c- L'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation permet d'éviter les agonies prolongées
- d- Mais l'arrêt peut être difficile à vivre pour la famille

F- L'instauration

1- Une augmentation progressive

2- La titration

- a- Une meilleure adaptation de la dose
- b- Mais qui demande du temps
- c- Souvent mal vécue

IV- Vécu et ressenti

A- Représentations des effets de la sédation

- 1- Sur le patient
 - a- Soulagement et sommeil
 - b- Une mise au repos globale
 - c- Un apaisement psychique
 - d- Une fin de vie digne
 - e- Une pause comme une initiation à la mort
 - f- Un moindre mal
 - g- Quitte à raccourcir la vie ?
- 2- Sur l'équipe
- 3- Sur la famille
 - a- Un soulagement également
 - b- Un temps de préparation psychologique
- 4- Sur les relations
 - a- Entre le patient et les IDE
 - b- Entre les IDE et la famille
 - c- Entre le patient et la famille

B- Impact de l'instauration de la sédation sur les sentiments des infirmières

- 1- Sentiments ressentis
 - a- Un soulagement
 - b- Un rôle accompli
 - c- Un sentiment neutre
 - d- Colère et culpabilité
 - e- Un fardeau émotionnel
 - f- Une ultime incertitude
- 2- Les facteurs influençant les ressentis
 - a- Rôle du vécu personnel
 - b- Les mécanismes de défense
 - c- Nécessité de prendre du recul, de voir ses limites
 - d- Rôle positif de l'expérience

C- Vécu

- 1- Du patient
 - a- Un patient coupé du monde
 - b- Témoin, mais ne pouvant s'exprimer
- 2- Une thérapeutique bien vécue par les infirmières
 - a- Lorsque la décision est partagée
 - b- Facteurs liés à l'état clinique du patient
 - c- La possibilité de réversibilité
 - d- Si conviction de ne pas entraîner la mort directement
 - e- En dernière ressource contre l'impuissance

- f- Nécessité de temps dédié
- 3- Mais une thérapeutique qui reste difficile à vivre pour les soignants
 - a- En cas d'instauration sans communication avec l'équipe
 - b- Si absence d'accompagnement
 - c- En cas de décès rapide
 - d- En cas de refus du médecin
 - e- Malgré le soulagement escompté, le tragique de la situation reste
 - f- Lorsque la sédation dure dans le temps
 - g- Une voie de réponse : donner du sens

V- Craintes et réflexions éthiques

A- Risque de surutilisation médicale

- 1- La sédation, voie de facilité ?
 - a- Facilité à l'évaluation
 - b- Facilité dans l'accompagnement global et psychologique
 - c- Risque de généralisation
- 2- Sédation, toute puissance médicale ?

B- Questionnement autour de l'autonomie du patient

- 1- Droit à la sédation et principes moraux du soignant : source de conflit de valeurs
- 2- Demandes d'euthanasie déguisées ou inadaptées

C- La loi, les protocoles et l'instance hospitalière protègent

D- La sédation, en opposition au cheminement psychologique ?

VI- Attentes des infirmières

A- La formation

- 1- Aide à mieux vivre la sédation
 - a- En la différenciant de l'euthanasie
 - b- En l'intégrant dans une démarche de réflexion palliative
- 2- Aide à diffuser les référentiels de bonne pratique

B- L'anticipation des situations complexes

C- L'importance de l'équipe

- 1- Une équipe soudée, un atout
- 2- Le médecin, moteur pour la mise en place de nouveaux référentiels
- 3- Optimiser la relation de confiance médecin-IDE
- 4- Collaboration avec les équipes de soins palliatifs, une réussite à poursuivre

I- Population

12 infirmières ont été recrutées après contact des services du 5 au 10 novembre 2017.

Les entretiens se sont déroulés sur le lieu de travail des infirmières du 25 novembre 2017 au premier février 2018. Tous ont été inclus, y compris l'entretien test qui a répondu aux attentes.

Les caractéristiques des infirmières sont résumées au sein du tableau 4. 4 infirmières (soit 33 % des intervenantes) travaillent en centre hospitalier universitaire, 8 (soit 67 %) en centre hospitalier non universitaire, toutes en secteur public. 2 intervenantes travaillent de nuit.

Tableau 4 : Caractéristiques des infirmières interrogées	
Caractéristiques	Population totale : N=12 (%)
Sexe	
Femmes	12 (100)
Hommes	0
Âge	
Moyenne (Min-Max)	34 (27-53)
<30 ans	6 (50)
[30-40[	3 (25)
[40-50[	2 (17)
≥50 ans	1 (8)
Durée d'exercice infirmier	
Moyenne (Min-Max)	7,5 (1,5-33)
Service d'exercice actuel	
Oncologie	6 (50)
Médecine polyvalente	6 (50)
Lieu d'exercice	
CHU Poitiers	4 (33)
CH Royan	4 (33)
CH La Rochelle	2 (17)
CH Saintes	2 (17)
Formations	
Soins palliatifs : niveau 1	4 (33)
Douleur : niveau 1 / DU	1 (8) / 1 (8)
Durée des entretiens	
Moyenne (Min-Max)	36 min et 17 s (19 min et 36 s – 66 min et 35s)

II- Définitions, législation et représentations des IDE

Comme nous avons pu le voir au sein de nos généralités, la définition et la loi encadrant la sédation ont fait l'objet, par le biais de la SFAP, de recommandations. Cependant, les termes utilisés pour évoquer la sédation sont multiples et, au sein même des prescripteurs, aucune définition ne fait véritablement consensus. Nous allons nous intéresser alors aux définitions et termes employés pour évoquer cette dernière par les infirmières.

A- Une définition loin d'être unanime

La définition retenue pour décrire la sédation en situation palliative a été variable d'une infirmière à une autre. Cependant, toutes ont évoqué la thématique du confort qui y était associée. Le nuage de mot suivant révèle les dix mots les plus fréquemment cités au cours des entretiens pour définir la sédation palliative. On relève ainsi que les termes « soulager » et « confort » sont les plus fréquemment cités.



Figure 3 : Nuage de mots des dix termes les plus fréquemment cités afin de définir la sédation palliative

En accord avec la définition de la SFAP, 8 IDE définissent la sédation par son effet médicamenteux, soit une baisse de vigilance. La moitié des infirmières la caractérisent comme un processus d'accompagnement à part entière. Enfin, il ressort des entretiens une certaine confusion entre les termes de sédation, d'anxiolyse et d'euthanasie. Nous allons ainsi développer ces propos.

1- Une définition basée sur l'objectif : un soulagement, le confort du patient

« C'est vraiment soulager la personne moralement, physiquement, en plus des traitements antalgiques. C'est vraiment les soulager, la définition première que je fais de la sédation. » (E4)

« Je ne vais pas avoir une définition mot pour mot... je vais plutôt parler globalement euh moi ça m'évoque un soulagement surtout, soulagement pour le patient par rapport à des douleurs. Euh, soulagement, confort, oui. » (E2)

« Pour moi, c'est euh...soulager la souffrance physique et morale des gens. Pouvoir répondre à leurs besoins. » (E9)

2- Une définition basée sur l'effet : une baisse de vigilance

8 IDE, soit 66%, définissent la sédation par une baisse de vigilance, celle-ci passant par une large gamme de variation, allant du sommeil jusqu'au coma.

« Pour moi la sédation c'est le fait d'endormir quelqu'un pour apaiser les souffrances. » (E12)

« Dans la sédation on le fait dormir, artificiellement. » (E3)

« Je dirais déconnecter le patient par rapport à ... à la douleur qu'il peut avoir, ou même avec le monde quoi...c'estje ne sais pas comment expliquer (rires). Le mettre un peu en léthargie entre guillemets quoi. » (E10)

« C'est permettre à un patient, d'abaisser son seuil de vigilance dans le but d'obtenir un confort, un confort soit physique, soit psychologique, soit les deux, pas plus l'un que l'autre. »(E6)

3- Un accompagnement à part entière

Enfin, la sédation peut être définie par l'accompagnement qu'elle implique, tant du patient que de l'entourage. Elle marque une suite de la prise en charge pour l'ensemble des acteurs de soin, un accompagnement vers le décès.

« C'est de l'accompagnement mais dans tous les sens du terme, que ça soit médical ou paramédical, tout le monde est dans ce sens-là, que ça soit du patient ou de la famille. » (E12)

« Pour avancer tranquillement vers la mort en fait. » (E8)

« On aborde justement le fait qu'on a mis en place ce traitement là...qu'on sera là pour l'accompagner jusqu'au bout. » (E9)

« On est dans le pur accompagnement, parce qu'on permet à l'autre de partir, soit dans un sommeil profond ou dans l'au-delà. » (E5)

4- La sédation et l'anxiolyse, confusion des termes

- 5 IDE, soit 42 % intègrent l'anxiolyse et des pratiques anxiolytiques à la définition de la sédation. On note ainsi parfois une confusion entre la thérapeutique utilisée (le Midazolam) et la sédation :

« Quand on passe à l'Hypnovel® après là c'est de la sédation, oui même à petite dose s'il y a de l'Hypnovel® c'est de la sédation. » (E8)

« C'est vrai que l'Hypnovel® fait partie de l'anxiolyse, mais souvent dans mon inconscient, je l'assimile plus à des traitements per os, par exemple. J'ai plus tendance à penser à un traitement par voie orale : Séresta®, Xanax®, alors que la sédation on pense au PSE quoi. » (E5)

« Je veux être présent mais je ne veux pas souffrir, donc c'est là où rentre en compte justement le besoin de mettre en place un traitement qui puisse un petit peu le ...hummm.... Enlever ses anxiétés, ses angoisses et....donc des fois on met un petit fond d'Hypnovel®, pas grand-chose des fois 0.1 mg/h. » (E9)

« Alors après il y a des petites sédations qui ne vont pas jusqu'à l'endormissement, quand on voit que les gens sont anxieux. » (E4)

- On peut également s'interroger sur la fréquence rapportée de cas de sédation. Les sédations fréquentes ne sont-elles pas des anxiolytiques, plus fréquentes en pratique ?

« La sédation c'est ce qu'on fait de manière courante en fait, de manière quotidienne. Souvent, c'est le cas. Souvent ils partent avec un fond de sédation, pas systématiquement mais parce qu'on en a eu besoin, parce qu'il y avait de l'anxiété. » (E9)

« C'est quand même (rire) très habituel sur nos patients palliatifs, on y arrive forcément à un moment, forcément. A chaque fois qu'on arrive sur une fin de vie, il y a une sédation. » (E6)

« La sédation quand les PSE sont... Oui c'est fréquent. » (E8)

- Toutefois, la mise en place de protocole au sein des structures hospitalières ainsi que la clarification de l'objectif permettent de pallier à cette confusion.

« Quand on note sédation, il y a un protocole on ne fait pas ça comme ça. Par exemple « il est à 0.2 mg/h, tu feras tant de bolus si il a mal, tant si il est anxieux, il a pas dormi cette nuit, on augmente les doses », ça c'est pas de la sédation. La sédation c'est sous surveillance, on a prévenu la famille avant, il faut un protocole. » (E1)

« En onco, il y a des prescriptions anticipées mais ça n'est pas une sédation, il y a un protocole particulier pour une sédation, donc c'est pas la même chose. » (E2)

« Pour moi ce n'est pas la même chose, parce qu'on peut mettre de l'Hypnovel® pour quelqu'un qui peut être comment dire...qui peut être anxieux en fait, ou qui peut avoir peur de mourir, sans pour autant le plonger dans un sommeil... » (E12)

« Généralement les sédations, on pousse jusqu'à ce que le patient soit à un Rudkin 4, donc c'est pas la même vigilance, c'est pas la même prise en charge. » (E2)

5- Sédation et euthanasie, des avis divergents

En s'inscrivant dans la continuité de la loi Léonetti de 2005, la loi Claeys-Léonetti réaffirme le refus d'un acte euthanasique en proposant la sédation comme alternative à une souffrance réfractaire jugée intolérable par le patient. Cette loi réitère ainsi la position du corps soignant et des soins palliatifs comme accompagnateurs de vie et non comme facilitateurs de mort : *« L'euthanasie c'est une demande de mourir avec un traitement, un traitement à une dose létale, alors que la sédation c'est plus dans le sens accompagnement, pour pouvoir supporter, continuer à vivre mais de manière plus confortable la fin de vie. »* (E5)

Des différences existent donc entre ces deux actes : la réversibilité, l'intentionnalité, la temporalité. Le caractère doux et accompagnant de la sédation la différencie de l'euthanasie qui vient clôturer brutalement la fin de vie. La majeure partie des intervenantes conçoivent cette différence.

Pourtant, en dépit de la législation et de ces éléments de distinction, la sédation est clairement apparentée à une euthanasie déguisée par 2 IDE, de par son caractère clôturant la fin de vie et du doute existant quant à son potentiel effet accélérateur du décès. Pour une autre, la frontière entre sédation et euthanasie est floue, la pratique de sédation en cas de demande euthanasique participant à la confusion des termes.

a- Deux actes similaires

« C'est plus l'euthanasie qui n'est pas claire.... Oui l'écart est plus fin entre sédation et euthanasie, c'est plus compliqué entre ces deux choses-là. » (E3)

- Deux traitements de la fin de vie.

Un des critères d'application de la sédation profonde et continue est, comme nous l'avons abordé plus haut, un pronostic vital engagé à court terme. La proximité chronologique entre la sédation et la fin de vie peut constituer une source de confusion.

« Sédation, c'est, enfin pour moi, mettre fin au jour d'une personne... Accélérer les choses... Accélérer la fin de vie. » (E1)

- L'absence de réveil lors d'une sédation continue participe à la représentation d'un acte « d'euthanasie lente » :

« Après la sédation on sait qu'on peut la lever, mais les risques c'est qu'on peut ne pas s'en sortir, et c'est ce qui est arrivé là. Au final, c'est un peu une euthanasie aussi, on a précipité les choses pour ce patient. » (E1)

« Finalement pas forcément de réveil... Dernier endormissement. C'est irréversible... vu qu'elle ne va pas se réveiller c'est une sorte de (silence). » (E3)

- La pratique de sédation perçue comme une alternative légale à l'euthanasie véhicule également une confusion entre sédation et euthanasie

« L'euthanasie, même si c'est pas légal chez nous, ça reste quand même associée. A la base la sédation c'est pour soulager, quand un patient veut mettre fin à ses jours. » (E1)

« Quand le patient a une demande d'euthanasie, bon il y en a qui nous le demandent... Donc à ce moment-là, on propose cette alternative... Voilà parce qu'en France il y a que ça qui se fait. » (E4)

- Enfin, bien que la sédation ne soit pas instaurer dans un but lytique, on peut s'interroger sur l'usage pratique d'une « sédation accélérée », qui hâterait le processus de fin de vie parfois difficile à investir par l'entourage et les soignants.

« Donc après quand ça traîne, on se pose des questions, est-ce que les doses ne sont pas assez fortes aussi ? » (E7)

b- Deux actes distincts

- L'intentionnalité est la différence rapportée avec la plus grande fréquence (42 %). Effectivement, la réalisation d'un acte euthanasique s'accompagne d'un objectif léthal là où la sédation intervient dans un but de soulagement, quand bien même le décès survient dans les suites de son instauration.

« L'euthanasie on est dans le but d'obtenir la mort. » (E6)

« Après oui, la finalité reste la même, dans le sens les gens une fois soulagés, lâchent un peu prise et partent quand même, mais on ne peut pas dire que c'est forcer, ça n'est pas l'intention. » (E4)

- Le principe du double effet est cité une fois comme source de distinction.

« Il y a cette notion de double effet donc voilà, c'est accompagné, on sait très bien que ça peut faire accélérer le processus mais je ne l'associe pas comme un acte d'euthanasie. Ça n'est pas le but. » (E2)

- La sédation constitue une thérapeutique proportionnée, adaptée à l'état du patient.

« C'est proportionné par rapport à l'euthanasie, c'est moins brutal. » (E5)

- La demande d'euthanasie est une décision individuelle. Son processus décisionnel exclut le soignant, il lui est imposé.

« L'euthanasie...(Soupir).... Je pense qu'en France on n'est pas trop prêt à ça, après c'est vrai que c'est à discuter.... Là c'est pas franchement une décision du corps médical et soignant je dirais. C'est quelque chose qui appartient au patient. » (E10)

« L'euthanasie c'est une demande personnelle d'un patient qui souhaite en fait ne plus être pris en charge sur le plan thérapeutique, dans le refus de l'aide médicale. » (E5)

- La décision est imposée au soignant alors que son recours est nécessaire, l'acte euthanasique fait participer directement le soignant au décès. Le trépas n'est alors pas l'évolution naturelle de la pathologie, mais la conséquence directe d'un acte thérapeutique.

« C'est vous qui poussez l'injection, je pense que c'est une autre démarche quand même par rapport à la sédation. Avec la sédation oui on met la seringue, oui, mais on ne sait pas à quel moment... Alors qu'avec l'euthanasie je dirais que c'est un peu plus rapide entre guillemets. » (E10)

« Pour moi c'est pas du tout la même chose, l'euthanasie c'est plus un suicide assisté en fait, tandis que la sédation profonde c'est plus le fait d'autoriser quelqu'un selon ses souhaits à partir dignement. » (E12)

« Le but à la fin c'est d'ôter la vie à la personne. Bon après il y a différents moyens d'y arriver, mais l'euthanasie c'est vraiment de vouloir euh... stopper la vie de quelqu'un. » (E11)

- Le caractère potentiellement réversible de la sédation est un élément sécurisant qui la distingue d'une euthanasie.

« On sait qu'il n'y a pas de retour en arrière possible, tandis qu'avec la sédation vous pouvez à un moment ou un autre diminuer ou arrêter les doses, alors que là une fois que c'est fait c'est fait quoi. C'est pas réversible. » (E10)

« L'euthanasie on est dans l'irréversible, l'objectif d'une fin de vie. La sédation ça peut être réversible et temporaire, sur un laps de temps décidé. » (E6)

- La temporalité de l'acte : là où la sédation s'inscrit dans un acte d'accompagnement prolongé, l'euthanasie clôture brutalement la vie.

« Mais elle ne va pas décéder dans la minute de la sédation donc du coup c'est pas vraiment de l'euthanasie... » (E3)

« L'euthanasie on est dans l'injection létale, ça entraîne la mort aussitôt, alors que la sédation profonde c'est continu, c'est sur le long court quoi...oui c'est ça. » (E8)

B- Connaissances et représentations de la loi Claeys-Léonetti

La loi Claeys-Léonetti, a créé de nouveaux droits aux patients en fin de vie, en instaurant un droit à demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Celle-ci insiste particulièrement sur la nécessité de collégialité lors du processus décisionnel. Bien

qu'âgée de deux ans, cette loi a-t-elle été suffisamment diffusée au sein des structures hospitalières ? Est-elle connue de l'ensemble des IDE ? Il apparaît également intéressant d'évaluer la représentation de cette loi par les IDE : s'agit-il pour elles d'une bonne loi répondant aux attentes et besoins des patients ou s'agit-il d'un insuffisant compromis pour une société en demande de suicide assisté ou d'euthanasie ?

1- Une loi qui semble connue

10 IDE rapportent connaître la loi Claeys-Léonetti.

« Oui, c'est la dernière du coup qui est sortie. On en a parlé dans ma formation SP, car elle était juste sortie il y a 1 an. C'est Léonetti-Claeys c'est ça ? La sédation a été légalisée du coup, parce qu'elle n'était pas dans la première loi, enfin dans les textes. » (E2)

« Oui c'est février 2016 celle-là, c'est un rajout où il y a toutes les directives anticipées qui sont prises en compte, la personne de confiance...euh...cette loi qu'est-ce qu'ils abordent aussi... oui ils ont plus éclairci la sédation parce que ce n'était pas très clair Léonetti. » (E12)

a- Qui propose ainsi un cadre

- Offrant des droits aux patients

« Voilà ça met un cadre juridique à tout ça. Le patient peut le demander, maintenant il a le droit, mais ça met un cadre. » (E4)

« Sur la loi Claeys, on peut demander à avoir une sédation profonde. Il y a le droit de demander une sédation alors qu'avant on pouvait mettre des directives anticipées sur « pas d'acharnement ou choses comme ça » mais pas demander à être sédaté. » (E11)

- Qui clarifie la mise en place de la sédation

« Le patient a le choix mais il faut qu'il y ait un entretien psychologique, on ne peut pas faire ça comme ça, c'est vraiment protocolaire. » (E1)

« La sédation est maintenant un peu plus cadrée il me semble. Ça clarifie quoi, ça donne plus de sens à tout ça. » (E6)

- Protecteur pour le monde médical

« Est-ce que ce n'est pas pour apaiser tout le personnel médical ou paramédical, enfin en se disant et bien... ça nous soulage... enfin en gros on s'appuie sur les dires du patient donc du coup... c'est pas qu'il y a moins de responsabilités mais...c'est un peu plus, peut-être, facile. (12)

« Pour les médecins, au niveau juridique, on ne peut vraiment pas se retourner contre les soignants quoi. » (E4)

b- Alors que celle-ci était déjà réalisée en pratiques dans certains services.

« La sédation, qui du coup avait lieu dans certains services, mais pas tous, mais qui n'était pas au final écrite dans les textes ni légaliser, alors qu'elle avait déjà commencé à être utilisée dans les pratiques, plus ou moins. Ça se mettait en place mais effectivement comme il n'y avait pas de texte, peut-être que les médecins osaient moins... » (E2)

« C'est bien, parce qu'on le faisait déjà, donc ça protège le médecin aussi. » (E9)

2- Mais insuffisamment répandue

« Alors pff...oui et non.....oui et non...je ne la connais pas clairement, mais je pense avoir quelques petites notions, qui sont peut-être fausses d'ailleurs. » (E3)

« On en entend parler quoi. Je ne pourrais pas vous dire quand est-ce qu'elle est sortie, ni les termes exacts mais oui on en entend parler. » (E6)

- On note ainsi une confusion entre la loi Claeys-Léonetti et la loi Léonetti pour 3 IDE

« C'est flou, parce qu'il y a eu des cas de patient qui écrivait « pas d'acharnement, pas de ceci, pas de cela » sans spécifier le contexte. » (E7)

« Bon la loi Léonetti, c'est pour euh...anticiper...les directives anticipées, le patient peut écrire ses directives anticipées, et il faut une procédure quand les patients n'ont pas possibilité d'exprimer leur souhait pour arrêter un traitement, c'est une procédure collégiale, je crois que c'est ça... » (E8)

- Les critères d'application sont également insuffisamment connus dans leur ensemble. Comme le montre le graphique suivant.

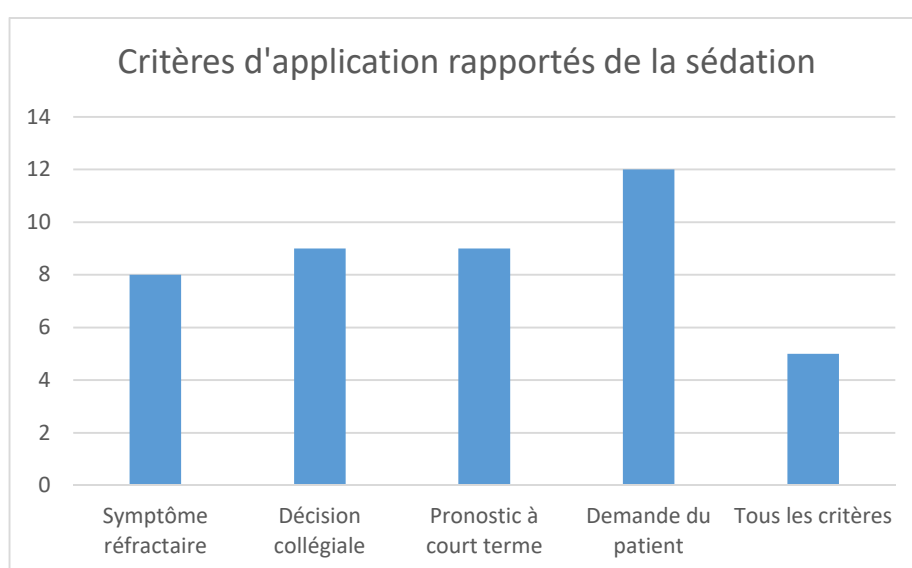


Figure 4 : critères d'application rapportés par les infirmières

Sur les 12 participantes, 2 infirmières affirment ne pas connaître la loi Claeys-Léonetti. La loi Léonetti est en revanche connue de celles-ci. De plus, 2 infirmières affirmant connaître la loi de 2016 réalisent une confusion avec la loi Léonetti.

Ainsi, des 10 infirmières pensant connaître la loi Claeys, seulement 8 ont effectivement connaissance de son apport en terme de sédation. Puis, à l'évaluation des critères d'application de la sédation profonde et continue (que sont le caractère réfractaire du symptôme, le pronostic engagé à court terme, la demande du patient et la collégialité), seulement 3 des 10 pensant maîtriser la loi en ont véritablement connaissance.

La problématique de la temporalité ressort pour 3 IDE. Pour deux d'entre elles, il y a une obligation légale à sa levée en cas de prolongation dans le temps ; pour une, la sédation peut légalement être instaurée en cas de maladie incurable, indépendamment du pronostic engagé à court terme.

« Mais il n'y a pas quelque chose dans la loi, pour dire qu'il faut lever justement ? Il me semble...je ne sais pas si c'est de l'obligation, mais si ça dure, on doit lever la sédation et le réveiller à un moment donné. » (E3)

« Je crois que la loi prévoit une limite...on doit réveiller au bout d'un moment non ? » (E4)

« Moi demain j'apprends que j'ai un cancer, je ne veux pas aller en chimio, ça ne m'intéresse pas, je ne veux pas me voir dépérir, et bien je peux demander d'être sédaturée profondément, même si là je vais bien...enfin moi c'est ce que j'ai retenu. » (E11)

- Cette loi semble insuffisamment connue du grand public également, puisque 7 IDE rapportent une méconnaissance de la population, avec pour 5 d'entre elles une confusion avec un droit à l'euthanasie.

- Cette méconnaissance est expliquée par un manque d'intérêt individuel :

« Ils ont beau faire des lois, quand on n'a pas les pieds dedans, les lois ça ne parle pas. Les gens ne s'y intéressent pas forcément, et c'est une fois qu'on a mis le nez dedans, c'est là qu'on commence à se poser des questions. » (E10)

« Je pense qu'il faut l'avoir vécu pour pouvoir aborder ce sujet-là, temps qu'on n'a pas vécu la chose on ne peut pas donner son avis, quand on n'a pas vécu ce genre de chose on ne peut pas s'exprimer sur le sujet. » (E12)

- Par une diffusion insuffisante ou erronée de l'information

« Il faudrait que ça rentre dans les mœurs, que les gens soit plus au courant de ces choses-là. Parce qu'il y a des gens avec des maladies incurables qui ne sont pas au courant de tout ça, je trouve que ces patients-là ne sont pas suffisamment au clair. Je pense que justement il faudrait que ça soit plus discuté, à mon avis hein, je pense vraiment qu'il faudrait qu'on en parle davantage. » (E12)

« Ils arrivent avec leur feuille « bon il y a ça sur internet », bon nan, c'est bien mais il y a un moment donné, il y a ce que l'on fait, la réalité...l'information c'est bien mais trop d'information... c'est pas le top non plus. » (E10)

- Une loi non explicite, responsable d'une confusion avec l'euthanasie

« Parce que tout le monde associe un petit peu la loi avec l'euthanasie, mais non. » (E6)

« Il y a beaucoup de gens qui font la confusion justement, je vois certaines familles, ça m'est arrivé d'entendre des familles dire « maintenant qu'il y a des lois qui autorisent » et qui font ...qui ne font pas, justement, le distinguo entre sédation et euthanasie. Il y a confusion pour beaucoup sur cette loi Claeys Léonetti et l'euthanasie, alors que c'est complètement différent. » (E5)

3- Une loi ressource

- En cas de demandes euthanasiques fortes du patient ou de sa famille, pouvoir s'appuyer sur la loi est un élément clé pour les soignants, permettant de déverrouiller les situations conflictuelles. Elle est alors ressource et aide pour les infirmières :

« Moi je leur rappelle bien qu'on n'est pas là pour euthanasier les gens, enfin je leur dis pas en ces termes mais je leur fais comprendre que nous notre rôle c'est d'accompagner le patient, mais de le rendre le plus confortable possible, mais en aucun cas on sera à même d'administrer une dose létale. » (E5)

« Quand la famille vraiment est dans la demande d'euthanasie. Là c'est difficile d'expliquer, moi je suis assez dans la législation, je dis que l'euthanasie est illégale en France et qu'on ne peut pas injecter des doses létales. Je leur dis que c'est illégal « ce que vous me demander c'est illégal ». Déjà souvent ils sont dans un cran un peu au-dessus, donc rappeler la loi ça permet de rappeler les choses, de mettre un cadre. » (E8)

- Cette loi apparaît être pour 3 infirmières une ressource pour les patients, répondant ainsi, par le biais de la sédation, à une demande sociétale de ne pas souffrir.

« Ils demandent surtout à ne pas souffrir et à ce que les choses se passent tranquillement sur leurs derniers jours et, en ce sens-là, peut-être qu'effectivement la sédation, le fait que ça soit légalement écrit et qu'on y ait accès, peut-être qu'en effet ça répond à une demande sociétale. » (E2)

« C'est vrai que les gens sont de plus en plus demandeurs, enfin la souffrance fait moins partie, on va dire, de la vie des gens d'aujourd'hui. Aujourd'hui la souffrance est moins présente, donc je pense que les gens ouais, veulent être soulagés, peu importe la méthode. » (E4)

4- Une loi source de craintes pour les IDE

Bien que pour l'ensemble des IDE la loi Claeys, en offrant le droit aux patients de demander une sédation, constitue une avancée médicale, 5 expriment une crainte quant à des attentes euthanasiques.

« Faut pas se perdre entre l'euthanasie et la sédation, c'est ça, ça arrive qu'on entende les patients « j'ai le droit de ma propre mort » oui mais non, pas ici, pas en France. » (E1)

« Après on a toujours eu peur effectivement du coup d'en faire plus en cas de légalisation et qu'on finisse avec des demandes d'euthanasie... » (E2)

« Moi j'ai surtout peur que les gens ne fassent pas la différence entre sédation et euthanasie, oui, et que les patients aient des attentes autres derrière. » (E6)

- 2 infirmières évoquent un risque de dérive législative vers l'euthanasie.

« On ne franchit pas le cap de l'euthanasie mais on y va tout doucement, oui. » (E8)

« Je pense que le processus est déjà bien engagé, de toute façon on va y venir, comme le mariage gay ou autres de toute façon (rires) c'est vrai, ça va peut-être se lisser un peu en Europe. » (E11)

- Une IDE évoque le risque de dérive de la loi à des fins économiques

« On n'est pas là pour supprimer la vie à quelqu'un. Tant mieux si ça traîne. Après pour vous médecin c'est peut-être plus difficile, car il y a la pression de la DMS. Pour la cadre quelqu'un qui traîne...mon dieu. Mais je pense que ça pourrait changer les prises en charge malheureusement. » (E5)

- Enfin une IDE nous interpelle sur le caractère limitant de cette loi vis-à-vis d'une société plus en demande d'une législation en faveur de l'euthanasie.

« Du fait qu'il y a beaucoup de gens qui partent à l'étranger pour avoir le droit à de l'euthanasie, je ne suis pas sûre que ça réponde complètement à la demande de la société. Je pense que ça répond qu'en partie, parce que si la sédation ça n'est qu'à court terme, que quelques jours enfin...il y a des gens qui ne veulent pas euh...enfin....être confronté de savoir qu'il leur reste plus que quelques jours, qui veulent s'arrêter tant qu'ils vont bien entre guillemets, c'est aussi pour ça qu'il y a pas mal de gens qui vont faire de l'euthanasie. Se voir dépérir un petit peu ok, mais perdre complètement son autonomie avant d'avoir le droit d'avoir une sédation, tu vois c'est un peu... » (E11)

Cette loi constitue donc une aide pour les infirmières face aux demandes euthanasiques que peuvent formuler certains patients. De plus, elle constitue la levée d'un tabou pour une pratique médicale qui avait déjà lieu aux seins des services, donnant ainsi un cadre d'application plus clair mais également une protection juridique aux soignants.

Cependant, quelques craintes ressortent, avec la peur d'une confusion dans le grand public avec un droit à l'euthanasie. Le risque de dérives juridiques et économiques est également évoqué. Toutefois, pour une IDE, cette loi apparaît limitante par son caractère restreint à la fin de vie, la société s'intégrant plus dans une demande de contrôle de la fin de vie et de refus de la perte d'autonomie.

Dans la suite de cette dernière idée, nous allons désormais nous intéresser à la représentation de la mort par les soignants et évaluer si la sédation répond à leurs attentes.

C- Représentations de la mort par les soignants

« Pour moi le palliatif dans les équipes c'est sujet à controverses et à tension, parce qu'on a tous... la mort on en a tous une représentation différente » (E8).

Comme l'évoque cette IDE et comme nous avons pu l'évoquer au sein des généralités, les représentations de la mort sont plurielles et subjectives, héritage social collectif et personnel. Celles-ci vont impacter bien entendu notre rapport à la fin de vie de l'autre, le patient. On peut alors s'interroger sur la place de la sédation dans la représentation d'une « bonne » mort pour les soignants.

1- La mort crainte

a- Associée à une dépendance physique

« La maladie de Charcot c'est horrible, on peut pas laisser un patient prisonnier dans son corps. » (E1)

« Quand ça dure en tout cas, de se voir se dégrader petit à petit et de ne rien pouvoir y faire, de perdre en autonomie. » (E2)

« Après c'est vrai que quand on est bien portant on se dit... mais c'est vrai que quand on est cloué dans un lit on se dit qu'est-ce qu'on peut attendre de la vie euh...après quand c'est soi-même qui est dans le lit, à partir du moment où vous voyez votre famille et que vous n'êtes pas algique....c'est difficile quoi... » (E10)

Se voir perdre en autonomie et s'altérer physiquement constitue une crainte associée à la fin de vie. Toutefois le dernier commentaire appuie sur un élément essentiel qui est l'insubstituabilité entre le soignant et le patient.

b- Vécu dans l'inconfort physique et psychique

« Je ne pense pas avoir trop de problème avec la mort, enfin c'est toujours difficile à dire temps qu'on y est pas vraiment confronté mais euh...oui, oui oui, quand je vois les patients qui sont en crise d'angoisse ou de dyspnée aigue ou grandes souffrances. » (E8)

« Ils ne veulent pas se voir souffrir, étouffer, voilà. Personne ne veut ça. » (E4)

« Enfin je m’imagine mal...voilà...avoir mes parents mourir, voilà complètement angoissés, apeurés, inconfortables, enfin voilà. » (E11)

c- Voir souffrir ses proches, une épreuve supplémentaire

« Partir longtemps ça fait mal à la personne qui est en train de partir et aux personnes qui la voient finalement dépérir. » (E11)

« Je pense que ce qui angoisse les gens, c’est de se... quand ça dure en tout cas, de souffrir, de voir sa famille qui souffre également. » (E2)

« Le plus douloureux pour ce patient c’était la gestion des émotions de son épouse... (soupir) » (E9)

« Que ça devient compliqué pour la famille. » (E3)

On remarque ainsi que la mort, en elle-même, ne constitue pas une peur pour les soignants. Il s’agit véritablement des conditions du mourir qui sont sources de crainte. La dépendance, l’inconfort physique, mais particulièrement psychologique, sont sources d’inquiétude. La crainte est également celle d’une fin de vie prolongée, source de souffrance pour le patient mais plus particulièrement de l’entourage, ce qui ajoute une difficulté supplémentaire au patient dans sa gestion émotionnelle. Il s’agit d’un point important puisque comment donner du sens et investir une fin de vie prolongée en tant que soignant, quand il s’agit pour soit même d’une crainte ?

2- La mort souhaitée

a- La maîtrise des conditions

« Une bonne mort ça serait une mort maîtrisée, une mort attendue et contrôlée, une fin acceptée en fait. Une mort qu’on a essayé d’accompagner et qu’on aura réussi à accompagner, en réglant les inconforts. Le résultat d’un apaisement total, sans acharnement, paisible. » (E6)

« Quelqu’un qui part dans la dignité, serein, apaisé, sans souffrance. Vraiment confortable quoi. Le confort c’est l’apaisement extérieur, c’est vrai qu’on n’utilise pas trop le mot apaisement. C’est ça qu’on veut. » (E12)

« C’est moins dur pour la famille de voir les gens partir plus calmement, plus sereinement. » (E3)

b- Dans l’ordre des choses

« Après je pense que je ne réagis pas pareil sur des enfants par exemple, parce que c’est le problème de l’ordre des choses, là. Voir quelqu’un qui a une maladie, qui s’est battu et voilà on arrive au bout du bout ça va, mais sur des enfants ça doit être une autre problématique. » (E11)

« Pour moi une bonne mort est une mort de cause naturelle, mort de vieillesse. » (E6)

c- Hypnos et Thanatos : le sommeil comme préface à la mort

« Waw....pour moi l'idéal c'est dans le sommeil (rires) euh, bah non, après c'est de partir calmement, tranquillement, sans souffrance, je pense que c'est le plus...enfin c'est un peu basique mais je pense que c'est ce qui est le mieux. » (E10)

« On le voit quand on annonce des décès, quand on dit « il est parti dans son sommeil » on nous dit « bon bah c'est bon, ça veut dire qu'il n'a pas souffert ». Donc voilà, toujours pareil, cette histoire de confort, d'être apaisé. » (E11)

« Comme ouais cette représentation qu'on a tous, enfin de se dire... enfin combien de fois on entend les gens dire « j'aimerais mourir dans mon sommeil. » (E5)

« C'est partir dans son sommeil, c'est ce que souhaite tout le monde. » (E8)

« De pas se voir, je pense, partir. Je pense que c'est ce qui angoisse les gens. » (E2)

d- Une mort réintégrée dans le champ social

« Les gens avant supportaient que les anciens meurent à la maison, on allait les aider jusqu'au bout, voilà on était là pour eux, on n'arrivait pas forcément à les soulager, mais on était là, auprès d'eux. » (E4)

« Ce sont les derniers échanges d'une histoire de vie, les derniers instants de vie, et ça c'est super dur et en même temps c'est ces moments-là qui me renforcent. Tu vois une femme qui touche la main de son mari qui part, c'est tellement puissant. » (E5)

La mort idéalisée apparaît ici être une mort contrôlée, allant de soi, acceptée. La thématique du sommeil est souvent abordée, permettant de s'éteindre sans même s'en rendre compte. Une mort anesthésiée ? Pas véritablement puisqu'il semble important que ce trépas soit vécu collectivement, socialement et porteur de sens malgré tout.

On remarque ainsi toute l'ambiguïté de cette mort « souhaitée » : la fin de vie doit être porteuse de sens, mais courte et sereine. La sédation palliative répond-elle, selon les infirmières, à cet idéal de maîtrise ?

3- La sédation palliative, est-elle une aide à une bonne mort ?

a- Nul ne sait ce que ressent le patient, de ce fait, le doute est permis

« Qu'est-ce que ça apporte, je vous dirais bien, que quand il est mort il ne le sait pas. Je pense que ça l'angoisse aussi je pense mine de rien, quand on le demande mais que nous on commence à pousser, lui intérieurement doit être angoissé aussi. » (E1)

« On ose espérer qu'ils sont bien (rires), ça vous conforte, je dirais. » (E10)

b- Oui elle y participe avec certitude

- Par l'apaisement apparent qu'elle offre

« Ça donne une bonne mort, dans le sommeil et euh...détendue, voilà. Pour moi c'est une bonne chose qu'on puisse proposer ça pour les derniers jours. » (E8)

« Moins de crainte, ils expriment moins et ils lâchent prise plus facilement. C'est une mort plus douce, sans douleur, c'est ça qu'on recherche en fait, l'apaisement. » (E9)

« De partir apaiser quoi, pour moi la sédation profonde ça veut vraiment dire partir apaisé, être vraiment sûre que les personnes partent apaisées. » (E11)

« Ça participe à une bonne mort, carrément. » (E2)

« J'imagine vraiment comme ça, un temps qu'on offre pour être en veille, c'est très bizarre ma représentation, je vois l'apaisement physique et psychologique. C'est évidemment nécessaire à une bonne mort, je pense que tout le monde mériterait ce petit temps de pause avant, c'est une pause apaisée. » (E6)

- Par le contrôle des conditions de décès

« Il vaut mieux que ça arrive correctement, dans de bonnes conditions. J'ai fait des fins de vie avec de mauvaises conditions aussi, je préfère une sédation profonde à une personne qui s'étouffe en face de moi. » (E2)

« Je pense que ça nous permet...enfin ça permet au patient justement de...de finir comme il le souhaite. » (E5)

- Bonne mort pour l'entourage

« Ça facilite la mort, pour la famille aussi, c'est moins dur pour la famille, de voir les gens partir plus calmement, plus sereinement. » (E3)

« Un soulagement pour eux, un lâcher-prise. Soulagement aussi pour les familles... Une mort plus calme, plus apaisée, confortable. » (E4)

« Et puis c'est plus facile à accepter pour tout le monde, que ça soit pour la famille ou pour nous, de voir la personne apaisée et sereine c'est hyper important quoi. » (E12)

- Nécessaire à une mort digne

« Pour moi oui, on se retrouve face à une mort au final qui est acceptable, qui est Ce que je ressens c'est qu'on est dans le respect de l'autre quoi, on est dans le respect des valeurs de l'autre, on est dans... dans le respect de la dignité en fait. » (E5)

« Oui la sédation, complètement. C'est la dignité de la personne qu'on préserve en un sens. Dignité parce qu'apaisée. » (E12)

Dans la continuité des critères de mort « acceptable » que nous avons vu au chapitre précédent, 9 IDE approuvent la sédation palliative comme facteur participant à une « bonne mort ». L'aspect d'apaisement du patient et le contrôle des conditions de fin de vie sont des éléments de bonne prise en charge. La sédation semble ainsi répondre à la souffrance du patient mais également au-delà, en intégrant celles de la famille et des soignants. On met

également en exergue un lien entre sédation et dignité pour 3 IDE, l'apaisement extérieur étant source de dignité et de respect pour ce qu'était le patient avant la maladie, rapprochant alors les concepts de dignité et de capacité d'autonomie. Pourtant, un patient dans le refus de mourir, sans vouloir se confier en est-il pour autant indigne ? Nous reverrons cette thématique au sein de la discussion.

Enfin, pour 3 IDE, en l'absence de données concrètes sur ce que ressent le patient sédaté, on ne peut conclure quant à son efficacité réelle. La sédation offre-t-elle véritablement un apaisement interne ou ne nous donne-t-elle pas seulement un aspect extérieur d'apaisement, laissant le patient angoissé intérieurement ? Comme l'évoque une des interrogées, dans le doute, on ne peut qu'oser espérer leur apporter un confort.

III- De l'évocation à la mise en place, un processus dynamique de réflexion

Nous allons dans ce chapitre aborder le processus de réflexion amenant à la réalisation d'une sédation. Dans un premier temps seront étudiées les indications retenues par les infirmières puis l'implication des différents protagonistes dans les différentes phases d'évocation, d'information et de prise de décision. En dernier lieu, nous aborderons les modalités techniques de sa mise en place.

A- Quand l'instaurer et pour quels symptômes ?

Les indications d'une sédation palliative ont été détaillées au sein des généralités et font l'objet de multiples recommandations. Nécessairement, sa mise en place repose sur la collégialité et la confrontation des ressentis. Toutefois, il apparaît intéressant d'évaluer les symptômes et les contextes qui sont pour les IDE sources d'instauration d'une sédation afin de mieux évaluer leur représentation de cette thérapeutique.

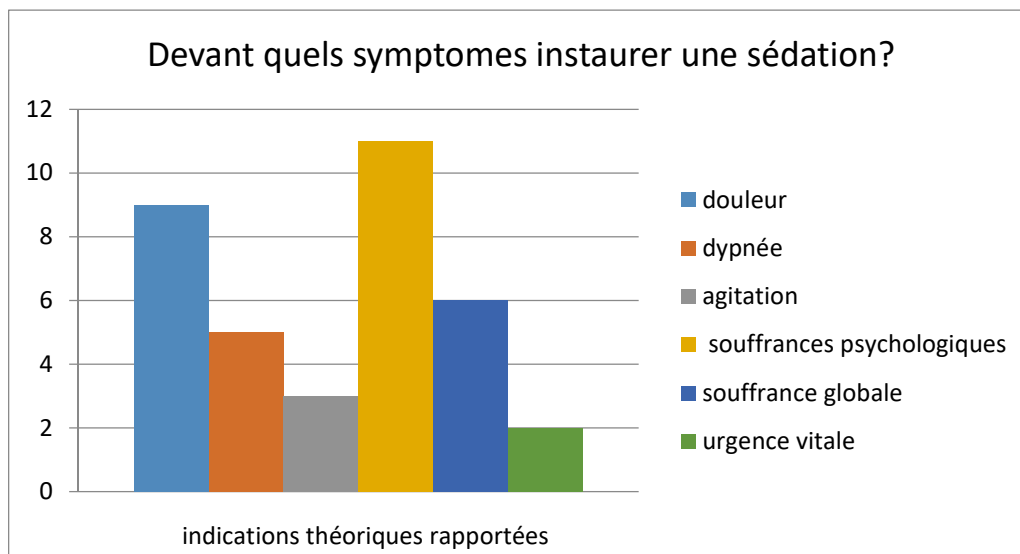


Figure 5 : Indications rapportées de sédations palliatives

1- Un symptôme réfractaire avant tout

Seulement 8 infirmières insistent sur le caractère réfractaire du symptôme conduisant à une sédation.

« Quand on arrive au bout de toutes sortes de traitement ... on envisage tout et euh malgré tout (silence) on reste en échec. » (E7)

« Quand on voit qu'il n'y a plus de... de traitement curatif, que le patient voilà quoi... quand on a tout essayé et que ça n'entraîne que souffrance... » (E8)

« Quand ça devient vraiment difficile pour le patient... qui...qui souffre énormément malgré tout. » (E10)

« La douleur et les angoisses qui sont réfractaires à ce qui a été envisagé et envisageable. » (E2)

2- Symptômes physiques

« En pratique, je trouve que c'est plus pour des problèmes physiques j'ai l'impression, plus par rapport aux soins, un inconfort au moment de la toilette, la mobilisation, donc ça va plus être physique. » (E8)

a- La douleur

« Quand vraiment ils sont inconfortables, qu'ils ont mal, parce que parfois malgré les morphiniques ils ont encore mal. » (E1)

« Quand la personne est vraiment trop algique et que c'est insupportable pour elle et qu'elle n'en peut plus. » (E2)

« C'est vraiment plus dans le sens où la personne souffre énormément, malgré tous les traitements antalgiques il reste une souffrance. » (E7)

b- La dyspnée

« Vraiment quand le patient est en train de s'étouffer progressivement, qu'il demande à ne plus ressentir cette souffrance. » (E4)

« Par rapport à des douleurs ou sensations, en pneumologie beaucoup d'étouffements du coup. » (E2)

« Comme ce patient qui était jeune, qui avait une quarantaine d'années, et du coup qui avait ces symptômes, cette sensation d'étouffer. » (E1)

c- L'agitation

« Pour moi, quand un patient est vraiment très très très agité sur la fin de vie et qu'on n'arrive pas à calmer. » (E3)

« Donc agitation, inconfort, ça se voit au visage de toute façon, on le voit direct, aux gestes dès qu'il commence à tirer les draps, à se déshabiller. » (E12)

3- Souffrances psychologiques et existentielles

3 infirmières pointent une recrudescence des cas de sédation pour souffrances psychologiques, au cours des dernières années. L'explication avancée est celle d'une meilleure éducation au repérage de ces situations. Toutefois, comme l'évoque le dernier témoignage, l'évaluation de la souffrance psychologique reste pour le soignant plus difficile qu'un symptôme physique.

« Mais j'ai l'impression que maintenant tout ce qui est psycho, de toute façon tout est lié physique et psycho, mais j'ai l'impression que pour le psycho ça commence à venir aussi, ça je l'avais pas vu avant. » (E8)

« Il y a même beaucoup, de part psychologique, plus que physique. »(E9)

« C'est vrai que petit à petit on a été plus sensible à l'angoisse, la diminution de l'angoisse. Ça n'est plus systématique. Je pense qu'on est plus sensible à l'angoisse maintenant. Avant l'angoisse n'était pas....enfin on était plus sensible à la douleur, qu'aux angoisses. Alors que maintenant on peut plus facilement mettre en place un PSE d'Hypnovel qu'avant. » (E5)

« Psychique c'est assez difficile à évaluer pour le moment parce que personne n'est égal devant les peurs, devant les appréhensions, devant la crainte de la mort, ce qui nous attend, etc... C'est difficile et des fois c'est des sujets qui sont un petit peu difficiles à aborder. » (E10)

a- Angoisses

« C'est une indication plutôt psychologique, pour nous infirmières, c'est vraiment l'aspect psychologique. » (E5)

« Des fois c'est pour éviter qu'ils cogitent de trop. » (E9)

« Des personnes qui angoissent, qui angoissent vraiment beaucoup, la nuit. » (E11)

« Angoisse, pareil, grosses angoisses qui sont réfractaires à ce qui a été mis en place, Hypnovel ou autre »(E2)

b- Souffrance liée à la perte d'autonomie

« Après il y a des gens qui, même s'ils ne sont pas anxieux, ils veulent ne plus se voir dégrader quoi... » (E11)

« Je pense que ce qui angoisse les gens, c'est de se... quand ça dure en tout cas, de se voir se dégrader petit à petit et de ne rien pouvoir y faire, de perdre en autonomie. » (E2)

« Des fois c'est pas forcément de la douleur, c'est des angoisses, parfois. Souvent même c'est de l'anxiété sur le futur parce qu'il voit qu'il se dégrade et c'est l'acceptation... la perte d'autonomie qui est dure aussi. » (E9)

« J'ai eu le cas aussi d'une souffrance morale aussi, de vraiment se voir, voir son état général se dégrader, pas forcément étouffer hein, mais se voir le corps complètement... »(E4)

4- Une souffrance globale

6 IDE mentionnent une souffrance globale, intrication de souffrance physique et morale, dans la lignée de ce qu'évoquait Cicely Saunders par la « Total Pain ».

« De toute façon tout est lié, la douleur elle est physique mais également mentale, tout est corrélé, on ne peut pas différencier les deux. » (E8)

« On a dit que c'était un tranquillisant, que ça allait le soulager de façon générale. » (E9)

« Un confort soit physique soit psychologique, soit les deux, pas plus l'un que l'autre. » (E6)

5- Sur une urgence vitale

« Sur les néo ORL, voilà avec les hémorragies cataclysmiques, c'est leur motif d'entrée en fait parce que la tumeur est tellement énorme que ça peut survenir à n'importe quel moment. » (E11)

« Quand il y a une aggravation aigue chez un patient en contexte palliatif, sur une urgence, une décompensation X. » (E6)

6- Quand l'instaurer ?

a- Dans un contexte de fin de vie proche

Seulement 8 IDE retiennent la nécessité d'une fin de vie proche ou d'un pronostic engagé à court terme comme moment adéquat pour une sédation.

« De toute façon il restait quelques jours à vivre....voilà...je pense que quand on arrive au bout, c'est là qu'il faut intervenir, ou la proposer dans tous les cas. » (E4)

« Quand on sait que l'issue c'est la fin de vie, c'est la mort, quand on est plus dans du curatif. » (E6)

« C'est qu'il n'y a plus d'autre issue. » (E7)

« Quand son état décline vraiment et qu'il ne peut plus manger, qu'il boit plus, que la vie courante ou quoi que ce soit ça devient compliqué. » (E10)

b- En dernier recours

« Et après un échec peut être thérapeutique, où effectivement on ne peut plus rien faire pour la personne, on peut toujours faire d'ailleurs, parce qu'alors on fait la sédation. » (E5)

« Les critères...la douleur euh.....et puis quand il n'y a plus rien à faire, quand on est dans l'acharnement thérapeutique...oui voilà quand on voit qu'il n'y a plus de... de traitement curatif. » (E8)

« Faut vraiment qu'on sache qu'il n'y a plus rien à faire, là oui. La dernière chose à faire. » (E1)

c- Ou en continuité de la prise en charge globale d'accompagnement vers la fin de vie

2 infirmières intègrent la sédation en tant que suite logique de la prise en charge, tel un élément attendu sans point de rupture.

« On est vraiment sur une suite logique des choses. » (E6)

« Ça n'est pas forcément une surprise, disons qu'on s'y attend quelque part, parce qu'on voit régulièrement les patients, oui c'est plus une continuité naturelle de la prise en charge. » (E7)

d- Mais une thérapeutique non systématique.

« Après, la sédation n'est pas nécessaire pour tout le monde, c'est en cas de besoin, j'ai fait des décès où il n'y avait pas besoin de sédaté. » (E9)

5 infirmières insistent ainsi particulièrement sur la rareté des situations nécessitant une sédation palliative.

« Je ne trouve pas tellement qu'on sédate beaucoup, parfois il n'y a pas besoin. » (E11)

« Pour moi, dans ma pratique c'était quelque chose de rare, j'en ai vécu deux ou trois en cinq ans et demi, donc ça revient pas souvent. Ça reste assez rare... » (E3)

« En cinq ans, je n'ai fait que deux sédations, donc c'est plutôt rare. Après j'en ai eu deux ou trois autres où je m'en suis occupée, on va dire c'est pas moi qui ai poussé le produit pour endormir. » (E4)

« Moi j'en vois très rarement. » (E1)

« Je n'en ai pas eu tant que ça, j'en ai eu quelques-unes, parce que...on a eu beaucoup de prise en charges palliatives, avec mise en place d'Hypnovel® et de morphine, progressivement, mais pas vraiment de sédation, les gens étaient encore conscients. » (E2)

Cette dernière intervention appuie de nouveau sur la confusion possible entre le traitement (le Midazolam) et la sédation, en appuyant sur la fréquence plus importante des situations d'anxiolyse au Midazolam que les véritables sédations. On remarque également que toutes les intervenantes qui rapportent le caractère exceptionnel de la sédation sont des infirmières qui dichotomisent correctement anxiolyse et sédation.

Les situations requérant une sédation sont donc multiples, tant par les symptômes que par le contexte. Elle apparaît tout de même, pour la majorité des interrogées, comme dernier recours face à un symptôme non contrôlable dans un contexte de fin de vie proche.

B- Qui l'évoque en premier lieu

« Je trouve que c'est vraiment au cas par cas. C'est varié, ça peut être le patient, la famille, nous... » (E7)

Bien entendu, chaque cas de sédation s'avère singulier. L'implication des différents protagonistes sera donc différente d'une situation à une autre et non extrapolable. Néanmoins, nous allons ici nous intéresser à la perception qu'ont les infirmières quant à l'évocation initiale. Qui réclame habituellement la sédation selon elles?

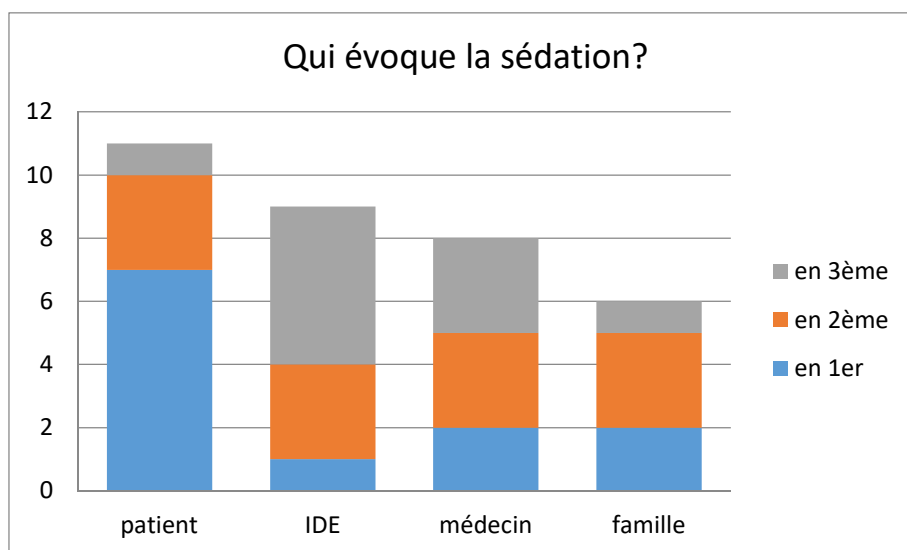


Figure 6 : ordre d'évocation de la sédation

1- Le patient

« Souvent c'est les patients qui nous le disent en fait, quand ils arrivent au bout des traitements, qu'ils savent qu'il n'y a plus rien à faire, ils nous disent « je veux juste pas souffrir. » (E1)

« Quand ça m'est arrivé, c'est le patient, nous on y avait pensé mais sans le proposer. C'est lui spontanément. » (E3)

a- Seul juge de ses souffrances

« Vraiment quand le patient est en train de s'étouffer progressivement, qu'il demande à ne plus ressentir cette souffrance. Qu'ils demandent à ne plus souffrir, qu'ils n'en peuvent plus, qu'ils en ont marre, qu'on ne sait plus quoi faire pour ne plus souffrir. » (E4)

« C'est le patient, c'est lui et sa souffrance, voilà c'est avant tout un choix du patient. C'est lui, sa demande. » (E8)

Mais avec parfois un désir de vie fluctuant :

« Ce qui me pose question, c'est qu'il m'est arrivé souvent d'entendre des gens dans cette demande d'en finir rapidement, des gens qui n'avait pas eu ces phases progressives, de perte d'autonomie, de diminution et ça m'est arrivé d'entendre des gens crier à corps et à cri « je veux partir, je veux en finir c'est plus possible », et au final, des gens qui ne voulaient plus de chimio plus rien du tout, il arrivait un moment où ces gens se rétractaient au dernier moment, en demandant « une chimio quand même. » (E5)

b- Insuffisamment informé

« Des fois le patient ...mais je pense que majoritairement en fait, je pense que les patients et les familles ils y pensent pas, enfin c'est le sentiment que j'ai hein....c'est pas une option qu'ils voient. Les patients quand on leur dit, c'est souvent soit les médecins ou soit nous, « est ce que vous voulez » et là « ha bah tiens je n'y avais pas pensé, peut-être que c'est une bonne option. » (E11)

« Non au contraire il faudrait que ça rentre dans les mœurs, que les gens soient plus au courant de ces choses-là. Parce qu'il y a des gens avec des maladies incurables qui ne sont pas au courant de tout ça, je trouve que ces patients-là ne sont pas suffisamment au clair. » (E12)

« Généralement c'est le médecin qui en parle, alors qui en parle peut-être à l'équipe et pas au patient aussi... (rires) » (E6)

c- Quelle place pour les directives anticipées ?

La loi Claeys-Léonetti réaffirme l'importance des directives anticipées. Celles-ci s'imposent désormais aux médecins sauf urgence vitale ou en cas de directives manifestement inappropriées, après discussion collégiale. Plusieurs infirmières les ont ainsi citées comme éléments décisionnels, reflets de la pensée du patient :

« En pneumo, c'était l'angoisse de se sentir étouffé, l'essoufflement en fin de vie c'est horrible, c'est surtout ça...c'est très angoissant, à juste titre....donc les patients demandaient et si, et si.... » (E2)

« Ou alors on fait des directives en disant « moi de toute façon, s'il m'arrive ça, je veux être sédaté » mais c'est hyper rare quand même ces patients-là, c'est très rare. » (E6)
« Les directives anticipées, ça coupe un peu court aux proches qui pourraient être contre la décision de la personne qui est dans le lit » (E11)

- Mais des directives parfois inadaptées et alors sources de questionnement éthique pour le soignant.

« Parfois les patient ne savent pas trop ce qui les attendent et ils peuvent se....être très négatifs, se dire « voilà je vais mourir il faut que j'en finisse » alors que parfois on n'est pas là, parfois les gens qui sont pessimistes ou qui n'arrivent pas à prendre du recul par rapport à la maladie. » (E5)

« Après il y a des gens aussi qui imaginent, qui devancent...enfin la sédation moi je ne l'ai pas eu tant que ça non plus dans le service. J'ai eu des patients qui sans sédation étaient soulagés, avec un petit fond d'Hypnovel et de morphine, sans forcément être sédatisés. » (E2)

Ces deux interventions illustrent bien la nécessité d'un éclairage médical lors de la rédaction des directives et de la nécessité de les recontextualiser à l'histoire clinique actuelle du patient.

2- Rarement la famille

« Les familles c'est minime, c'est qu'ils veulent c'est arrêter cette souffrance. » (E1)

La famille est moins fréquemment citée comme initiatrice du dialogue sur le thème de la sédation. Néanmoins, plusieurs infirmières notent que la dégradation clinique du patient s'accompagne d'une recrudescence des demandes familiales, indépendamment du souhait du patient : la vue du patient « présent » devenant trop difficile et insupportable.

« Les familles, vers la fin, je dirais qu'elles sont assez demandeuses car pour eux ça commence à devenir vraiment difficile de venir ou même de rentrer dans la chambre. » (E10)

« C'est souvent la famille qui le demande, c'est souvent difficile pour les proches de voir le patient. » (E9)

« Mais ça arrive ouais que des familles nous demandent parce que c'est trop insupportable de les voir agités par l'inconfort soit par la douleur, enfin, l'inconfort, ou l'anxiété quoi. Et puis ça leur paraît super long aux gens, le temps leur paraît interminable. » (E12)

Enfin une infirmière pointe le fait que la famille est plus fréquemment en demande d'une euthanasie qu'une sédation.

« On a déjà eu des demandes de famille hein « il souffre, il souffre, vous ne lui faite rien ». A ce moment-là oui, il y a des familles qui nous demandent clairement l'euthanasie. » (E8)

3- Les infirmières

L'infirmière est la deuxième intervenante citée comme initiatrice du dialogue sur la sédation, après le patient.

- On distingue ainsi deux manières d'appréhender la discussion. La première où l'IDE évoque directement la sédation avec le patient, en évaluant alors ses attentes et ses souhaits :

« Je leur demande enfin d'abord je demande au patient ce qu'il souhaite, est ce qu'il veut être conscient de ce qui se passe ou pas. » (E12)

« Je pense que c'est souvent les IDE qui la suggèrent, j'ai l'impression...aides-soignants, IDE, oui. Oui je pense que c'est souvent nous qui la proposons finalement, qui en parlons « il y a des traitements qui existent, comme pour la douleur », maintenant à l'heure actuelle la douleur n'a pas lieu d'être il y a des traitements, je vais le proposer comme ça « vous n'êtes pas là pour souffrir que ça soit psychologiquement ou physiquement, il y a des traitements ». Et après je vais en parler plus facilement avec les médecins « voilà il est prêt, il a envie, il est au clair avec ça. » (E5)

- La seconde où l'infirmière la suggère à l'équipe médicale avant de l'introduire auprès du patient.

« Je pense qu'on est un petit peu à l'origine, quand on dit que la nuit s'est mal passée, qu'ils souffrent trop pendant la toilette... » (E8)

« C'est nous, enfin IDE/AS....Et c'est nous après qui allons voir le médecin, on dit « là on a besoin de vous, il faut faire quelque chose. » (E12)

« Parfois c'est nous, les soignants, qui, voilà, un petit peu au médecin « ça serait bien de... (rires) mettre en place ça » parce qu'on voit que c'est impossible au niveau de la pris en charge de la douleur ou des choses comme ça. » (E7)

« En fait moi je ne vais pas l'évoquer. Je vais entendre des choses, j'en parle au médecin en fait, je ne vais pas le dire à la famille tant que la décision n'a pas été prise, je vais plutôt écouter, prendre les ressentis de l'un et de l'autre, voir vraiment ce qui collerait, voir les besoins ...et ensuite on en discute avec le médecin. » (E9)

Parfois en insistant fortement auprès du médecin :

« Parfois c'est les infirmières qui insistent, insistent, insistent, jusqu'à ce qu'elles aient ce qu'elles veulent. » (E2)

« Quand il y a trois, quatre équipes qui disent la même chose, il y a un moment donné le médecin il est bien obligé d'écouter. » (E10)

4- Le médecin, une sensation de différence de temporalité avec l'équipe

Le médecin est plus rarement retenu comme primo-évocateur d'une sédation. A plusieurs reprises, les infirmières pointent du doigt une différence de temporalité, avec un certain retard à la décision de la part du monde médical.

« Le problème qui se pose aujourd'hui c'est que les médecins ne savent plus dire stop, donc au final, on arrive jamais jusqu'à pouvoir faire cette sédation. Et le patient décède. » (E1)

« Je dirais qu'on a plutôt tendance à évoquer les choses plus facilement et plus rapidement que le médecin... » (E10)

« C'est le patient puis après c'est nous, et après c'est peut-être vous les médecins en troisième. » (E5)

« Oui plus patient et paramédical que médical. » (E2)

2 intervenantes notent que les médecins sont plus à l'aise avec l'introduction d'une anxiolyse qu'avec la sédation véritable.

« Alors après il y a des petites sédations qui ne vont pas jusqu'à l'endormissement, là c'est plutôt le médecin, quand on voit que les gens sont anxieux, c'est plus de l'anxiolyse en fait. » (E4)

« Après je pense que la majorité des médecins sont frileux par rapport à ça, parce qu'on est dans une autre démarche. » (E5)

On peut dès lors s'interroger quant aux facteurs qui expliquent une telle différence. *« Après je pense effectivement le côté médical, ce n'est pas le fait de ne pas vouloir soulager, loin de là » (E2)* nous répond une infirmière. Comment les IDE expliquent-elles alors cette différence de temporalité dans le raisonnement ?

a- Une différence de distance

La proximité de la relation entre infirmières et patient les sensibilisent au ressenti de ce dernier. La relation peut alors s'établir dans le registre de l'affectif, alors que l'équipe médicale se trouve plus à distance affectivement. L'écueil est alors celui d'une identification projective, que nous évoquerons ultérieurement dans la discussion.

« Ce qu'il y a c'est qu'on est tellement proche des gens, que c'est nous qui ressentons les choses, qui faisons la demande auprès du médecin en général. » (E12)

« Il y a une telle relation de confiance entre le patient et l'IDE, j'ai besoin de savoir. Je ne vais pas le présenter comme ça, mais j'ai besoin de décrypter l'attente du patient avant. » (E5)

- L'infirmière est un pivot entre le médecin et le patient.

« Le médecin non, parce que je dirais qu'il est un petit peu en retrait, il est pas trop au contact du patient et de la famille, on est plus l'intermédiaire. » (E10)

« La famille aussi, demande plus l'infirmière que le médecin souvent, alors des fois on ne peut pas toujours répondre, mais on est l'interlocuteur privilégié, on passe plus souvent que les médecins. » (E9)

« Parce que les patients se confient beaucoup à nous et devant le médecin ça va toujours bien (soupir), enfin c'est un petit peu compliqué. » (E12)

- Une proximité majorée par les passages réguliers et le temps passé.

« Nous il y a différents passages : les constantes, les bilans sanguins, les injections, vous repassez à midi pour les comprimés, ça fait plusieurs passages quand même, il y a ce que peut nous dire la famille également pendant les visites. » (E10)

« Nous on les voit au quotidien les patients, on les connaît, enfin, souvent ils ne sont pas là une semaine, ils sont là plusieurs semaines voire mois, donc on les voit se dégrader, on commence à s'habituer à leur mode de vie, à comprendre ce qu'ils ressentent. » (E9)

- La proximité au corps, création d'une intimité.

« C'est la proximité relationnelle avec le patient qui change les choses aussi. Nous on passe plus de temps, des temps plus intimes avec le patient que les médecins, enfin je pense. Ce n'est pas les même temps que l'on partage. » (E6)

« C'est plus les équipes paramédicales IDE ou aide soignantes, ils sont en première ligne le temps d'une toilette. Parfois les AS nous interpellent nous en premier et on fait remonter l'info. Je trouve que c'est un peu moins médical. Mais c'est pareil en justifiant « voilà devant telle situation là ça va pas », le médecin nous dit « ha d'accord je n'avais pas cette notion. » (E11)

- Une distance accentuée depuis l'instauration des dossiers informatiques.

« Moi je suis de l'ancienne école où vous aviez les médecins qui auscultaient, qui touchaient le patient, là j'ai l'impression que c'est plus l'ordinateur, quand tout est sur l'ordinateur, le patient devient un patient virtuel entre guillemets et le passage est peut-être encore plus rapide en chambre que ce que j'ai pu connaître avant. » (E10)

« Mais nos médecins sont un peu plus éloignés des patients, donc c'est compliqué de leur dire les choses car ils sont derrière un écran d'ordinateur, ils ne se rendent pas forcément compte de ce qui se passe dans le lit. » (E12)

b- Un cursus différent

3 infirmières retiennent le rôle du cursus universitaire dans l'appréhension différente du soin. Ainsi là où les infirmières sont sensibilisées au prendre soin, les médecins sont éduqués à guérir.

« Je ne pense pas qu'en médecine on apprend... En médecine, on leur apprend aux médecins à faire et non à défaire, et donc c'est plus compliqué pour eux, et même par rapport à la prise en charge, ils essayent de soigner un patient et du coup la sédation c'est un peu l'inverse quoi. » (E2)

« Après on est dans un service de médecine aigue et je me dis, nos médecins ils sont là pour soigner et pas...enfin peut-être qu'ils ont du mal à accepter que parfois les gens ils sont là pour mourir quoi. » (E12)

« Je ne suis pas sûre que dans votre cursus ça soit dit, mais nous niveau paramédical, j'ai eu l'impression, j'ai le sentiment en tout cas, d'avoir été sensibilisée, pas forcément formée complètement, mais sensibilisée vraiment au confort. » (E11)

c- Une responsabilité différente

Le médecin, de par son rôle de prescripteur final, peut ressentir selon les infirmières plus de responsabilité et de difficultés au terme de la prise de décision.

« Aller à une sédation profonde, je pense que, c'est aussi une responsabilité à affronter. C'est un échec, dire « on arrête » et c'est moi qui décide au final, c'est le décideur le médecin. Nous on exécute la prescription, parfois en discutant plus ou moins la décision, mais c'est pas nous qui prescrivons, ça n'est pas nous qui décidons au final, c'est aussi un choix, je pense, difficile à faire. » (E2)

« Mais c'est pas facile non plus à prendre la décision pour le médecin. » (E9)

- La crainte d'entraîner le décès.

« S'il y a des études sur ça, que ça n'accélère pas le décès, il faudrait le dire aux médecins (rires). » (E11)

C- Informations données et usage sémantique

La terminologie utilisée afin de décrire la sédation va renvoyer au patient notre représentation personnelle de cette thérapeutique. Nous allons donc nous intéresser ici à l'information donnée par les infirmières et plus particulièrement aux mots qu'elles utilisent pour expliquer la sédation.

Uniquement 3 IDE affirment réemployer les termes que le médecin a utilisés avec le patient ou laisser au médecin la primo-information.

« Avec le patient aussi, généralement ça a été abordé avec le médecin avant. Le patient, s'il formule convenablement, il parle de vigilance, donc je parle de vigilance. » (E6)

« Alors d'abord il faut toujours que ça soit le médecin quand même, faut que ça soit validé. » (E8)

« C'est souvent soit les médecins, ou soit nous. » (E11)

Une intervenante insiste sur le rôle important des termes qui vont être utilisés pour introduire la sédation, conditionnant ainsi déjà le patient à un mieux-être.

« C'est les termes qu'on emploie et la façon dont on présente les choses qui les conditionnent à s'apaiser parfois, et comme ça les conditions sont là pour que ça se passe le mieux possible. J'ai l'impression, enfin...on dirait....je dirais pas que c'est une forme d'hypnose mais quelque part ça l'est....ça les apaisent drôlement. » (E9)

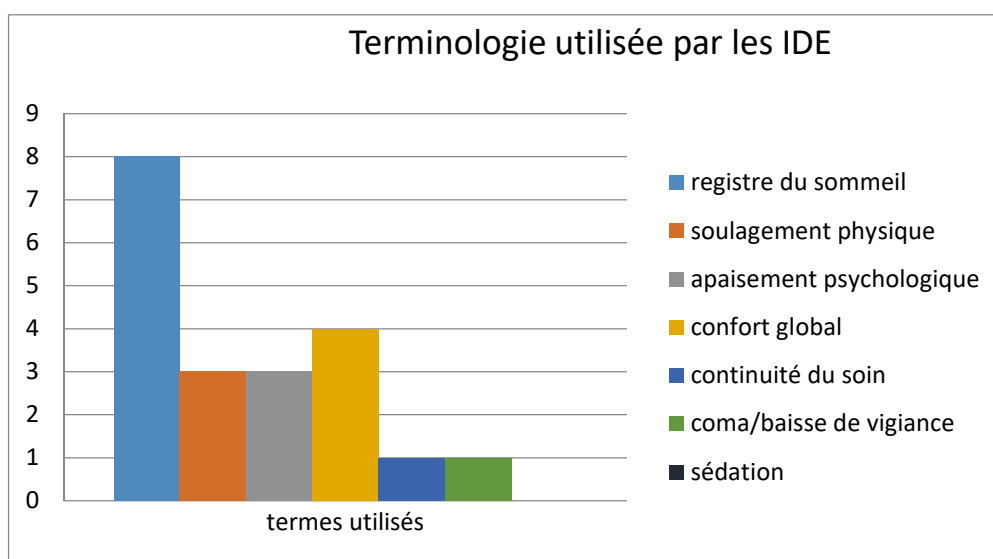


Figure 7 : Termes utilisés pour présenter la sédation par ordre de fréquence

1- Le terme de sédation finalement non utilisé en pratique

Comme nous pouvons le voir au sein de la figure 7, aucune IDE n'utilise le terme de sédation en pratique, considéré comme trop violent pour 4 d'entre elles, ou peu explicite.

« Utiliser les mots comme coma ou sédation c'est quand même trash enfin, ça fait vraiment « bah tu vas bientôt mourir quoi. » (E12)

« Je crois que je n'ai jamais dit le mot sédation... Parce que je trouve ça trop violent comme mot. » (E3)

« Sédation c'est trop dur, ou coma, c'est violent, c'est médical. » (E8)

« Le terme sédation, comme beaucoup de choses ça ne parle pas aux gens ces termes techniques. » (E11)

On remarque ici que le registre utilisé est préférablement positif et rassurant, revenant sur des termes de confort, d'apaisement, de soulagement ou encore de sommeil.

2- Une volonté d'information loyale

Une seule infirmière rapporte utiliser le terme de « baisse de vigilance » afin d'avoir une information médicale vraie.

« Si c'est moi qui dois l'aborder pour expliquer le projet qui se prépare, je parle comme tout à l'heure je disais de euh voilà ...euh comment dire... de ...réduire la vigilance...vraiment c'est le mot vigilance qui me vient spontanément, baisser la vigilance. Je n'utilise pas les mots bateaux « il va dormir », non, non, c'est pas ça quoi, enfin on n'est pas là-dedans quoi. Je parle de baisse des réactions, j'utilise plutôt ces mots-là. Pour être dans le vrai. » (E6)

3- Un registre positif

Les termes d'apaisement, de soulagement et de confort sont fréquemment cités.

« Un vocabulaire rassurant, plus accessible, moins scientifique. » (E2)

« Je dis plus que c'est quelque chose pour essayer de le rendre plus confortable, d'être mieux. » (E10)

« Si j'avais à le présenter ça serait plus des termes de soulagement de la douleur ou autres symptômes. » (E1)

Pour accompagner confortablement vers la fin de vie, une continuité du soin

« Au patient, comme un traitement qui va l'accompagner, le rendre plus serein, plus détendu, diminuer l'angoisse. » (E5)

« Pour moi c'est tout un processus d'accompagnement, pour éviter toute sorte de souffrance, ça fait partie du soin quoi, c'est vraiment la continuité du soin. » (E7)

« Un tranquilisant, que ça allait le soulager de façon générale et que, il allait peut-être un peu s'assoupir et que...notre but était de.... De, de, de...son confort...qu'on voulait que euh....qu'il parte confortablement quoi. » (E9)

4- Le registre du sommeil

Le registre du sommeil est majoritairement utilisé par les infirmières (67%)

a- **Un champ lexical plus doux**

« Je trouve ça adapté de parler de sommeil, c'est doux, plus que sédation... » (E4)

« C'est assez doux, un endormissement finalement qui est paisible. » (E5)

b- Conforme à ce que vont voir les proches, plus simple à expliquer

« C'est vraiment...disons que quand on voit les gens, on a vraiment l'impression qu'ils dorment. Donc dans l'imaginaire des gens je pense que c'est plus facile de se dire « ok vous m'endormez, un peu comme quand je vais au bloc, je ne sens rien, je ne vois rien. » (E11)

« Quand on regarde, ça les endort, c'est vraiment de l'endormissement qu'on voit, et pour eux et la famille c'est moins brutal de dire comme ça. Avec la famille, on va souvent au plus simple, après tout dépend des questions qu'ils ont, mais en général on va au plus simple, et dormir c'est simple. » (E4)

« Quand il décède c'est comme s'il était en train de dormir. » (E12)

c- Plus facile à accepter pour les soignants

L'utilisation du registre du sommeil apparaît un euphémisme pour certaines soignantes, permettant de mieux accepter la finalité et l'importance du soin que constitue la sédation.

« Le fait d'être endormi ça passe mieux, et pour nous qui le disons, et pour ceux qui vont l'entendre. Je pense que nous aussi ça nous arrange bien (rires). » (E11)

« C'est un peu la facilité aussi peut-être, c'est peut-être aussi pour nous soulager nous en tant que soignants... ouais...je pense que ça nous aide aussi nous en tant que soignants, hum. » (E12)

« J'arrive mieux à l'accepter, à en parler, à engager le sujet. Plutôt que de sédater.... Là je ne suis pas à l'aise. » (E3)

5- Une information quasi-similaire à la famille

10 infirmières affirment donner une information strictement similaire au patient et à la famille. En outre, la famille peut être présente au moment de l'information du patient afin que tous entendent les mêmes paroles.

« L'information est la même, oui, oui pour la famille. Souvent c'est avec eux d'ailleurs quand on en parle, ils sont présents et quand on met en place. » (E9)

« Non je ne pense pas parler différemment au patient et à la famille. » (E6)

« J'utilise les mêmes termes pour les patients et la famille. » (E2)

Les 2 infirmières restantes évoquent avoir un discours plus médicalisé ou plus juridique à la famille.

« Avec la famille après, j'utilise plus justement les thérapeutiques, les traitements qu'on va utiliser. Après ça dépend à qui on a affaire mais c'est vrai que je vais peut-être plus utiliser les mots « Hypnovel® », « PSE ». » (E5)

« Après si, on est obligé de parler de loi avec la famille, on peut mettre les termes plus cadrés. » (E11)

D- Processus décisionnel

La prise de décision quant à l'instauration d'une sédation est collégiale. Si le patient et l'équipe infirmière semblent les premiers à évoquer cette thérapeutique, quel investissement ont chacun des protagonistes au cours de la prise de décision ?

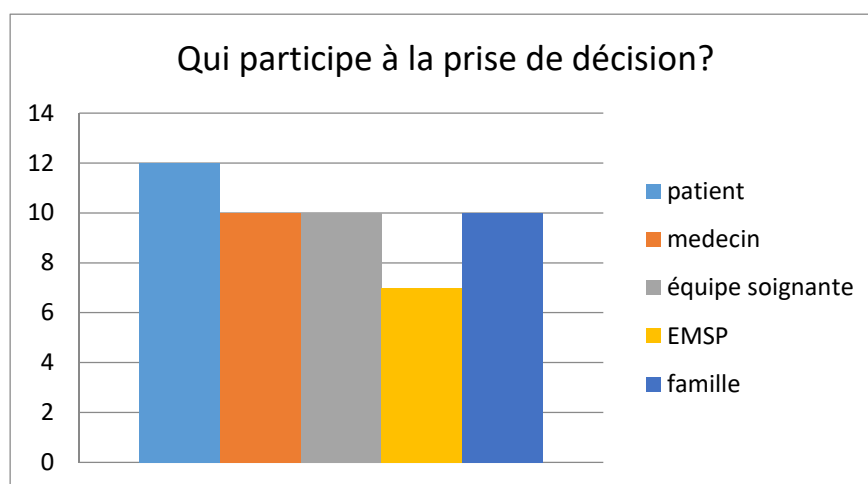


Figure 8 : Intervenants du processus décisionnel

1- Le patient, respect de sa demande

L'acceptation du patient, principal intéressé, est bien entendu primordiale. La totalité des infirmières intègre ainsi le patient dans le processus décisionnel.

« Je me dis que voilà les droits du patient on doit les respecter. » (E5)

« Moi mes convictions c'est vraiment l'écoute et agir au mieux pour le patient, respecter ses vœux. Donc si le patient souhaite être endormi, je comprends tout à fait. » (E9)

a- Décideur ultime

« En essayant toujours de se recentrer sur le patient, parce qu'il ne faut pas oublier que c'est lui qui est dans le lit, c'est quand même lui qui est important. » (E10)

« À partir du moment où de toute façon la sédation c'est une demande du patient, c'est pas nous qui prenons la décision, on lui propose et après c'est à lui d'accepter ou pas, il a la possibilité. » (E4)

« C'est l'histoire du patient, c'est lui qui le décide, on ne peut pas se permettre de juger qui que ce soit dans notre métier. » (E1)

« Alors il faut déjà que le patient soit d'accord. » (E8)

b- Principe d'autonomie parfois difficile à confronter à nos souhaits

Loin des anciennes dérives paternalistes de la relation soignant-soigné, le principe d'autonomie et ses conditions d'exercice ont été évoqués dans la loi de 2002 relative aux droits des malades. Elle introduit alors la nécessité de consentement du patient. Néanmoins, bien que tous les soignants mettent un point d'honneur à respecter la volonté du patient, celle-ci peut parfois interroger, particulièrement lorsqu'elle vient s'opposer au principe de bienfaisance du soignant. Cela peut créer un conflit de valeurs, qui met alors en tension le principe du respect de l'autonomie du patient au principe de bienfaisance, comme l'évoquent ces infirmières à propos de situation de refus de sédation de la part de patients:

« L'hémorragie c'est leur motif d'entrée mais ils ne veulent pas tous être sédatisés, c'est....c'est chaud. Donc ils savent que ça va arriver, mais finalement... on accepte mais ça doit être trop dur, de rien faire, après ça reste le choix du patient mais.... je me dirais « mais pourquoi vous n'avez pas voulu de sédation avant ? » (E11)

« Quand ils sont en désaccord avec la sédation ou quand ils ne veulent pas partir, parfois c'est contradictoire, ils veulent partir mais ils ne veulent pas partir des fois, ils ont peut-être quelques choses à régler, c'est là où ça met en difficulté. » (E8)

« Forcément dès fois on y pense, on se dit c'est dommage, mais bon, c'est son choix. » (E1)

c- Le principe d'autonomie du patient, un principe ne signifiant pas un suivi aveugle

Il apparaît tout de même nécessaire de garder un esprit critique face à cette demande.

« Ça arrive qu'on entende les patients « j'ai le droit de ma propre mort » oui mais non, pas ici, pas en France. Souvent il y a des patients qui ne le comprennent pas ça, qu'on ne peut pas mettre une sédation à tout le monde. » (E1)

« Le danger, c'est qu'à un moment le patient, il souffre tellement qu'il dit finalement dans la mort je serais mieux, mais si on calme la douleur finalement bah oui je pourrais peut-être aller un peu plus loin, donc il faut faire attention à comment est le patient, et pas non plus se précipiter sur des choses un petit peu définitives. » (E10)

« Mais je pense qu'il faut y réfléchir à deux fois avant de mettre en place une sédation profonde, même si on peut considérer qu'on respecte la volonté du patient. »(E5)

d- Difficultés lorsque le patient ne peut exprimer son souhait

« Est-ce que c'est un choix pour lui, est-ce qu'il ne serait pas en opposition ? C'est vrai que le consentement dans ce cas il n'y en a pas. Et parfois c'est un peu déstabilisant. » (E9)

« Moi c'est le patient, c'est lui et sa souffrance, voilà. Après les patients qui euh, qui sont grabataires, qui parlent pas, c'est toujours la difficulté... » (E8)

Une infirmière insiste à nouveau sur l'importance des directives anticipées dans ces cas-là.

« Quand il n'y a pas de directives anticipées ou qu'il n'y a pas de personne de confiance, c'est des dossiers qui posent soucis. » (E11)

Enfin, une autre note qu'il est difficile de ne pas substituer la demande de la famille à celle du patient, en cas de patient ne pouvant exprimer son avis.

« Quand le patient est demandeur c'est plus facile, parce que quand la famille est demandeuse c'est compliqué, quand le patient ne peut plus dire. » (E3)

2- La famille

La famille participe au processus décisionnel pour la majorité des infirmières. Ainsi son avis est-il fréquemment recherché avant l'instauration d'une sédation. Toutefois il apparaît important de distinguer la demande de la famille de celle du patient, lesquelles peuvent différer.

a- Un consentement recherché

« Il y a le fait d'avoir parlé de la sédation plusieurs fois, au patient et à la famille. » (E3)

« C'est une décision vraiment pluridisciplinaire, avec médecins, soignants, patient et famille. » (E4)

« Voilà hein, que ça soit aussi en concertation avec la famille. » (E8)

Parfois pour se protéger également.

« Après il y a parfois il y a des personnes qui sont un peu procédurières en quelque sorte donc il faut faire attention sur ce qu'on met en place, il faut en discuter avec la famille, essayer de trouver un accord, à partir du moment où on utilise une sédation. » (E9)

b- Une vigilance accrue pour ne pas calquer la demande du patient sur celle de la famille

« Même la famille ne peut pas le décider, c'est vraiment le patient conscient. La famille souvent, j'ai déjà entendu dans les couloirs demander au médecin « vous ne pouvez pas accélérer les choses-là ». Non on ne peut pas.... On peut pas...Et même si c'est dur pour la famille de voir un proche, on ne peut pas se permettre, c'est ce qu'on leur dit. » (E1)

« Après il y a aussi des familles qui peuvent nous dire...alors ce qui est chiant c'est qu'ils se confient beaucoup à nous, c'est souvent qu'ils nous disent « mais faites-le dormir, vous ne pouvez pas le laisser comme ça, c'est insupportable et insoutenable pour nous de le voir comme ça » et du coup il faut l'aider à dormir, alors que le patient demande pas, donc là c'est un petit peu compliqué... » (E12)

Il est alors compliqué de faire la part des choses.

« Parce qu'il y a des patients, ça n'est pas eux qui vont le verbaliser, mais ça va être du coup la famille, l'entourage ou les soignants, donc là c'est encore plus compliqué. » (E7)

« Parce que quand la famille est demandeuse c'est compliqué, quand le patient ne peut plus dire. » (E3)

3- L'équipe, alliée décisionnelle

L'équipe médicale et paramédicale semble tout aussi importante dans le processus décisionnel. La confrontation des avis permet de clarifier les intentions et agit en ce sens comme garde-fou d'une utilisation inadaptée. De plus, le partage de cette lourde décision aide à la rendre plus acceptable pour tous. C'est ainsi à travers les staffs que l'équipe peut échanger et que chacun y trouve un espace d'échange, sans contrainte hiérarchique.

« Ça demande une réflexion, enfin que l'équipe soit ensemble, discute, etc., comment est le patient. Que ça n'est pas dans son petit coin qu'on détermine ça, sans demander l'avis ou quoi que ce soit. » (E10)

a- Garde-fou d'une pratique inadaptée à la situation

« Comme c'est une décision vraiment pluridisciplinaire, avec médecins, soignants, patient et famille, je pense que c'est la meilleure, on prend une décision ensemble, donc bon c'est adapté. Mouais, on est tous en accord et à partir de ce moment, c'est juste et justifié en tout cas. » (E4)

« Et après comme c'est des décisions qui sont prises après moult staffs, une décision prise en accord normalement avec tout le monde, je pense qu'il n'y a pas de risque de sur-utilisation. » (E11)

La vision d'équipe et la multiplicité des intervenants permettent le maintien d'une objectivité dans les indications.

« Ça demande un gros travail...c'est vrai que là il faut plusieurs personnes, pas qu'une seule, parce que bon même suivant le regard qu'on peut avoir en fonction de notre parcours aussi bien professionnel que personnel, c'est...ça influe, ce qui fait que des fois on pourrait être un peu trop rapide à passer à la sédation. » (E10)

« Après je travaille à l'hôpital, la rotation des équipes ça permet de prendre du recul. »(E7)

b- Des objectifs : clarifier les intentions et donner du sens

« C'est muri c'est réfléchi c'est posé, ça n'est pas fait comme ça, à la va vite, c'est sécurisant, ça a du sens. » (E1)

« C'est là où l'équipe a son importance. Si pour nous c'est pas cohérent, ça devient difficile de pouvoir expliquer les choses. On peut tout à fait se dire « pour nous c'est trop tôt pour faire de la sédation, il faut laisser le temps aux traitements d'agir » mais

ça, si c'est expliqué on pourra le retranscrire et là il n'y a pas de problème. Oui, même le médecin à un moment donné quand il argumente certaine chose, disons que c'est plus facile après, je pense que quand on est cohérent dans les gestes et dans les soins, pour nous ça devient plus facile à expliquer aussi bien au patient qu'à la famille. » (E10)

« Les staffs, vraiment on se pose, on parle de la clinique, de ce qu'on fait aujourd'hui, du projet, quel est le devenir pour ce patient et c'est là que c'est riche, on en discute et c'est vraiment bien. C'est plus clair, le staff ça permet de clarifier vraiment, de savoir où on va. » (E9)

c- Une décision partagée, plus facile à vivre

« On a une part de culpabilité...mais on n'était pas tout seul, il y avait l'aide-soignant, le médecin, on avait tous le même ressenti donc c'était pluridisciplinaire, c'était un avis collégial. C'était lourd pour la famille, pour nous et le staff ça permet d'en parler en équipe. » (E9)

« Ça repose sur personne entre guillemets et du coup c'est une décision collégiale et du coup ça passe mieux. C'est jamais des décisions faciles à prendre, c'est jamais des décisions prises par une seule personne. » (E11)

« C'est pas qu'il y a moins de responsabilité mais...c'est un peu plus peut-être facile...ouais...de tout façon c'est une décision collégiale... » (E12)

d- Possibilité de passer la main à une collègue en cas de décision trop difficile

« Après si on n'est pas d'accord parce que pour nous c'est dur, on en discute avec l'équipe et avec notre collègue et si notre collègue est plus proche de la décision et bien dans ce cas-là elle le fait, c'est ça la richesse d'une équipe, c'est qu'à un moment donné si on est en difficulté ou quoi que ce soit, il y a quelqu'un qui peut prendre le relais. » (E10)

« Après on a une équipe...je pense dans les services où il y a ce genre de prises en charge, les équipes généralement sont assez soudées. Dès qu'on n'arrivait pas, il y avait un collègue qui prenait le relais. » (E2)

e- Les staffs, possibilité d'expression libre

L'importance des staffs est évoquée par la majorité des infirmières, puisqu'ils permettent des échanges libres de toutes contraintes hiérarchiques. Les opinions de tous sont entendues et d'une valeur égale.

« Bah oui, je me sens investie, avec le staff on en parle, avec l'EMSP et tout. Non, je ne me sens pas mise à part par rapport aux médecins, on nous demande notre avis. » (E8)

« Les aides-soignantes aussi, on leur demande, on leur dit « viens avec le médecin, on est une équipe ». Des fois on se met des barrières, les histoires de hiérarchie alors que

voilà, on travaille ensemble. Non, non on est quand même assez consulté, on arrive assez à communiquer là-dessus. » (E11)

4- Une aide extérieure, l'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)

De par son œil externe à l'équipe et son expertise, l'EMSP apparaît être une ressource appelée systématiquement en cas de situation éligible à une sédation pour plus de la moitié des IDE.

- Une équipe experte en cas d'indication de sédation.

« Les sédations profondes sont discutées en plus de toute façon, soit avec l'EMSP qui vient dans le service, soit en staff, ça ne se fait pas comme ça...C'est assez balisé avec les soins palliatifs. » (E2)

« L'EMSP aussi je n'en ai pas parlé, mais elle est aussi là pour évaluer ces besoins de sédation. Et c'est souvent qu'on travaille avec eux, ils nous conseillent des conduites à tenir. Ils ont plus le temps que nous, et leur travail justement c'est de faire les entretiens avec la famille, avec le patient. Nous on repère, on est le premier maillon et l'EMSP vient après. » (E9)

- Une équipe qui parfois joue le rôle de médiateur entre les médecins et l'équipe soignante.

« Vu que nos médecins sont un petit peu réfractaires à ce type de pratique, on fait régulièrement appel à l'EMSP. » (E12)

« Avec l'EMSP ça va mieux, ils expliquent et ils ne leur laissent pas trop le choix, ils nous disent « il faut faire comme ça ». (E11)

- Un œil extérieur, qui peut être une béquille pour une équipe affectée par la dégradation d'un patient ou en difficulté à acter une prise en charge palliative.

« Pour avoir leur avis extérieur aussi, parce que des fois quand on prend en charge un patient depuis quelques mois, d'un point de vue médical et infirmier, peut-être plus médical, et qu'on est en échec sur des thérapeutiques, surtout en cancérologie, et qu'on doit lâcher prise entre guillemets et passer en phase palliative, parfois c'est plus facile de passer la main et de faire appel aux soins palliatifs. » (E2)

« C'est l'EMSP qui passe et qui propose. Ici on est plus en curatif. » (E1)

5- Une décision toujours unanime ?

« C'est varié, ça peut être le patient, la famille, nous, parfois c'est le patient qui veut mais la famille qui ne veut pas, c'est rare que tout le monde soit d'accord. » (E7)

Le processus décisionnel d'une sédation constitue un tournant thérapeutique et nécessite une réflexion de groupe. Au-delà du soulagement recherché, il rappelle également le caractère proche du décès. Ces moments particulièrement difficiles où s'expriment les craintes peuvent

être sources de conflits, particulièrement quand les choix diffèrent entre les intervenants. La discussion calme et apaisée entre les protagonistes permet de dissiper ces tensions en extériorisant ses craintes, ses souhaits et en les confrontant aux autres.

« Si on ne prend pas le temps d'en parler avant, il y a forcément une des parties qui va mal le vivre et après c'est pas, c'est pas bien....C'est déjà assez compliqué, on ne va pas en plus garder ça pour soi. » (E3)

a- Un accord global des infirmières

« Jamais de désaccord non, parce que comme souvent c'est nous qui sommes à l'initiative, donc là par contre on devient...là ça serait pas très cohérent, donc non. » (E10)

« Non ça ne m'a jamais posé problème. Dans ce sens-là c'est toujours adapté. C'est parce que c'est nécessaire. » (E12)

« Il y a quand même des réflexions qui se font en amont, non moi ça ne m'interroge pas plus que ça, car je suis confiante en ce qui a été fait avant. » (E7)

b- Parfois désaccord entre IDE et médecin

- De nouveau, la perception différente de rythme dans les soins entre infirmières et médecins est évoquée comme source de conflit, créant un schisme dans la prise en charge entre les équipes.

« Nos médecins plus anciens, ce n'est vraiment pas dans les mœurs, c'est pas du tout un truc qu'ils prescrivent d'eux-mêmes. Souvent ce qu'on nous dit c'est « je ne suis pas prête » oui m'enfin on ne vous demande pas d'être prête en fait. » (E12)

« J'ai déjà entendu des collègues dire « c'est pas le moment » ou « c'est arriver trop tard », ou-ci, ou-ça. » (E6)

- Les soins étant différents entre l'équipe médicale et paramédicale, l'appréciation des symptômes peut être différente et créer une incompréhension de part et d'autre.

« Parfois ça peut être tendu quand des soignants considèrent que le patient est pas suffisamment soulagé et que ces soignants procurent des soins qui peuvent être douloureux et que les patients ne sont pas suffisamment soulagés, ça peut créer des tensions. » (E8)

c- Plus rarement entre IDE

« Même entre IDE, parfois on n'est pas d'accord, on sent que ça monte, parce qu'on projette. Par exemple il y en a qui disent « ho elle souffre » alors que toi tu passes et tu te dis « Bah non », et des fois du coup on n'est pas d'accord. » (E8)

d- Et désaccord entre le patient et la famille, source de difficultés pour les soignants

Les décalages de perception entre patient et famille, l'existence de déni ou de sidération peuvent créer des tensions intrafamiliales difficiles à appréhender pour les soignants.

« Là où ça pose soucis, c'est quand on sent que la famille est pas trop au clair, est un peu dans le déni, et c'est là où c'est difficile, voilà... Quand il y a des contradictions, c'est là où ça interroge, quand il faut aller à l'encontre de la volonté de l'époux ou de l'épouse, c'est là où ça me pose soucis. » (E8)

« Quand c'est le patient même parfois qui est demandeur, c'est la famille qui rentre parfois dans le déni et là c'est aussi compliqué. » (E7)

Parfois à l'inverse, la famille est en demande a contrario du patient. La pression créée alors par cette situation rajoute une gêne supplémentaire aux infirmières.

« Il faut en discuter avec la famille, essayer de trouver un accord, à partir du moment où on utilise une sédation. Mais là souvent ils ne nous disent pas... enfin souvent ils ne sont pas opposés. Au contraire, c'est même eux qui le demande, parfois le patient est un peu plus réticent lui. Il y a des cas où le patient est un peu plus réticent. » (E9)

« Ou au contraire, des fois la famille demande l'injection létale, et là aussi ça nous met une pression... » (E8)

E- Les traitements utilisés

La SFAP recommande l'utilisation du Midazolam comme thérapeutique sédatrice de première intention. Quelles connaissances en ont les IDE ?

1- Midazolam, molécule fétiche

« Bah l'Hypnovel®, je ne vois que celui-là. Du moins dans mes pratiques. » (E6)

a- Par son élimination rapide

« Alors, pour la sédation, à ma connaissance, le plus courant pour les soins palliatifs ça va être l'Hypnovel® parce qu'il y a cette possibilité du coup d'être réversible, euh... donc euh il me semble que c'est plutôt bien éliminé même si les reins ou le foie fonctionnent pas bien... et humm je vois que celui-là. » (E11)

b- Par sa facilité d'administration

« L'Hypnovel® a cette facilité de pouvoir se mettre en sous-cutané, il n'y a pas forcément besoin d'une voie à mettre en route, il n'y a pas de douleur ajoutée. » (E11)

2- Distinction entre sédation et effets secondaires des autres traitements

a- La morphine

« Après la morphine c'est plutôt pour les douleurs, même si il y a un petit effet sédatif, c'est plutôt pour les douleurs. » (E11)

« On avait la morphine aussi en pneumo mais souvent tu as des méta osseuses, etc., là c'était plus pour le côté douleur que sédation pure, c'est un effet secondaire. » (E10)

b- Autres traitements

« La scopolamine? Nan, ça peut donner de la somnolence mais c'est pas une forme de sédation. » (E9)

3- Morphine souvent associée pour pallier à d'autres symptômes

« L'Hypnovel®... La sédation elle se fait avec de l'Hypnovel®. Quand j'en ai eu, il y avait un PSE de Morphine, mais je ne pense pas que ça joue dans la sédation. » (E3)

a- Aux douleurs

« Souvent ils ont la morphine, mais c'est pas ça qu'on utilise vraiment pour la sédation...c'est plutôt l'Hypnovel®, jusqu'à l'endormissement. On les a souvent ensemble mais ça n'est pas la morphine qui induit la sédation, ça soulage les douleurs parce que bien souvent ça s'accompagne de douleurs justement. » (E4)

« Alors en onco c'est souvent l'Hypnovel, après est-ce qu'on peut parler des patches de Durogésic®....c'est pas vraiment de la sédation c'est plutôt un traitement antalgique. » (E9)

b- Pour abaisser la fréquence respiratoire

« Essentiellement Hypnovel® et morphine. Morphine ou Oxycodone. Ça dépend des patients, de ce à quoi ils répondent le plus. Effectivement, je n'ai vu que ça. L'association des deux. Parce qu'il y a le côté, la morphine pour agir aussi sur la douleur, pour la fréquence respiratoire ; et l'Hypnovel® plutôt sur l'angoisse et la sédation. » (E2)

« Ils mettent aussi régulièrement la morphine par rapport à la fréquence respiratoire, ça les soulage un peu. » (E12)

4- Confusion avec une sédation induite aux morphiniques

Néanmoins, faire la distinction entre la part de sédation induite par la morphine à but antalgique, eu égard au principe du double-effet, et la part induite par le Midazolam, est difficile et emplit de confusion. Ainsi, 3 infirmières évoquent la morphine comme médicament recommandé dans la mise en place d'une sédation.

« Alors l'Hypnovel® et la morphine, on a beau dire la morphine c'est pour la douleur, on a beau faire un petit bolus de plus...voilà... les patients partent souvent, ça sédate quand même. C'est l'association qu'on retrouve souvent sur les prescriptions. Ça nous arrive en onco, on leur fait un bolus, et on se dit bon bah c'est le bolus magique. » (E1)

« Oxynorm, Hypnovel®, c'est ce qui me vient comme ça, associés. » (E7)

« Pour la sédation, bah Hypnovel®, Oxynorm, je crois que maintenant on parle aussi du Tranxène®. Après c'est les deux principaux hypno/Oxynorm®. Après, il y a d'autres traitements à côté, Largactil®, euh... tout ce qu'il y a en IV, il y en a pleins d'autres mais ça ne me revient pas...enfin les principaux c'est ça. » (E8)

- Le rôle des formations et de l'expérience est important dans l'apprentissage de la mise en œuvre d'une sédation.

« En début de carrière je vous aurais dit « morphinique/Hypnovel® ». En fait au début je me posais la question, pourquoi on ne met pas de l'Hypnovel®, pourquoi tout de suite les morphiniques ? Et on me répondait que c'était plus efficace...mais en fait non. » (E5)

5- Place des traitements annexes

La place de l'alimentation et de l'hydratation est souvent sujette à controverse. Bien que la loi Claeys-Léonetti les qualifie de traitements à part entière, le grand public les voit encore aujourd'hui majoritairement comme de l'ordre du soin. Du côté infirmier, les avis sont également divisés :

a- L'alimentation doit être stoppée

Majoritairement, les infirmières reconnaissent que la poursuite d'une alimentation chez un patient sédaté est antinomique à une bonne prise en charge et incohérent.

« Par contre l'alimentation, moi personnellement je ne comprends pas. Surtout que j'avais vu en formation que le jeûne on ne le ressent plus passé un certain temps. Après à quoi ça sert ? Ça ne me choque pas de laisser quelqu'un sédaté sans alimentation...non. » (E12)

« Alors que l'alimentation oui, parce que je ne comprends pas, la sédation si on continue à alimenter, ça m'interpelle. » (E7)

Une IDE note par ailleurs que la question de l'importance de l'alimentation est aussi fonction de son rôle dans l'équipe soignante. Ainsi, pour les aides-soignantes, l'arrêt de l'alimentation constituerait une difficulté plus importante que pour les infirmières.

« L'alimentation parfois c'est compliqué, parce que parfois les aides-soignantes elles nous disent « bah il mange pas » ça dépend un peu des collègues, mais non pas de déglutition, pas d'alimentation ; c'est pas grave. » (E11)

b- La question de l'hydratation est plus ambiguë

« L'hydratation je ne sais pas, je m'interroge. Est-ce que quand on l'enlève on précipite les choses, si on laisse est ce qu'on fait trainer ? Je suis dans le pour et le contre. » (E7)

« Alors que des fois les médecins ils demandent 1.5L, t'imagines en sous-cutané, ça sert à rien, alors après il faut mettre du Scopoderm®, bah oui... Moi c'est ce qu'on m'avait dit et de le voir c'est ce que je constate, 500 de SC ça suffit, sinon ça fait des œdèmes de partout. Et quand c'est la fin fin il faut arrêter l'hydratation, quand c'est imminent. » (E11)

« Alors l'hydratation encore je suis d'accord de la laisser. » (E12)

c- L'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation permet d'éviter les agonies prolongées

« Après avec l'arrêt de l'hydratation, ça permet aussi de raccourcir le temps de fin de vie. » (E5)

« L'alimentation et l'hydratation ça maintient artificiellement la vie, je suis convaincue qu'en fin de vie c'est abusif et qu'il faut l'enlever. » (E6)

d- Mais l'arrêt peut être difficile à vivre pour la famille

« Les familles aussi c'est compliqué, il ne mange pas il va mourir, bah oui mais si il mange bah là il va mourir aussi il y a pas de souci (rires) des fois on a envie de leur dire ça. Parfois c'est la famille qui dit « il faut faire, il faut faire »....je pense que des fois c'est des décisions qui sont prises pas trop dures pour pas faire souffrir la famille le temps qu'il s'habitue aux choses... » (E11).

F- L'instauration

L'instauration d'une sédation repose sur la réalisation d'une titration de Midazolam. Pourtant, il semble exister dans la définition initiale que font nos intervenantes une confusion entre Midazolam, pousse seringue électrique et sédation. On peut donc s'interroger sur le type d'instauration recommandée selon elles et sur leur ressenti quant à la titration.

1- Une augmentation progressive

50% des infirmières pensent que la mise en place d'une sédation repose sur une augmentation progressive. Sur les 6 IDE sus-citées, 4 confondent la sédation et les pratiques anxiolytiques. Une a déjà réalisé une titration mais ne la considère pas comme voie d'instauration recommandée.

« On augmente par pallier, parce qu'on commence à des petites doses, puis on augmente crescendo, mais on s'aperçoit qu'avec des petites doses ça suffit en fait, que

les patients se relâchent totalement. Il n'y a pas besoin de doses importantes, ils ont souvent un fond de sédation, ça suffit. » (E9)

« En fait c'est plutôt progressivement et on augmente les doses s'il y a besoin, euh voilà...progressivement. » (E8)

- Précédée d'une anxiolyse

« Après nous, il y a déjà soit une anxiolyse qui est en cours, donc des fois on a un petit fond d'Hypno 0.2, 0.5 et après en fait ça va être décidé d'être augmenté car l'anxiolyse est plus suffisante, et après la sédation progressive. » (E11)

« Plutôt une dose au long court, enfin une petite dose par exemple ici on fait 0.1mg/h ou 0.2mg/h, et...et on réévalue en fait, et parfois même on commence que la nuit pour voir, parfois on débute en journée, mais on commence en faible débit, sur vingt-quatre heures, et on voit ce que ça donne, mais faible dose. Il n'y a pas de bolus et jamais de titration. » (E9)

- Une IDE note que les pratiques locales et les habitudes de service influent directement les représentations.

« Nos habitudes c'est « on met tant, et s'il n'est pas confortable on augmente ». Moi je la vois avec une introduction douce, je pense qu'on ne peut pas, je ne suis pas prescripteur, mais je pense qu'on ne peut pas savoir quelle dose sera nécessaire pour son patient. On ne va pas y aller franco avec telle dose s'il peut suffire de moins. C'est un traitement instauré qui peut être augmenté en fonction de la vigilance si l'objectif qu'on s'est fixé n'est pas atteint. » (E6)

2- La titration

6 infirmières citent la titration comme méthode recommandée d'instauration.

a- Une meilleure adaptation de la dose

- Pour un degré de sédation adapté, évaluation par le score de Rudkin.

« Alors plutôt une titration, moi je sais que ce que j'ai vu c'était par titration, ou on augmentait progressivement jusqu'à obtenir un Rudkin à 4. Une fois obtenu, si c'est stable, on ne touche plus à ce qui a été mis en place. » (E2)

« On fait un bolus d'Hypnovel®, je ne connais pas la dose, c'est le médecin qui décide en fonction de l'état général du patient, un bolus toutes les deux ou trois minutes, jusqu'à atteindre un score de Rudkin entre 4 et 5. » (E3)

« Je pense qu'on va en fait faire des bolus, souvent on commence par 0.5mg et on augmente comme ça, petit à petit, toutes les trois minutes, c'est la durée d'action de l'Hypnovel®, jusqu'à ce qu'ils s'endorment, qu'ils ne réagissent plus quand on les pince, quand on les stimule par voie orale. » (E4)

- Pour éviter d'éventuel surdosage.

« Normalement on doit titrer, c'est comme ça que vous dites. On voit comment le patient tolère, enfin on ne va pas mettre la dose de cheval entre guillemets. » (E12)

« Je pense que, pour l'avoir vécu, la titration est essentielle parce que je pense qu'on a trop souvent tendance à mettre en place des doses qui même peuvent paraître minimes comme ça, mais qui ne sont pas forcément adaptées. Alors que la titration, j'ai compris l'intérêt et oui, après c'est forcément ce qu'il y a de plus adapté finalement, commencer par une titration puis après réajuster le dosage de fond. » (E5)

b- Mais qui demande du temps

« Les vraies titrations ça demande du temps et je sais qu'elles sont faites quand c'est des infirmières de soins palliatifs qui viennent, elles le font parce qu'elles ont le temps de rester, de voir toutes les cinq minutes comment ça agit. Parce que dans le flot du rythme du service, on a du mal à rester à attendre. » (E11)

« Moi j'en ai fait deux titrations, jusqu'à endormissement... bon on attend, c'est un peu long, le fait d'attendre que le patient se relâche complètement, on ne sait pas trop comment se conduire...c'est bizarre comme situation... On attend... On veille... » (E4)

c- Souvent mal vécue

Sur les 7 infirmières qui affirment avoir déjà réalisé une titration au Midazolam, 5 rapportent des difficultés émotionnelles.

« Mais au moment de le faire, pour moi c'est pas facile. » (E3)

« La première fois, c'est le fait d'injecter consécutivement, c'est.....On se sent responsable d'une lourde tâche. » (E5)

« Quand on est à distance de l'injection, que ça n'est pas toi qui injecte, c'est plus facile. Quand c'est toi qui administre aussi, c'est différent »

- Crainte du surdosage.

« Je pense que j'aurais peur de mettre trop vite le médicament, ça...je pense que c'est une appréhension que j'aurais. « Viens voir, j'arrête là ? C'est bien non ? ». Ouais peur de mettre trop fort, trop vite...Et le geste, ça fait comme pour les morphiniques, la peur du surdosage je pense. » (E11)

« Si juste après la dose... On se dit est-ce que je ne me suis pas trompée dans les dosages, est-ce que ...c'est ça après. On a toujours peur de trop faire, du surdosage, de se dire « j'ai tué le patient ». » (E8)

- D'autant plus mal vécue si le décès survient rapidement après.

« Mais je me dis oui, s'il décède juste après je me serais sans doute posé des questions, peut-être que je me serais dit « Bah oui je l'ai tué en fait. » (E8)

« Pour moi, ça s'était passé trop vite, enfin trop vite à mon goût, je n'avais pas eu le temps de réaliser ce qui s'était passé, de l'importance du médicament que j'avais mis en place du coup. » (E9)

- Confondue avec une injection euthanasique.

« Les premières fois ça m'a fait drôle parce que ça m'a projetée dans les périodes où on faisait ce fameux cocktail, le fait de passer 1mg...bon ça me rappelait de vagues souvenirs où des situations avaient été très violentes. Donc voilà, la toute dernière seringue quoi... » (E5)

« J'étais avec une collègue à ce moment-là, moi je l'ai bien vécue, elle n'était pas du service. Elle, elle l'a mal vécue par contre, elle m'a dit après « oh on l'a tué, on la tué. » Je lui ai dit « mais non c'est de l'Hypnovel®, elle s'est endormie, mais c'est une réaction un peu de défense, je lui ai dit non, non, on l'a soulagée. » (E8)

- L'effet d'endormissement immédiat, une difficulté supplémentaire.

« C'est ambivalent, parce qu'en même temps on se dit « oh là là, c'est terrible », enfin de le faire en plus, parce qu'on voit le patient commencer à battre des paupières (rires), c'est vrai qu'on le voit...C'est le geste, le fait de pousser sur la seringue... C'est dur hein... Ça fait un peu...enfin la première fois que je l'ai fait, ça fait un peu « bah je vais le tuer quoi », enfin suicide assisté. Il m'a demandé de partir et là je suis en train de lui envoyer un produit et il est en train de s'endormir devant moi et... Enfin ça fait un drôle d'effet. » (E12)

« Moi j'ai fait deux ou trois fois une titration, le fait de pousser, là.... Ce geste là... D'appuyer le bolus, ça c'est dur, c'est vraiment dur... On voit, pousser, ça c'est.... C'est pas pousser en soit mais on voit la personne s'endormir et là on se dit « qu'est-ce qu'on fait, mais qu'est-ce qu'on fait ?... » (E3)

- Le fait de ne pas avoir vécu la titration, source d'imagination.

Sur les 5 IDE qui n'ont jamais réalisé de titration au cours de leur carrière, 3 pensent qu'elles auraient des difficultés à la réalisation du geste.

« Ah non je le vivrais vraiment mal là, j'aurais vraiment l'impression de faire de l'euthanasie. De pousser la seringue comme ça... Ah non... Non... On ne fait pas ça ici. » (E9)

« Moi je ne l'ai pas faite. Je ne sais pas, si je l'avais manipulé, je ne sais pas comment j'aurais réagi en fait, de me dire, je vais appuyer, je vais peut-être le faire...bon voilà. » (E1)

Enfin, une IDE nous interroge quant au caractère non euthanasiant de la titration.

« Moi je n'en ai pas vécu. (Silence) Mais c'est juste pour calmer on est bien d'accord hein ? Ou c'est pour ? ... Sur le moment je me suis dit c'est...voilà » (E10)

IV-Vécu et ressenti

Nous allons à présent nous intéresser plus particulièrement au vécu des infirmières. Nous aborderons leurs visions de ce que peut ressentir le patient une fois sédaté ainsi que l'impact que peut avoir une sédation sur leurs relations au patient et à la famille. Quels sont les paramètres qui font d'une sédation une thérapeutique bien vécue ou a contrario une épreuve dans la prise en charge du patient ?

A- Représentations des effets de la sédation

Les effets de la sédation ne s'arrêtent pas au seul patient. Ainsi, la sédation aura également un impact sur l'équipe soignante et modifiera inévitablement les relations entre l'ensemble des protagonistes.

1- Sur le patient

L'ensemble des IDE notent un effet positif sur le patient, qu'il s'agisse d'un apaisement physique ou psychique.

a- Soulagement, sommeil

« Je pense que c'est avant tout de l'apaisement. » (E5)

« C'est symbole pour moi de confort, ça les sécurise j'ai l'impression. » (E9)

« Je pense que ça permet aux gens de partir voilà tranquillement, en s'endormant. » (E2)

« Un soulagement pour eux. » (E4)

b- Une mise au repos global

« Je me dis le patient va être apaisé, ce mode un peu « veille », cette pause, ça va réduire la vigilance et je pense qu'organiquement aussi, ça va avoir un apaisement sur tous les organes. » (E6)

« Ça joue sur le ralentissement des fonctions. » (E9)

c- Un apaisement psychique

« Ça permet juste de relâcher le psychique je pense. » (E11)

« C'est la sérénité, c'est apporter une diminution de l'anxiété surtout, de l'anxiété de la mort. C'est le côté douceur vous voyez, fluidité, lâcher-prise. » (E5)

« Un confort, ça dépend le patient quoi, mais confort psychologique. » (E6)

d- Une fin de vie digne

« Pour moi la sédation c'est le fait d'endormir quelqu'un pour apaiser les souffrances, pour euh....partir en toute dignité. » (E12)

« Une mort plus calme, plus apaisée, confortable, douce, plus digne aussi. Plus digne, plus digne par rapport à la vie qu'ils ont eu avant, moins altérée. » (E4)

e- Une pause, comme une initiation à la mort

« La sédation transitoire, c'est pour moi une initiation à la mort, c'est peut-être pas très poétique mais en même temps c'est parlant, tu te dis voilà, initiation au sommeil, au sommeil profond. » (E5)

« Comme un mode veille quoi, moi j'imagine vraiment comme ça, un temps qu'on offre pour être en veille, c'est très bizarre ma représentation. Il est quand même là, c'est comme si on le mettait en suspens, en veille, et en même temps en lui offrant un confort véritable, un mode pause sur tous les symptômes. » (E6)

« Je pense que ça permet aux gens de partir voilà tranquillement, en s'endormant, sans vraiment....sans s'en rendre compte. » (E2)

f- Un moindre mal

« Mieux vaut le bien-être que le reste quoi. » (E10)

« Je trouve que c'est plus maltraitant de ne rien faire, de laisser traîner, que d'accélérer, peut-être, on ne sait pas de toute façon, le décès. » (E7)

« La mort, comme je disais, va peut-être être plus rapide. Il vaut mieux que ça arrive correctement, dans de bonnes conditions. » (E2)

« C'est difficile pour eux parce qu'ils ne peuvent plus communiquer, alors faut expliquer que c'est le prix à payer, ça c'est difficile. » (E8)

g- Quitte à raccourcir la vie ?

A la question sur un potentiel effet accélérant du décès, les infirmières répondent majoritairement par l'affirmative. Alors que trois pensent avoir un effet direct, 6 modèrent leur avis en notant un effet indirect, par le biais d'un lâcher-prise.

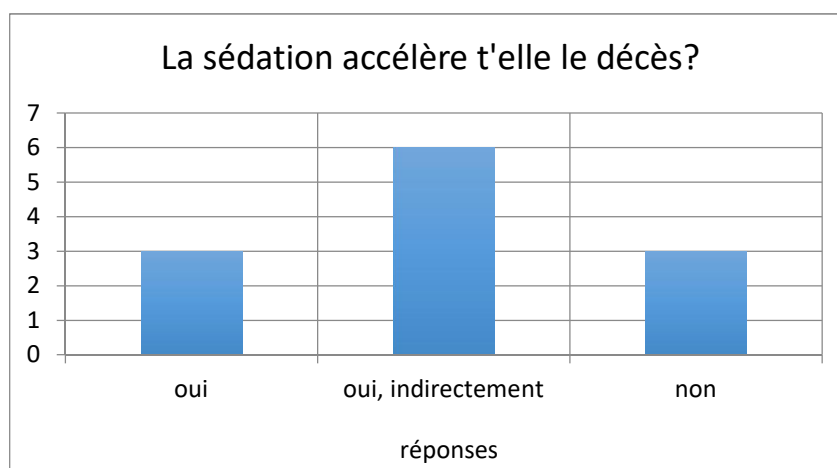


Figure 9 : Impact de la sédation sur la survenue du décès selon les IDE

- Oui, avec certitude.

« C'est sur oui, bah oui, souvent c'est ça. On sait que souvent l'état clinique est précaire quand on commence une sédation, en général.... » (E1)

« Ha bé oui, oui... Quand on augmente les doses...Oui, oh oui, oui, oui, oui. » (E8)

Mais il s'agit d'un moindre mal.

« Après, oui je pense qu'inévitablement on raccourcit les jours, mais pour que ça se termine mieux. On l'anticipe pour que ça se passe dans de meilleures conditions. On raccourcit pour éviter des morts violentes, des souffrances, ça je ne supporte pas. » (E5)

- Oui, mais de manière indirecte

« Non, enfin... Non je n'accélère pas directement car elle va avoir lieu, je participe par contre, les choses vont aller plus vite, la mort comme je disais va peut-être être plus rapide. » (E2)

« Ouais ça aide, ouais. Pas directement mais disons que ça réduit considérablement le pronostic, vraiment à partir du moment où on installe l'Hypnovel® bah c'est plus rapide. » (E12)

« (Silence) Oui (silence), oui, oui, oui, oui quand même. Ça contribue à...au fait que....que ça...que le phénomène se fasse un peu plus rapidement ; et que le patient lâche prise un peu plus. Indirectement. » (E9)

- Non

« Disons, je ne pense pas que ça accélère particulièrement le décès. Mais si c'est le cas, je préfère que ça soit accéléré plutôt que la personne traîne et souffre pendant plus longtemps quoi. » (E7)

« Non, vraiment pas... Il ne meurt pas dans la minute, donc non. » (E3)

2- Sur l'équipe

Et quels sont les effets de la sédation sur l'équipe soignante ?

a- L'aspect apaisé du patient, source d'apaisement de l'équipe

« Je n'ai pas l'impression que ça soit un sentiment égoïste, c'est plus un miroir. C'est ce que l'autre personne va me transmettre en fait qui va m'apaiser. C'est pas le fait de la sédation qui est en place, c'est cette sérénité des patients dans leurs regards qui m'apaise. » (E5)

« Même pour l'équipe, c'est moins stressant de, de voilà, de prendre en charge un patient apaisé. » (E7)

« Dans les soins c'est quand même plus agréable, ouais comme on disait, c'est plus agréable de voir quelqu'un de serein » (E12)

b- L'image de quelqu'un qui dort, source d'apaisement pour l'équipe

« C'est un soulagement de voir que le patient qui était tout agité, crispé, douloureux, enfin inconfortable, en dix minutes finit par s'endormir et devenir tout serein. C'est aussi, c'est confortable en tant qu'infirmière de voir qu'il y a des choses comme ça qui existe. » (E12)

« Quand ils s'endorment et qu'on voit qu'ils s'endorment, je me dis « bon là il est bien, il est apaisé, il est dans son sommeil. » (E8)

c- Des soignants convaincus de son efficacité

« De partir apaisé quoi, pour moi la sédation profonde ça veut vraiment dire partir apaisé, être vraiment sûre que les personnes partent apaisées. (E11)

« Pour moi c'est de la bienfaisance par rapport à la personne. » (E7)

« Je le prends réellement comme quelque chose de ...merveilleux, c'est un peu fou de dire ça, mais je pense que quand le patient a trop souffert, qu'il en peut plus et qu'il sait où il va, c'est une très bonne chose de lui offrir ça, s'il en est tout à fait conscient. C'est quelque chose d'important, de positif. » (E6)

« Moi je le vis bien, je me dis que ça apaise les souffrances, il dort, il est bien. » (E8)

d- Une arme contre l'impuissance

« C'est pire que tout de laisser quelqu'un, de voir la souffrance, c'est un soulagement autant pour le soigné et pour le soignant. » (E1)

« On ne peut plus rien faire pour la personne, on peut toujours faire d'ailleurs, parce qu'alors on fait la sédation. Moi la sédation je ne la vois pas comme un échec car pour moi c'est qu'il y a encore une possibilité jusqu'au bout, finalement. » (E5)

« C'était difficile avant parce que mise à part les aérosols et la cortisone, on était un petit peu coincé... Là c'est vrai que quand on a commencé (la sédation) c'était mieux » (E10)

e- Un changement de regard sur la prise en charge

L'introduction d'une sédation s'associe pour 5 infirmières à un changement du regard que peut porter l'équipe sur la prise en charge du patient.

- Une étape de franchie.

« C'est une étape dans la prise en charge quand on introduit une sédation, c'est aussi franchir une étape, qui n'est pas irréversible, mais malgré tout... C'est un pallier qu'on franchit dans l'accompagnement. » (E5)

« Quand tu ne veux qu'une chose, c'est apaiser ton patient, c'est une étape importante par laquelle il faut passer »(E6)

- Une approche du soin différente.

« Sachant qu'on passe dans une autre étape avec la sédation, donc ils ont besoin d'autres attentions. » (E6)

« Pour moi la prise en charge est meilleure, donc la prise en charge avec le patient s'améliore aussi, je trouve qu'on est plus complet dans la prise en charge, plus efficace quoi en fait. » (E8)

- Orientée vers le confort.

« On se prépare nous aussi à... on se conditionne pour... Bah pour l'accompagner, dans l'accompagnement vraiment et dans le confort. Du coup on est vraiment dans des soins, oui, d'apaisement. Même la toilette on fait des massages, voilà. Exclusif. » (E9)

« Euh bah oui...je me dis que je fais des soins uniquement de confort et d'apaisement. » (E8)

« Faire une toilette confort, des soins de confort, les visites quand ils veulent, s'ils veulent, ça c'est vraiment les trucs qui m'importent. » (E11)

- Un « au-revoir ».

« C'est des fois une façon de dire au revoir, oui je le prends un peu comme ça ; quand on est arrivé, quand il est temps pour eux. Et on est touché par ça, par cette situation, parfois c'est une façon de ... Enfin pour moi de dire au revoir à la personne. » (E9)

3- Sur la famille

Comment les soignants imaginent-ils les effets de la sédation sur les proches ?

a- Un soulagement également

« Les proches en fait, je pense qu'ils stressent de voir leur proche mal, et bah ils se disent « là ça va mieux, vous avez raison », on a l'impression qu'il dort. Est-ce qu'il nous entend, peut-être... Voilà vraiment du soulagement, soulager les proches. » (E11)

« Beaucoup de familles trouvent ça justement douloureux et ont du mal avec certaines fins de vie ou certaines pathologies qui arrivent au stade de... Où on peut plus les soigner, ils trouvent ça douloureux de voir les souffrances de son proche. Donc je pense qu'effectivement on répond bien avec la sédation. » (E9)

b- Un temps de préparation psychologique

« Je trouve ça bien, ça permet aussi à la famille de prendre le temps, de préparer la phase du deuil, ça peut être douloureux mais ça peut être aussi une préparation à la séparation qui peut être constructive. » (E5)

« La famille a le temps de se préparer. » (E7)

« Ils prennent conscience de beaucoup de choses à ce moment-là. Ils prennent déjà conscience qu'ils ne pourront plus communiquer avec. » (E6)

4- Des changements dans les relations

Le patient sédaté ne pouvant s'exprimer, ses relations avec la famille et les soignants s'en trouvent indéniablement modifiées, *« ça change, forcément, c'est pas la même chose »*(E2). Comment les infirmières appréhendent-elles ces changements ?

Comme l'évoque une IDE, peut-être ces modifications ne sont-elles pas la conséquence de la sédation mais plutôt du caractère imminent de la fin de vie ? *« Après c'est peut-être pas la sédation qui change la relation, c'est peut-être plus de savoir que la personne est en soins palliatifs, on sait qu'elle va mourir voilà. » (E11)*

a- Entre le patient et les IDE

- Des changements induits par la perte de réciprocité.

« Avec le patient, la communication est toujours là, mais différente, ça n'est plus avec les mots ou le regard, alors que le regard est essentiel. » (E5)

- Qui ne modifient pas la prise en charge.

« Forcément on ne discute plus donc oui c'est différent... Après... non on s'en occupe comme un patient X ou Y qui serait endormi ou en état de coma quoi. » (E4)

« Je suis pareil avec le patient, je parle même si n'y a pas d'interaction, je pense être comme d'habitude. » (E7)

- 2 infirmières notent néanmoins que cette perte de communication peut s'avérer parfois délicate.

« Une fois qu'il est sédaté, alors oui parce que je ne peux pas lui parler, je suis bloquée. » (E1)

« C'est pas toujours évident, ouais, en fait c'est pas évident... enfin dans les soins c'est pas évident, parce qu'il n'y a plus d'échange, il n'y a plus de relationnel donc on fait des soins techniques. » (E12)

- Une nécessité de poursuivre le lien thérapeutique.

« Pour moi ça n'est pas parce que le patient n'est pas capable de répondre ou quoi que ce soit qu'il n'y avait pas un dialogue à faire, à expliquer les gestes qu'on allait faire. » (E10)

« Ne pas parler, ha non c'est encore pire je trouve, si on coupe encore ce contact-là, alors ça n'est que des pantins... Ils sont là et voilà. C'est l'horreur, je ne voudrais pas qu'on me fasse ça, donc je ne fais pas. » (E7)

- En particulier une communication orale.

« Il n'y a plus de communication euh... enfin si, moi je continue à leur parler par contre, mais c'est différent oui, mais pas tant. » (E6)

« Moi je suis le genre d'infirmière qui continue de parler à son patient en fin de compte quand il est endormi. » (E2)

« On les a pas toujours connu avant la sédation mais assez souvent, voilà, c'est des gens avec qui on parlait donc voilà on continue, enfin voilà... Moi je continue de leur parler. » (E12)

- Des voies de communication différentes :

- par le toucher.

« On est toujours pareil avec le patient, souvent on sert les mains, le toucher, on les accompagne, on leur montre qu'on est là. On fait beaucoup de massages. » (E9)

« On sera peut-être plus dans le toucher du coup. Et après peut-être plus dans le massage, dans le contact, pour pallier aux manques de paroles. » (E2)

- par l'observation.

« Après c'est plus dans le toucher la relation, parfois vous voyez un patient avec un soupir d'aise, vous avez des petits sourires qui se font, et parfois vous pouvez avoir des réponses avec les mains, donc je dirais qu'avec ces patients là on a plus... Oui la relation est plus dans le toucher et dans l'observation. » (E10)

- Parfois une admiration pour le patient.

« Moi je suis épatée, je me dis « tu vois cette petite personne toute cachexique, toute malade, bah tu vois elle a un cœur, elle a encore besoin de vivre », c'est ça que je me dis, qu'il y avait encore de belles années à vivre que malheureusement la maladie a écourtées. » (E5)

« C'est plus à nous soignants de nous dire « c'est dingue que le corps tienne comme ça. » (E11)

- Parfois un mimétisme.

« Quand on parle à la famille une fois que la sédation est instaurée, on a l'impression que tout le monde est en mode « veille », tu parles moins fort, tu parles plus doucement. » (E6)

- Mais attention au risque de désubjection : Le corps étant le seul support de la personne humaine, en coupant ses capacités d'expression et de réciprocité, ne risque-t-on pas de le déshumaniser ?

« Mais c'est vrai que certaines fois le coma peut ne pas faciliter la tâche quand même, peut nous mettre en situation un petit peu...un petit peu délicate dans l'approche. L'humain peut être sous-estimé. » (E9)

« On se dit « mais c'est pas possible, d'être inanimé, dans un lit comme ça ». » (E11)

« Je suis peut-être un peu réticente au début, mais c'est le temps de se faire à la chose. » (E1)

- 2 infirmières font ainsi un parallèle avec leur expérience de la réanimation.

« A la limite, le patient il était dans son lit, nous on surveillait tout ce qui gravitait autour... Le patient c'était secondaire entre guillemets, vous aviez les machines autour, vous surveillez le scope, les perfusions, le respirateur, le rein, le cathé artériel, c'est tout ça qui nous disaient comment était le patient, mais lui à la limite il n'aurait pas été là c'était pas dérangeant. D'ailleurs s'en était rendu au point que quand le patient était extubé, on ne le supportait pas, parce qu'il parlait, il nous demandait des choses et ce n'était pas possible. » (E10)

« Quand on se centre sur le patient qui ne parle pas, qui est endormi, qui est comateux, quand on fait des gestes un peu répétitifs, parce qu'on a des changements de position, bah au départ le personnel discute mais de choses et d'autres en fait en faisant les soins, et ça c'est dérangeant. » (E9)

b- Entre les IDE et la famille

« Forcément tu n'as pas les mêmes sujets de conversations et le même langage verbal et paraverbal, forcément, donc ça change tout avec la famille et l'entourage, ça change tout. » (E6).

Comme l'évoque cette intervenante, la sédation modifie également profondément la relation entre les soignants et l'entourage. Par quoi se caractérisent ces changements ?

- Une relation plus intimiste.

« Les familles sont très attachantes, dans la discussion, au contraire eux aussi sont soulagés, ça rapproche en fait au contraire. Il y a des liens qui se créent. » (E1)

« On passe dans de l'intime là, dans du ressenti là, on est... On est plus dans le médical, qu'est-ce que vous avez mis pour le soulager ? », non, là on est dans du ressenti et pour moi c'est beaucoup plus intimiste. » (E6)

- Une relation de confiance.

« Je dirais qu'elle fait confiance à l'équipe, ils ont été écoutés. » (E10)

« Après on est plus posé avec la famille, parce que généralement on est la personne qui a aidé le patient à ce que ça soit mieux, et pour eux finalement c'est une bonne chose, donc on devient un peu protecteur. Ils viennent nous voir plus facilement, ils discutent plus facilement, la parole est plus facile et mine de rien ça crée un lien avec la famille. » (E3)

« Mais sinon avec la famille non, souvent quand ils sont au clair, ça améliore les rapports aussi justement, la communication, ils sont satisfaits de la prise en charge. » (E8)

- Des échanges plus apaisés.

« Parce que la famille, de voir son proche calme, etc., la famille s'apaise, est moins demandeuse, est plus tranquille. Avec la famille, la sédation ça résout pas mal les problèmes rencontrés. » (E10)

- La sédation, un soin qui englobe les proches.

« Il s'agissait d'être à leur petit soins, leur proposer tout ce qu'on peut, leur montrer qu'on est là et ne pas fuir, même si parfois c'est difficile pour nous et ça se voit parce qu'on est entier, on reste humain mais ne serait-ce que d'être là, essayer de comprendre ce que le patient peut vivre et l'entourage, c'est important. » (E9)

« Je prends soins et des gens dans le lit et des proches. » (E11)

« Ils prennent déjà conscience qu'ils ne pourront plus communiquer avec, à part par le toucher, donc du coup verbalement ils se rattrapent sur nous. » (E6)

- Nécessité de temps dédié à la famille.

« Il faut prendre parfois cinq dix minutes, ce n'est pas forcément des heures, mais vraiment être avec eux, et ça permet de calmer les choses et au final ne pas revenir et revenir et revenir. Et les gens après, souvent, ils aiment qu'on prenne un petit peu de temps, même si c'est cinq minutes. » (E11)

« Après du coup peut-être qu'il faut être plus présent. » (E2)

« Si vous avez une famille qui est inconfortable parce que le patient est inconfortable, ils viennent toutes les cinq minutes, vous pouvez pas vous occuper des autres patients, à un moment donné mieux vaut passer du temps avec ce patient-là et pouvoir après travailler plutôt que de devoir passé huit heures à avoir les va-et-vient de la famille,

parce que là ça devient vite invivable, et au bout d'un moment on finit forcément par renvoyer quelqu'un... » (E10)

- Mais parfois conflits ou malaise :

- Parfois, la colère exprimée par les proches envers le personnel infirmier est le reflet de leur détresse.

« Il y a des gens ils sont dans la colère et puis finalement le lendemain ils viennent s'excuser : « excusez-moi, j'étais en colère, ça n'est pas contre vous », « nan mais je sais, ne vous inquiétez pas on est là aussi pour ça. ». » (E11)

- La proximité du lien entre les soignants et famille dans ces instants peut rendre la relation plus difficile encore à vivre.

« C'est l'accompagnement vraiment avec les familles où je suis le plus mal à l'aise. Quand il n'y a pas la famille il n'y a pas de souci, mais avec la famille il y a tous les sentiments, les choses qui se mettent en plus, qui viennent non pas parasiter mais rajouter des choses aux soins, et je suis mal à l'aise. » (E7)

- Enfin une interrogée note que l'espoir persistant des familles est source de dissociation avec la réalité, et d'embarras pour le soignant.

« Parce que tout le monde s'attend à.... Mais en même temps, il y a toujours la famille qui espère malgré tout, alors qu'on leur a tout expliqué auparavant, l'effet quoi de la sédation, tout ça. Donc c'est assez ambivalent comme relation, c'est particulier. » (E7)

- Cette ambiguïté entre préparer les proches au décès et essayer d'insuffler un sens et de la vie à ces instants est compliquée à gérer.

« On se prépare à le voir partir, mais en même temps il est toujours là. » (E5)

« On est déjà dans la préparation de quelque chose qui va arriver... Mais il ne faut pas que ça arrive trop vite quoi. » (E6)

c- Entre le patient et la famille

Enfin, quelles représentations se font-elles de la relation entre le patient et les proches ?

- Une relation qui parfois ne change pas.

« Après il y a des gens qui viennent comme si c'était quelqu'un en réanimation, qu'on attendait... Qu'ils leur parlent, qu'ils leur mettent la musique, qui leur font un bisou, il y a un peu tout... » (E11)

« Vous avez les familles qui continuent à toucher, à discuter. » (E10)

- Une relation puissante.

« Il y a tellement de puissance, de force, dans cette relation à peine perceptible parfois. » (E5)

- Mais qui peut être source de détresse :

« Par contre, entre le patient et la famille parfois c'est plus difficile. » (E10)

- Embarras face à un proche non communicant.

« Il y a tellement de gens qui sont mal à l'aise face à une personne sédatisée. » (E5)

« Vous en avez d'autres, vous avez l'impression qu'il y a une coupure, oui, que le lien est en train de se défaire, ils sont chacun... Enfin le patient dans le lit et la famille à distance. » (E10)

« Alors des fois c'est difficile pour eux parce qu'ils ne peuvent plus communiquer. » (E8)

- Ou face à un proche mourant.

« Ça les a autorisés à entrer en communication avec lui, ce qu'ils ne s'autorisaient pas avant, pour eux il était en train de mourir, on respecte le mort. » (E5)

- Deuil anticipé et perte de sens.

« Il y a des fois il y a des gens qui viennent comme s'ils venaient veiller un mort déjà, d'autres qui osent plus trop venir parce que ça leur fait mal, d'autres qui viennent tant que la personne est réveillée puis quand elle est endormie ils veulent plus trop, ça ne sert plus. » (E11)

« La famille, ça change la relation, le fait que des fois ils parlent dans la chambre, ils disent des choses... « alors qu'en pratique on ne sait pas ce qu'entend votre proche donc on va sortir de la chambre si vous voulez discuter » (rires). Parfois ils ne réalisent pas tout. » (E2)

« Parfois, si la communication est rompue, on a l'impression qu'ils sont déjà très en avance par rapport au patient quoi... » (E10)

- Relation marquée par la peur.

« C'est le moment où tout le monde craque, il y a la peur de la séparation. Les proches subissent, ils sont spectateurs, ils ne sont pas acteurs. Des fois, quand on les laisse seuls, j'observe, il y en a, bon il y a aussi la peur de la mort, c'est terrible. (E5)

« Il y avait les familles qui pouvait reprendre (un échange) et d'autres pour qui c'était pas possible, mais bon ça on peut pas... L'information est donnée mais c'est difficile de faire pour, les craintes, les peurs c'est propre à chacun... » (E10)

- Surinterprétation de signes.

L'interprétation par les proches de symptômes et d'éléments de communication paraverbale peut, en cas de non explication, être source de souffrance :

« Mais ils nous disent « Ha il dort... Et puis la respiration elle n'est pas pareil... Il cherche sa respiration... » Alors là, tu leur expliques que ça fait partie du processus mais c'est là ou des fois il faut expliquer les choses un peu plus. » (E8)

« C'est souvent difficile pour les proches de voir. Souvent ils nous disent « il ne vous le dit pas, il a mal, regardez, on voit dans son regard qu'il est crispé, il y a beaucoup de paraverbal en fait, ils analysent tout parfois c'est le cas, parfois c'est un peu exagéré, donc il s'agit de réévaluer. » (E9)

- L'infirmière retrouve alors pleinement son rôle d'accompagnement thérapeutique :

Comme vu précédent, le Code de déontologie infirmier souligne l'importance de l'IDE dans l'accompagnement du patient et le réconfort des familles. En cas de difficultés relationnelles entre le patient sédaté et l'entourage, elle trouve alors son devoir dans l'information des proches, l'accompagnement psychologique et joue dans certains cas un rôle d'intermédiaire entre les protagonistes.

- Explications des symptômes et informations aux proches.

« Ils sont un peu plus demandeurs, ils ont besoins d'être rassurés sur pleins de choses. Ils posent des questions sur des choses qu'ils ne se posaient pas avant : « Est-ce qu'il m'entend ? », « Est ce qu'il sent si je le touche ? » (E6)

« Souvent on est dans la réassurance. » (E9)

« C'est plutôt la famille pour qui c'est difficile, du coup il faut essayer d'être plus présent et essayer de répondre à leurs questions. » (E2)

- Accompagnement psychologique, essayer de donner un sens.

« Après, vis-à-vis de la famille, ce n'est pas différent, après on les accompagne plus vers une perte aussi de, du patient quoi. Il y a un peu plus à faire, on commence un peu le travail de deuil avec les familles. » (E4)

« On leur rappelle qu'il y a de la vie, et de la vie qu'il faut profiter, c'est vraiment les derniers instants. C'est des moments les plus forts qu'on vit à ce moment-là, parce que tu sais que ce sont les derniers échanges d'une histoire de vie. Et du coup je pense que notre rôle est dans cette transition, de donner du sens. » (E5)

- Rôle d'intermédiaire dans la communication.

« J'ai l'impression qu'on sert de lien à ce moment-là. On est un peu le décodeur de la situation. Ce qui va être nouveau pour la famille, ce lien coupé finalement, on leur

permet modestement de changer de langage finalement pour communiquer avec l'autre. »(E5)

« Des fois, quand la famille nous pose la question « Est ce qu'il nous entend, est ce que vous pensez qu'il comprend ? » dans ces cas-là je leur dis « il faut continuer à leur parler, à les toucher, parce qu'on sait jamais à quel niveau ils se situent, donc il faut continuer. » (E10)

B- Impact de l'instauration de la sédation sur les sentiments des infirmières

1- Sentiments ressentis

Nous allons à présent étudier les sentiments du personnel infirmier suite à l'instauration d'une sédation palliative. La figure ci-dessous recense ceux-ci.

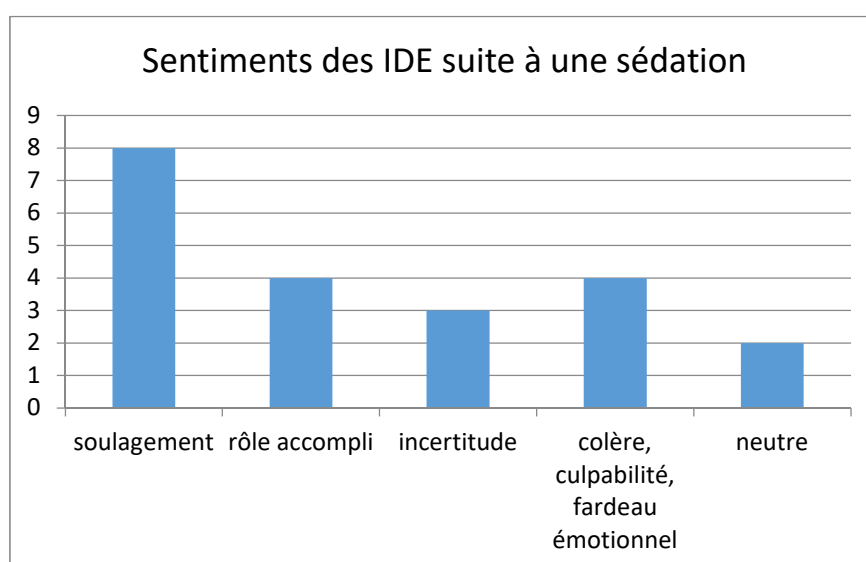


Figure 10 : Sentiments éprouvés par les infirmières suite à une sédation

a- Un soulagement

8 infirmières se trouvent soulagées par l'instauration d'une sédation, qu'il s'agisse d'un soulagement pour le patient ou pour soi.

- Pour le patient.

« Quand on voit un patient confortable, qui est réfractaire à tout ce qui a pu être envisagé, qu'on est en échec dans le soulagement du patient, que ça soit physique ou moral, on est soulagé pour lui que ça se mette en place et que ça se passe bien. » (E2)

« Soulagée pour lui. » (E6)

« Après oui, du soulagement pour le patient, du soulagement aussi pour l'équipe, pour la famille, c'est du soulagement pour nous aussi. » (E4)

- Pour soi.

« Là, c'est un soulagement. C'est pire que tout de laisser quelqu'un, de voir la souffrance, c'est un soulagement autant pour le soigné et pour le soignant. » (E1)

« Disons que quand vous voyez un patient qui est détendu, qui est calme, qui n'est plus crispé ou quoi que ce soit, même vous vous êtes mieux. Parce qu'à un moment donné vous vous sentez impuissante, parce que pouvoir rien faire, ne pas pouvoir soulager, ça c'est super difficile, ça. »(E10)

- Un traitement rassurant.

« Je pense quelque part que c'est rassurant. (E5)

« La sédation, c'est rassurant, quand c'est bien fait, quand ça tombe au bon moment, c'est rassurant de savoir que c'est possible et c'est rassurant quand c'est en place et qu'on a atteint notre objectif d'apaisement. »(E6)

b- Un rôle accompli

4 infirmières ont un sentiment de rôle accompli lors de l'instauration d'une sédation, en particulier lorsque celle-ci s'est faite attendre.

« De voir que nous, en tant que soignant, on se dit « on a accompli quelque chose de bien », le patient il part il est bien quoi. » (E12)

« Si c'est quelque chose qui s'est fait attendre et que le patient ça fait trois jours qu'on n'arrive pas à le soulager, je suis contente que ça soit à moi de le faire, je suis contente quand ça tombe sur moi et de me dire que j'ai pu un peu aider à l'apaisement. » (E6)

c- Un sentiment neutre

2 infirmières rapportent un sentiment assez neutre vis-à-vis de l'instauration de la sédation, la considérant comme une suite logique de la prise en charge.

« Ça n'est pas forcément une surprise, disons qu'on s'y attend quelque part, parce qu'on voit régulièrement les patients, oui c'est plus une continuité naturelle de la prise en charge. » (E7)

« Quand on est vraiment sur une suite logique des choses, je ne peux pas dire que ça ne me fait ni chaud ni froid, mais c'est un traitement quoi. Je la mets comme un traitement X ou Y. » (E6)

d- Colère et culpabilité

2 IDE appuient particulièrement sur leur culpabilité à couper la communication entre le patient et ses proches.

« Un peu de colère vis-à-vis de la maladie, je trouve que c'est pas juste d'en arriver là, on ne devrait pas en arriver là. » (E4)

« Quelque part, même si on a respecté ses vœux, donc on est content, parce qu'on ne s'est pas acharné sur ce Mr mais on a une part de culpabilité. » (E9)

« On n'a pas l'impression de tuer quelqu'un, parce qu'on sait qu'il ne va pas mourir sur les minutes mais on a vraiment l'impression d'ôter les dernières chances à la famille et au patient de pouvoir communiquer, même si c'est une demande de leur part. » (E3)

e- Un fardeau émotionnel

2 infirmières parlent du poids émotionnel que peut constituer la réalisation d'une sédation.

« On emmène beaucoup à la maison, donc ça reste un sujet sensible, difficile, lourd à porter. » (E1)

« Oui, c'est pas facile. » (E3).

f- Une ultime incertitude

3 infirmières ont lors de la mise en place de la sédation, une ultime interrogation quant à la bienfaisance de cette thérapeutique.

« On se dit « Est-ce que vraiment... Est-ce que c'était vraiment la bonne décision, est-ce qu'on s'est posé suffisamment longtemps dessus, est-ce que le patient est sûr, est-ce que la famille est sûre, est-ce qu'ils ne vont pas nous dire « vous l'avez endormi, on avait encore des choses à lui dire » et tout ça, c'est dur. » (E3)

« Après, on a respecté la volonté du patient mais est-ce que c'était réfléchi, est-ce qu'il a eu le temps de comprendre ce que c'était... Je ne sais pas... » (E4)

« C'est plus savoir si la personne a fait tout ce qu'elle voulait faire. » (E11)

2- Les facteurs influençant les ressentis

a- Rôle du vécu personnel

Le vécu personnel des soignants peut impacter leurs ressentis.

« On a tous un rapport différent au décès, selon ce qu'on vit personnellement. » (E8)

« J'ai perdu mon grand-père à quinze ans et je suis rentrée en école d'infirmière à dix-sept, dix-huit ans. Donc je me disais « oh là là, la mort à l'hôpital, je sais pas comment je vais réagir et tout ». » (E11)

« Après ça dépend aussi de son rapport personnel à la fin de vie... Moi ça ne m'a pas... ça ne m'a jamais torturé vraiment, j'étais plutôt à l'aise avec ça. » (E2)

Certaines situations de patients nous renvoient à notre propre histoire, à notre condition, à des situations que l'on craint pour soi et pour ses proches.

« Enfin mes parents sont toujours là et j'étais relativement jeune pour mes grands-parents. Enfin je m'imagine mal... voilà... avoir mes parents mourir, voilà complètement angoissés, apeurés, inconfortables, dyspnéiques, enfin voilà. » (E11)

C'est là qu'interviennent les mécanismes de défense.

b- Les mécanismes de défense

Lorsque le soignant entre en relation avec un patient, différents mécanismes psychologiques se mettent en place en réponse à « toute situation d'angoisse, d'impuissance, de malaise, d'incapacité à répondre à ses propres espérances ou à l'attente d'autrui »²¹⁹. C'est ce que l'on nomme les mécanismes de défense. Ceux-ci sont inconscients et involontaires.

- L'identification projective

L'identification projective, à l'inverse des autres mécanismes de défense qui visent à mettre de la distance entre le soignant et son patient, consiste à attribuer à l'autre certains traits de soi-même ou une ressemblance globale avec soi-même. Le soignant entre alors en résonnance avec le patient et s'y substitue. Il transfère sur lui certains aspects de sa personnalité, lui prêtant pour toute conduite à tenir face aux situations de crise ses propres sentiments, réactions et émotions.

6 infirmières rapportent des difficultés à type d'identification projective.

« Il y a pleins de facteurs à prendre en compte, l'âge du patient, par rapport à nous, notre projection, si c'est un jeune c'est difficile. Quelqu'un qui a des enfants en bas âge, on s'identifie, c'est dur. » (E1)

« Pour le mari quarante-deux ans, c'était très difficile, une petite fille de sept ans, donc voilà c'était des prises en charge qui ne sont pas courantes et on se projette forcément donc...voilà. » (E9)

« J'ai toujours dit « moi je ne supporterais pas de me sentir partir ». J'aurais peur en fait, j'aurais peur de mourir donc je voudrais dormir, ça je l'ai toujours dit. C'est un traitement que j'envisagerais pour moi, complètement. » (E12)

Parfois source de conflit dans l'équipe et compromettant l'objectivité de l'évaluation clinique :

« On n'est pas d'accord, on sent que ça monte parce qu'on projette. Par exemple, il y en a qui disent « ho elle souffre » alors que toi tu passes et tu te dis « Ba non ». » (E8)

- L'évitement

Ce mécanisme se caractérise par la fuite, la mise à distance.

« On le voit lorsque c'est toujours la même personne qui s'occupe du patient, c'est difficile. Il y a les émotions. Moi je me protège, je mets des barrières. S'il n'y a que de l'émotion, là il y a un risque de dérive. » (E7)

« Certains personnels peuvent fuir parce qu'ils sont confrontés à des situations difficiles mais la fuite n'est pas forcément ce qu'il faut faire, ouais... C'est des mécanismes de défense, mais qui ne sont pas compris en face. » (E9)

- L'activisme

Ce mécanisme consiste à gérer une situation traumatique externe par le recours à l'agir²²⁰.

2 infirmières évoquent, à minima, ce mécanisme de défense et comment la sédation permet de répondre à l'angoisse de l'impuissance par « le faire ».

« Après peut-être que je me cache aussi derrière des thérapeutiques, vous voyez, ça me permet aussi peut-être d'être dans l'action, c'est peut-être une facilité aussi d'avoir des choses à proposer, mais oui je pense qu'au quotidien c'est comme ça. » (E5)

« Parce qu'après quand on a eu la sédation, on est dans le faire, donc déjà vous faites quelque chose donc déjà vous êtes mieux. » (E10)

c- Nécessité de prendre du recul, de voir ses limites

L'angoisse de ne pas pouvoir faire est une des angoisses auxquelles sont soumis les soignants. Avoir réfléchi à ses propres limites, en avoir conscience, permet de lutter contre celles-ci.

« On voit ses limites... Finalement, on peut pas tout faire, on peut pas sauver le monde... C'est l'expérience, au fil de l'eau... » (E10)

« Je ne ressens pas de frustration à endormir le patient, je sais que je ne vais pas sauver la planète... » (E2)

« Mais là je suis arrivée aussi à un stade où la maladie devient un peu difficile pour moi, ça fait six ans et je pense qu'à un moment donné il faut partir. Après, il y en a qui ont du recul, moi je ne le fais plus. » (E1)

d- Rôle positif de l'expérience

L'expérience apparaît être un élément facilitant. Être jeune constitue en effet pour 3 infirmières une source de difficultés. Le recul nécessaire pour comprendre ses propres limites et les stratégies personnelles d'ajustement à faire face ne sont pas encore suffisamment développés pour affronter les situations difficiles de sédation.

De même, l'absence d'expérience face à ce type de situations cliniques est source d'embarras.

- Le jeune âge.

« C'est vrai que je me suis dit quand j'étais jeune j'étais pas du tout là-dedans. Moi honnêtement à vingt et un ans, je n'aurais pas du tout été capable d'aller vers un soin palliatif, ça aurait été trop violent. On s'est pas projeté, le mort et tout... On est toute jeune, on a le temps de voir après. Enfin la représentation que j'ai, vous imaginez à 21 ans, on n'est pas blindé, là vous prenez toutes les émotions.... C'est pas qu'on se blinde, mais avec l'expérience... » (E10)

« Ça fait un drôle d'effet. En plus, ça faisait qu'un an et demi, deux ans que j'étais dans le service, et puis quand on est jeune comme ça, ça fait drôle. » (E12)

- À la sortie des études.

« Ça fait drôle. Parce que c'est pas des choses qu'on apprend en stage, on manipule pas en stage. Moi, j'ai fait quelques cours là-dessus mais pas grand-chose, on apprend surtout dans les services. » (E12)

« C'est vrai que je vois... J'ai réfléchi à ma représentation. Avec les soins on évolue aussi, avec notre âge, etc. et bon, je me revois quand j'étais jeune, on sort des études et tout, donc c'est vrai qu'on se pose moins de questions. » (E10)

« Donc au début quand on est jeune diplômée, qu'on commence juste... Bon voilà... Après en discutant, avec le regard des autres... » (E2)

« Je ne suis pas mal à l'aise, peut être au début de ma carrière, mais maintenant non. » (E6)

- Situations non fréquentes.

« Ça, ça m'a un peu touchée parce qu'à ce moment-là, j'étais en réa et pour moi c'était la première sédation de quelqu'un qui l'avait demandée, parce que mes autres patients ça n'était pas palliatif. » (E9)

« Comme c'est tout nouveau comme administration la titration, bah on n'est pas encore à l'aise, donc... Mais c'est qu'on n'est pas habitué encore, ça n'est pas encore rentré dans les pratiques. » (E8)

« Disons que ça serait la première fois.... Je ne me souviens plus ce que ça m'a fait la première fois, mais là maintenant au jour d'aujourd'hui, en poser, non ça ne me déclenche aucune émotion. » (E6)

« Donc c'est assez ambivalent comme relation, c'est particulier. Peut-être aussi parce que je n'ai pas assez d'expérience. » (E7)

C- Vécu

Nous allons désormais nous intéresser au vécu des IDE et du patient. Celui-ci ne pouvant communiquer, nous allons appréhender cette question par le biais des représentations que s'en font les infirmières.

1- Du patient

« Le patient, après, on ne sait pas forcément comment il le ressent, le patient. » (E7)

Que ressent le patient sédaté ? Comme illustré ci-dessus, il est difficile de le dire puisqu'aucune étude aujourd'hui n'a pu se pencher sur la question. Nous allons donc étudier la représentation des IDE quant au vécu du patient.

« Difficile de s'imaginer cette situation. » (E6). Comme l'évoque cette IDE, l'insubstituabilité entre le patient et le soignant rend la situation complexe à imaginer. Malgré tout, une majorité imagine un patient témoin de ce qui l'entoure mais ne pouvant s'exprimer. L'idée d'un patient sans ressenti apparaît minoritaire mais tout de même présente pour 4 des sujets interrogés.

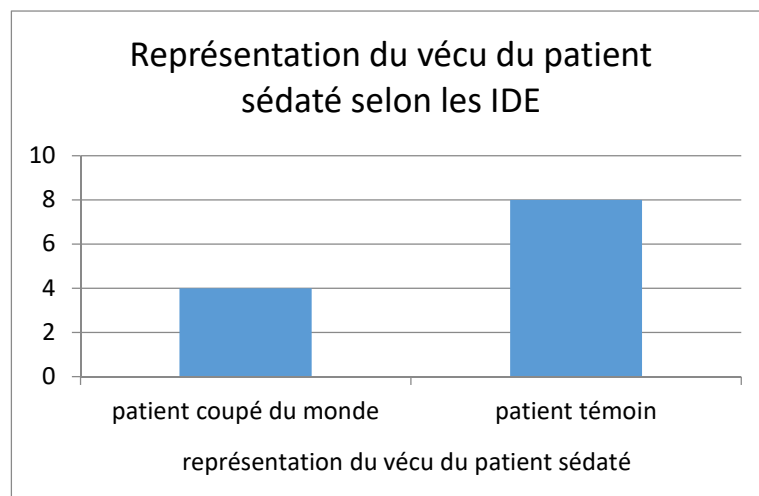


Figure 11 : Vécu du patient sédaté selon les IDE

a- Un patient coupé du monde, dans un sommeil

« Oui, c'est pas facile. De se dire qu'on va voir quelqu'un pour la dernière fois. » (E3)

« Ils sont déconnectés parce qu'ils souffrent donc c'est mieux... Non, moi je suis très pour le sommeil. » (E8)

b- Témoin mais ne pouvant s'exprimer

L'idée que le patient puisse ressentir semble rassurante. Effectivement, comment investir ce temps et lui donner un sens si le patient n'est déjà plus ?

« Ça me rassure de croire quand même que le patient est en vigilance réduite, les sens sont toujours présents, il entend, il sent les contacts physiques. Et s'il ne ressentait plus, s'il n'était vraiment plus ce qu'il est, il serait donc mort ? Je pense qu'il ressent et entend probablement. » (E6)

« Il vous entend, dites-lui ce que vous voulez lui dire. » (E5)

« J'explique ce que je fais parce que je pars du principe que la personne est sédaturée mais qu'elle peut très bien entendre ce qui se passe, donc du coup j'explique mes gestes. » (E2)

Une IDE espère une possibilité de vie interne par le biais du rêve, cohérent avec le registre du sommeil souvent évoqué à travers les entretiens.

« Je pense ouais qu'ils peuvent rêver parce qu'une fois, ça m'est arrivé de rentrer dans une chambre et la dame, elle souriait, c'est mon avis après hein, peut-être que je me trompe complètement... En tout cas ça me plairait vraiment que ça arrive, j'aimerais vraiment que ça soit ce qu'il se passe, peut-être que c'est parce que c'est ce que je veux que je crois ça (rires), j'en sais rien, mais en tout cas j'ose espérer que ça soit vrai. » (E12)

2- Une thérapeutique bien vécue par les infirmières

« Je crois que je suis vraiment sereine par rapport à ça, parce que pour moi c'est que du positif quoi. » (E5)

« Plutôt positif, je n'ai pas de vécu négatif de la chose. » (E2)

« C'est quelque chose d'important, de positif. » (E6)

La sédation apparaît globalement bien vécue chez le personnel infirmier. Quels sont les critères qui font sa bonne acceptation ?

a- Lorsque la décision est partagée

Le fait de partager la prise de décision, que celle-ci repose sur un faisceau d'arguments justifiants, qu'il s'agisse d'un choix fort du patient mais qu'il soit également porteur de sens pour le soignant sont des éléments rassurants.

« C'est pas notre choix au final, ça repose pas sur nous, c'est pas non plus qu'un choix médical. Donc c'est soit un accord en équipe, soit en accord avec les proches ou la personne elle-même. Là-dessus, non, ça repose sur personne entre guillemets et du coup c'est une décision collégiale et du coup ça passe mieux. » (E11)

« Enfin en gros on s'appuie sur les dires du patient donc du coup... C'est pas qu'il y a moins de responsabilités mais... C'est un peu plus peut-être facile. » (E12)

- Un souhait du patient avant tout.

La totalité des infirmières appuie sur une meilleure acceptabilité lorsqu'elles sont sûres du souhait du patient.

« Alors, la première fois oui, parce que vraiment c'était une demande très très forte du patient donc vraiment d'un commun accord. La patiente voulait, voulait, voulait s'endormir, elle voulait ne plus souffrir. » (E4)

« On répond tout simplement à la demande des patients quoi, donc on respecte, on répond à, peut-être la volonté la plus chère au patient, qui est de... De finir ses jours paisiblement quoi. » (E5)

« Du moment que c'est clair pour le patient, c'est clair pour moi. Ça me paraît fou que ça pose question. »(E6)

- Arguments médicaux justifiants.

La présence d'arguments médicaux justifiants est un critère de bonne acceptation pour 8 IDE.

« C'est les symptômes et l'état clinique, forcément on ne va pas sédater quelqu'un qui est en bon état clinique mais qui nous dit « j'en ai marre de vivre », non. » (E1)

« Non, ça ne m'a jamais posé problème. Dans ce sens-là c'est toujours adapté. C'est parce que c'est nécessaire. Parce que le traitement est insuffisant, donc non, ça ne m'a jamais posé problème. » (E12)

« C'est pas en systématique, faut que voilà ça soit en accord avec le patient, selon la pathologie, de la douleur euh.... Voilà hein, que ça soit aussi en concertation avec la famille, voilà, qu'il y ait un facteur objectif qui soit là, pas systématique. » (E8)

« Nan, bah non, parce que c'est toujours justifié en fait. Le confort du patient c'est ce qui prime. » (E9)

- Nécessité de soulagement.

« Moi je n'ai pas à me poser de question, si la pratique me met mal à l'aise ou pas, c'est le patient qu'il faut soulager, c'est pas moi avec ma bonne conscience. » (E6)

« Oui, quand je vois les patients qui sont en crise d'angoisse ou de dyspnée aigue ou grandes souffrances, non au contraire, pour moi c'est apaiser. Non ça ne me pose pas de souci. » (E8)

- Clarifications des intentions en équipe.

« Les staffs, vraiment on se pose, on parle de la clinique, de ce qu'on fait aujourd'hui, du projet, quel est le devenir pour ce patient et c'est là que c'est riche, on en discute et c'est vraiment bien. C'est plus clair, le staff ça permet de clarifier vraiment, de savoir où on va. » (E9)

« Oui, parce que ça a été fait calmement, ça n'a pas été fait en urgence, posément, on a pris le temps d'en parler avec le patient, avec la famille, avec les médecins, aussi entre nous et ça, ça aide. Ça s'est fait après réflexion entre tout le monde. » (E3)

« Non je n'ai pas de problème moral à pousser l'Hypnovel® jusqu'à l'endormissement, à partir du moment où c'est pour soulager et si ça a été discuté avec l'équipe. » (E4)

- Une décision partagée mais porteuse de sens pour soi également.

Le fait que la sédation soit porteuse de sens pour le soignant et en accord avec ses principes moraux est important.

« On se dit qu'on participe un peu... Mais il y a quand même le soulagement de la personne qui passe au-dessus, personnellement. » (E2)

« Quand tu es clair dans ta tête et que tu veux le confort de ton patient, y a pas de souci. » (E6)

« Ça peut mettre les équipes soignantes en souffrance si ça n'est pas leur volonté. » (E8)

b- Facteurs liés à l'état clinique du patient

- Un patient avec une conscience déjà altérée.

Induire une sédation chez un patient à la conscience déjà altérée est plus facile à vivre.

« Enfin, quand on mettait en place la sédation c'est que c'était déjà vraiment la fin, ils étaient épuisés, du coup ils étaient déjà plus ou moins conscients, donc on n'avait pas besoin forcément de pousser très loin la titration pour obtenir un Rudkin à 4, donc je pense que c'était moins dérangeant que si on avait un patient qui était éveillé totalement, enfin... Vraiment cohérent, etc..., qu'on doit endormir d'un coup, je pense que là, ça doit perturber... Là, c'est brutal et rapide donc je pense que ça doit être dur. » (E2)

« Ça m'a fait drôle parce que je ne pense pas qu'on rentre dans de l'euthanasie mais il s'exprimait et ... Hop là... Au bout de deux ou trois heures de temps, il est parti quoi. Je ne m'attendais pas à ça. » (E9)

- Lorsque la sédation apparaît comme une suite logique dans la prise en charge du patient.

« Sinon c'est pour moi la suite logique, la continuité du traitement, sans que ça ne me déclenche d'émotion particulière, non. » (E6)

« Je pense, parce que justement si c'est fait par pallier, il n'y a pas de surprise quoi, entre guillemets on s'y attend. » (E7)

« Mais après, quand on instaure un traitement au long court, ça se fait tranquillement, c'est plus la gestion des moments aigues. » (E8)

- Effets positifs sur le patient.

L'aspect apaisé du patient permet, pour 8 infirmières, d'appréhender de manière positive la sédation.

« Mais à côté de ça, c'est un soulagement de voir que le patient qui était tout agité, crispé, douloureux, enfin inconfortable, en dix minutes, finit par s'endormir et devenir tout serein. » (E12)

« C'est un peu... Voilà, mais après voilà, quand on voit que ça se passe bien, ça permet de faire la part des choses mais ça reste complexe. » (E3)

« Mais après on voit vraiment les visages s'apaiser, les corps s'apaiser aussi, moins de crispation donc pas de mauvais vécu sur le moment. » (E4)

« Pour le voir en pratique, je me dis que de voir les gens apaisés, et sourire, c'est pffffff... C'est merveilleux quoi. » (E5)

« Quand tu les vois dormir après, tu sais pourquoi tu l'as fait. » (E8)

c- La possibilité de réversibilité

Même si celle-ci est rare en pratique, la possibilité de réversibilité est rassurante. Elle évite la sensation de condamner définitivement le patient dans l'hypothèse d'une récupération.

« Ça peut être juste pour passer un cap difficile et après avoir des doses dégressives, etc., pour le refaire émerger, après c'est en fonction du patient. » (E10)

« Ça peut être temporaire, pour x raisons, laisser une chance si... Voilà quoi. » (E7)

« Je me dis qu'en tout cas, si ça n'est pas adapté, ça peut vite se réévaluer et bon, si on s'aperçoit que ça ne correspond pas, on diminue les doses, ce n'est pas forcément crescendo. » (E5)

d- Si conviction de ne pas entraîner la mort directement

La conviction de la non-participation directe au décès participe à bien vivre la sédation, en particulier par le biais de la représentation du lâcher-prise.

« Et puis je ne sais pas si médicalement et scientifiquement c'est ça, mais en tout cas moi j'ai l'impression, et ... Enfin peut-être que je préfère me le faire croire, me laisser croire à ça, que ça va suffisamment apaiser le patient pour qu'il s'autorise à partir. C'est peut-être une représentation que je m'en fais.... » (E6)

« Disons peut-être que les gens s'autorisent à partir plus facilement du fait qu'ils sont bien quoi. Ils lâchent. Je pense qu'ils s'autorisent à partir. » (E12)

« Des fois, on met de l'Hypno une heure avant qu'il meure, bah c'est pas l'Hypnovel® qui a fait mourir, ça a juste permis de paf je décroche et puis bah... Le psychique est décroché donc le corps lâche. Ça permet juste de relâcher le psychique je pense. » (E11)

e- En dernière ressource contre l'impuissance

La sédation est bien vécue lorsqu'elle apparaît comme dernier recours contre l'impuissance médicale face à un symptôme.

« On se dit au moins on a gagné ça, au moins on a servi à quelque chose, dans l'agir... Parce que l'impuissance, c'est vraiment très difficile à vivre... » (E10)

« Parce qu'on est aussi dans l'action quoi, on se dit qu'on est utile encore dans ce moment-là, qu'on n'a pas baissé les bras. » (E5)

« C'était insupportable de la voir s'étouffer comme ça. » (E8)

f- Nécessité de temps dédié

5 infirmières nous expriment la nécessité de temps dédié au patient sédaté et à sa famille.

- Qu'il s'agisse d'avant la sédation.

« J'aime pouvoir prendre le temps. Pour moi c'est des moments qu'on ne peut écourter, tout s'arrête autour de moi, il y a un temps dédié à ce moment-là. C'est essentiel dans l'accompagnement parce qu'on sait qu'on va perdre contact après. » (E5)

« Il faut réévaluer, après expliquer les choses avec le patient quoi... C'est jamais à l'arrivée tout de suite. » (E10)

« J'y consacre du temps, on discute. Quand on sait qu'on va augmenter la dose et que c'est pour partir... On se prépare, nous aussi. » (E9)

- Ou pendant celle-ci.

« Si j'ai pas le temps, je le prends en fait, parce que je me vois très mal écourter un truc parce que, enfin sauf si j'ai une réa, si c'est un injectable qui m'attend, bah c'est pas grave il va m'attendre une demi-heure. » (E11)

- En effet, une IDE appuie particulièrement sur la souffrance morale que constitue le conflit entre la nécessité de temps dédié à cette prise en charge et la charge de travail restante.

« C'est dur, parce qu'on se dit qu'il y a d'autres patients et d'autres familles et on ne peut pas passer à côté de ce genre de patient, l'accompagnement est tellement différent. » (E12)

3- Mais une thérapeutique qui reste difficile à vivre pour les soignants

3 infirmières affirment être globalement en difficulté émotionnellement avec la sédation palliative. 7 autres rapportent des difficultés épisodiques. Nous allons étudier les facteurs qui en sont responsables.

a- En cas d'instauration sans communication avec l'équipe

« Et quand il l'a demandée, on l'a fait le matin même, et on a prévenu la famille après... Et ça, ça m'a un peu choquée en fait, voilà... C'était pas très bien ce qu'on a fait... Ça a été trop rapide... Donc finalement pas tout à fait d'accord car pas assez discuté. » (E4)

b- Si absence d'accompagnement

L'instauration d'une sédation sans véritable accompagnement du patient dans sa globalité et de son entourage, participe à mal vivre une sédation.

« J'ai eu l'impression qu'on ne prenait pas vraiment en charge le patient, son entourage... On s'est concentré uniquement sur ce patient et qu'on n'avait pas vraiment évoqué tout ce qu'il avait autour, qu'on n'avait pas accompagné vraiment. » (E4)

« Parfois, on appelait la psychologue des SP. C'est plutôt rare mais c'est quand on se sentait en échec, qu'on avait l'impression de ne pas avoir accompagné correctement le patient. » (E2)

« C'est pas on met de l'hypno, il est serein on est content, c'est là où l'accompagnement est le plus important. » (E5)

c- En cas de décès rapide

La survenue du décès rapidement après la mise en place de la sédation est difficile pour le soignant. Effectivement, cela interroge sur un éventuel lien de causalité entre la thérapeutique réalisée et le trépas.

« Certes contente de l'avoir écouté mais pour moi, ça s'était passé trop vite, enfin trop vite à mon gout, je n'avais pas eu le temps de réaliser ce qui s'était passé, de l'importance du médicament que j'avais mis en place du coup. Enfin ça m'a vraiment bouleversée. » (E9)

« Je me dis si elle était morte juste derrière, je me serais dit « Ba oui on l'a tuée ». » (E8)

« Quand on sait qu'on vient de faire un bolus de morphine ou d'Hypnovel® une minute avant et que le patient décède à la suite, c'est très c... Bon c'était pas le but, le but c'était de le soulager, mais on sait très bien que ça a accéléré les choses, on le sait au final... On le sait... Est-ce qu'on s'y habitue ? Je ne pense pas ». (E2)

d- En cas de refus du médecin

Lors de la perception d'une situation dans laquelle une sédation serait justifiée, 7 infirmières décrivent un sentiment de frustration et d'incompréhension si le personnel médical s'y refuse.

« On a tous les moyens pour mettre en œuvre une sédation et au final, personne nous aide, donc c'est nous qui sommes confrontés... Parce qu'il y a les familles aussi à gérer donc c'est une charge émotionnelle, c'est épuisant, c'est dur, parce qu'on se dit qu'il y a d'autres patients et d'autres familles et on ne peut pas passer à côté de ce genre de patient et l'accompagnement est tellement différent. Franchement c'est terrible. » (E12)

« Généralement on n'était pas en désaccord sur la mise en place d'une sédation, on était en désaccord quand il n'y avait pas mise en place d'une sédation (rires), c'est plutôt dans l'autre sens, quand ça mettait du temps ou que c'était mis au dernier moment. » (E2)

« J'ai été frustrée souvent qu'elle ne soit pas mise en place mais ça ne m'a jamais posé problème de la mettre. » (E5)

« C'est plus le contraire, c'est plus quand le médecin ne répond pas ou ne répond pas tout de suite à la demande de traitement. » (E8)

Néanmoins, la diffusion des soins palliatifs et de la réflexion collégiale au sein des structures a permis une amélioration.

« En pneumologie, on a eu au départ beaucoup de difficultés à l'instaurer, sur les dernières années c'est quelque chose qui, je ne dirais pas qui se faisait facilement, mais on avait moins de discussion avec les pneumologues, moins à argumenter. » (E10)

e- Malgré le soulagement escompté, le tragique de la situation reste

« Il en a eu marre à un moment donné et il a dit « je veux euh.... » donc on l'a sédaté et à la levée de la sédation bon bah c'était fini, il en ait pas sorti. La maladie était plus présente, son état clinique était tel que bon, il n'a pas.... Ce qui reste dur quand même mais bon... Moi je respecte parce que c'est une demande du patient et de la famille, chez un patient jeune. Après, à l'aise je pense qu'on ne l'est jamais en fait. » (E1)

« D'un côté il y a le soulagement, la personne est apaisée, mais de l'autre côté on sait qu'on participe au fait que la personne va... Que les choses vont aller plus vite. » (E2)

f- Lorsque la sédation dure dans le temps

Une fois le soulagement initial, le prolongement de la sédation dans le temps dans un contexte terminal, constitue une source de difficulté pour les soignants. Cela pose en effet plusieurs questions : quel sens donner à ce temps ? Comment se comporter face à la famille ? Les indications de bonne pratique ont-elles été respectées ?

- Manque de sens.

« J'ai du mal aussi à donner un sens après, je veux dire quand la sédation est faite, à quoi ça sert de rester comme ça... Ça aussi c'est dur. » (E1)

« On se dit « c'est pas possible, elle n'en finit plus de mourir ». Je pense aussi que c'est pour nous décharger un peu, on se dit « mais c'est pas possible, d'être inanimé, dans un lit comme ça », et puis ça traîne, ça traîne. » (E11)

« C'est plutôt ça qui est difficile à gérer généralement, plus que pour nous que ça dure voilà... Enfin si c'est un peu... On se dit... C'est pas « vivement que ça se termine », on

ne peut pas dire ça, mais pour la personne on se dit, voilà ça serait bien que les choses se fassent, quand ça dure un petit peu. » (E2)

- Pose la question d'une mauvaise indication.

Le respect des indications de sédation continue permet d'éviter les agonies prolongées :

« J'étais dans un endroit où ça ne durait pas. Ça arrivait tellement à un stade terminal, ça ne durait pas. » (E2)

« Je ne pense pas que ça dure des jours et des jours une sédation avec les indications donc bon... » (E3)

« Mais si c'est plusieurs jours ça va, si c'est un mois c'est un peu long, on se dit qu'on aurait peut-être dû attendre. Est-ce qu'on l'a fait vraiment au bon moment ? C'est pour moi à remettre en question ? » (E4)

- Réapparition de demandes euthanasiques de la part des proches.

« Ça me mets mal à l'aise vis-à-vis de la famille qui demande « il faut accélérer » mais on leur dit « ça n'est pas possible ». En même temps, tant que la personne est sereine, que ça dure deux jours, une semaine, on n'est pas là pour supprimer la vie à quelqu'un. » (E5)

« C'est plutôt la famille pour qui c'est difficile. Du coup il faut essayer d'être plus présent et essayer de répondre à leurs questions, en leur disant qu'on n'augmentera pas. Souvent les familles sont demandeuses pour augmenter les doses alors que la personne est soulagée, inconsciente. Alors on leur explique que non, là on passerait sur une phase d'euthanasie et que du coup on ne peut pas. C'est plutôt ça qui est difficile à gérer. » (E2)

- Manque de sens pour les proches difficile à appréhender pour le soignant.

Comment faire investir ce temps par la famille, que leur répondre ? La réapparition du sentiment d'impuissance malgré le soulagement est à l'origine à nouveau d'un malaise.

« Pour les familles je me dis que c'est euh... (Silence) c'est long, et du coup nous on est mal à l'aise parce qu'on n'a pas les mots pour euh, on a beau accompagner du mieux qu'on peut, la question qui reste c'est « vous croyez qu'il y en a pour longtemps euh... ? ». On nous dit « c'est pas une vie de rester comme ça »... Dans ces cas-là tu es démunie, complètement... On est vraiment... » (E12)

« C'est vrai qu'il y en a certains qui demandent à ce qu'on accélère le processus, c'est une euthanasie qu'ils demandent, après on peut comprendre, mais bon c'est pas notre rôle quoi. C'est des moments où on se sent impuissant parce qu'on sent qu'on ne répond pas à la demande du patient et à la souffrance des familles, on est démunie. » (E5)

« Ils ont l'impression de souhaiter la mort de... D'un conjoint, d'un proche et en même temps, c'est parce qu'ils supportent plus de le voir inconscient. Ça c'est dur pour eux, et du coup, pour moi. C'est un peu particulier quand même, bien sûr tu ne portes pas de jugement mais tu ne sais pas comment te positionner. » (E6)

« L'attente, des fois, quand l'attente est trop longue euh, des fois c'est difficile, même nous on sait même plus comment réconforter les gens, on se dit « qu'est-ce qu'on leur dit ? » » (E11)

- Souffrance du soignant de voir la famille souffrir.

« Je pense qu'à un moment donné, il faudrait que ça cesse, il faut que le patient parte, parce que c'est très dur aussi pour la famille. » (E1)

« Moi j'ai eu le cas où le mari, il attendait que ça se fasse quoi... Et elle resta là, elle était jeune donc le cœur tenait quoi. On avait appelé son mari, il avait passé toute la nuit là et finalement le matin, toujours pas, c'est terrible. » (E9)

« « Ça va être encore long là ? » (Soupir) C'est dur d'entendre ça. Parce qu'à la fois ils sont tout honteux de penser ça, ils ont l'impression de souhaiter la mort de... D'un conjoint, d'un proche, et en même temps c'est parce qu'ils ne supportent plus de le voir inconscient. » (E6)

- Parfois tentation d'accélérer les choses ou de lever la sédation.

- Envie de lever la sédation.

« On se dit que peut-être il faudrait lever pour voir comment ça se passe, peut-être qu'il serait plus calme et qu'on récupérerait un contact avec sa famille mais... Je ne sais pas. » (E3)

- Envie d'accélérer les choses.

« Alors moi là du coup j'avais qu'une envie, c'était de le soulager lui. J'ai appelé le médecin je lui ai dit « c'est trop dur pour lui, qu'est-ce qu'on peut faire ? Il a passé toute la nuit là, la patiente est toujours là, qu'est-ce qu'on peut faire ? On a envie de les soulager... Et c'est pas facile pour nous non plus. » (E9)

« Est-ce qu'il se raccroche à quelque chose qu'on aurait loupé ? Ou est-ce que les doses ne sont pas assez fortes aussi » (E7)

- En particulier si extériorisation de troubles.

« Après c'est plus quand ils commencent à s'abimer, qu'il y a des escarres, c'est plus là que c'est difficile de ne rien faire. » (E8)

« C'est leurs mots ça « ça commence à trainer, c'est long ». Quand on en arrive à des propos comme ça et que donc la famille est en souffrance, que l'état cutané du patient s'aggrave et que ça peut générer de la douleur, là moi ça me pose souci. » (E6)

g- Une voie de réponse : donner du sens

Lorsque la sédation dure dans le temps, plusieurs IDE cherchent une explication dans le choix du patient quant à son moment de décès.

« Quand ça traîne c'est... C'est comme un bonus, un petit bonus temps, c'est des moments, si ça se poursuit c'est qu'il y a encore des choses à se dire peut-être, des choses qui ne sont pas réglées. Comme on dit, les patients choisissent leur moment... » (E5)

« Parce que je me dis que souvent, on dit que ce sont les patients eux-mêmes qui décident quand il faut lâcher prise, on entend souvent que c'est eux qui décident de leur mort, une fois qu'ils ont réglé leurs soucis de famille et tout ça. » (E7)

« Je me dis que c'est pas leur heure. Je me dis que bon, chaque chose en son temps, non. » (E8)

« Et puis ça traîne, ça traîne et... On se dit mais comment ? Elle attend quelque chose, c'est pas possible ? Elle attend qu'il y ait un truc qui se passe ? » (E11)

« J'en suis même presque sûre qu'ils attendent toujours quelque chose avant de partir, une date, un proche, un anniversaire, je suis sûre. Il y a toujours un truc, quelqu'un à voir. » (E12)

V- Craintes et questionnements éthiques

La loi Claeys-Léonetti a permis de diffuser dans le grand public et dans le milieu médical les notions de sédations profondes et continues. Sa popularisation réveille-t-elle des inquiétudes ou un questionnement éthique chez les IDE ?

4 infirmières rapportent ainsi des craintes quant à l'application et à l'applicabilité de la sédation, du point de vue médical. 4 autres rapportent, elles, un risque de dérive lié aux patients avec des risques de demandes d'euthanasie déguisée ou de demandes inadaptées.

A- Risques de dérives médicales

1- La sédation, voie de facilité ?

Deux infirmières nous interpellent sur le risque que constituerait le recours à une sédation en substitution à un accompagnement psychologique, ou à la prise en charge d'un symptôme difficile à évaluer.

a- Facilité dans l'évaluation

« Je crois que souvent, je l'encourage. D'ailleurs ça me pose question, vous voyez, j'ai par exemple la situation d'un homme qui gémissait, peu communicant parce qu'encéphalopathe, pas en fin de vie hein, on ne savait pas pourquoi il gémissait mais il n'avait pas l'air confortable, je me dis j'aurais tendance à dire à mes collègues « et

pourquoi pas après tout, une sédation réversible, transitoire, pourquoi pas ? » pour lui permettre justement d'être apaisé... » (E5)

« Si le patient souffre, c'est sûr qu'il voudra en finir, mais si à un moment donné il ne souffre plus, bah finalement il vous dira « je suis ok pour continuer », donc il faut faire attention, ne pas se précipiter. Écouter et Observer. » (E10)

b- Facilité dans l'accompagnement global et psychologique

« On s'est concentré uniquement sur ce patient et qu'on n'avait pas vraiment évoqué tout ce qu'il avait autour, qu'on n'avait pas accompagné vraiment, qu'on s'était précipité dans cette sédation... Après on a respecté la volonté du patient, mais est-ce que c'était réfléchi ? » (E4)

Une infirmière évoque la difficulté de faire la part des choses entre souffrance existentielle et véritable syndrome dépressif, la sédation pouvant apparaître la solution adéquate pour ces deux maux, par facilité.

« Après c'est trop facile. Si à chaque fois... Si on était face à quelqu'un de dépressif par exemple, est-ce qu'il mériterait... Enfin est-ce que la sédation dans ces cas-là aurait un... Enfin une... Est-ce que ça serait adéquat, adapté... Je pense que... Oui, parce que quelqu'un de dépressif chronique, pourquoi pas... Pourquoi est-ce qu'on le séderait pas ? » (E5)

c- Risque de généralisation

« Bah il ne faut pas que ça soit employé non plus par habitude ou... C'est vraiment pour moi au cas par cas, faut vraiment bien évaluer la situation, consacrer du temps avant de mettre un protocole comme ça, ne pas le mettre en systématique parce qu'il y a tel ou tel symptôme. » (E9)

« Quelqu'un de bipolaire vous voyez, pourquoi est-ce qu'on ne le séderait pas dans les phases maniaques par exemple, enfin j'en sais rien, là je suis en plein délire... Mais je me demande. » (E5)

2- Sédation, toute puissance médicale?

3 infirmières évoquent ce thème de manière plus ou moins directe au cours des entretiens.

« C'est vrai qu'il y a un risque de dérive, même certainement de la part des médecins qui sont peut-être parfois, qui se sentent impuissants, et je pense que certains pourraient peut-être avoir trop... Répondre trop rapidement à la demande. » (E5)

« [Avec la sédation] vous vous dites « on essaye, au moins on verra ce que ça donne, mais au moins on a écouté et on a entendu » et on peut faire quelque chose. Oui j'avais l'impression qu'on n'écoutait pas le patient dans ces moments d'impuissance. Quand vous voyez les familles qui vous regardent qui vous disent « mais » et que vous voyez

le patient qui vous regarde en attendant et que vous dites « non je ne peux rien faire », c'est... C'est super difficile. » (E10)

« Mais de voir que nous, en tant que soignant, on se dit « on a accompli quelque chose de bien », le patient il part, il est bien quoi. » (E12)

B- Questionnement autour de l'autonomie du patient

1- Droit à la sédation et principes moraux du soignant : source de conflit de valeurs

La question de l'autonomie du patient ressort des entretiens. En effet celle-ci met en tension pour les IDE le droit du patient à décider et demander une sédation et le droit de regard du monde soignant sur cette demande.

« Je me dis que voilà les droits du patient, on doit les respecter... Et c'est vrai que quelqu'un qui peut demander une sédation profonde, après moi je ne suis pas à même d'en juger, c'est une demande du patient, c'est vrai qu'on doit respecter sa volonté, mais je pense qu'on peut être amené à se poser la question. » (E5)

« Ça interroge toujours, parce qu'on est humain, ça soulève trente-six mille questions. D'un côté il y a le soulagement, la personne est apaisée, mais de l'autre côté on sait qu'on participe au fait que la personne va... Que les choses vont aller plus vite. » (E2)

« Après, peut-être que c'était le souhait du patient, on peut rester là-dessus. Mais moi ça m'a mise mal à l'aise » (E4)

« La demande du patient sur une souffrance psychologique. Ça c'est plus tendancieux, c'est plus compliqué parce que c'est lui qui demande et on va participer à ce qu'il demande... C'est compliqué. » (E3)

Enfin, comme l'évoque cette participante, ce questionnement peut être source de dilemme éthique et de souffrance.

« Et en même temps, si le patient demande une sédation profonde et qu'on ne la ferait pas, c'est très difficile de trouver le bon moment... C'est quand même une responsabilité qui est terrible. Ça met beaucoup de responsabilité sur le soignant. » (E5)

2- Demandes d'euthanasie déguisées ou inadaptées

« La sédation d'emblée profonde, c'est quand même violent pour nous. Là, à ce moment-là, je me pose beaucoup de questions parce que c'est une demande d'euthanasie déguisée en fait. » (E5)

« J'ai peur que ça soit demandé de manière abusive, quand les gens arrivent, après, à nous de faire la part des choses. Je ne sais pas si ça va réellement poser soucis... » (E6)

« Que les gens soient plus demandeurs et qu'on dérive vers une demande plus d'euthanasie... Je ne sais pas trop. » (E2)

C- La loi, les protocoles et l'instance hospitalière protègent

7 infirmières rappellent toutefois que malgré les risques sus-cités, la mise en place de la pluridisciplinarité, les protocoles et le cadre de la loi permettent d'y sursoir.

- La loi protège :

« Si c'est bien encadré par la loi il n'y a pas de risque. » (E2)

« [Il y-a-t-il un risque de dérive ?] « Non... Je ne pense pas... La loi est vraiment bien faite. » (E4)

Par le biais de la pluridisciplinarité obligatoire.

« Bah enfin... Je ne pense pas qu'il y est vraiment de risque parce que c'est des décisions... Enfin on le voit bien avec toutes les affaires, c'est jamais des décisions faciles à prendre, c'est jamais des décisions prises par une seule personne. » (E11)

« Comme c'est une décision vraiment pluridisciplinaire, avec médecin, soignant, patient et famille, je pense que c'est la meilleure, on prend une décision ensemble, donc bon, c'est adapté. » (E4)

- La mise en place de protocoles intra-hospitaliers protège.

« Je ne pense pas que nous, soignants, on puisse s'y perdre puisque de toute façon c'est protocolaire. » (E1)

« Après, des dérives médicales, non je ne pense pas car c'est assez encadré quand même. » (E8)

- L'instance hospitalière elle-même protège face aux dérives.

« Après, disons que c'est vrai, on est dans une société où on est un petit peu dans le « tout tout de suite, maintenant » donc on se dit que ça pourrait être une dérive, mais après quand on est dans un hôpital, il y a un temps d'attente donc je me dis qu'il y aura toujours quelque chose qui fait que (rires) ça pourra pas aller plus vite. » (E10)

« Je ne pense pas car ça reste malgré tout bien contrôlé et même quand les patients voilà sont au clair avec ça, ils restent confrontés à l'administration. » (E7)

D- La sédation, en opposition au cheminement psychologique ?

Pour Kierkegaard, l'angoisse est fondamentale dans la mobilisation de ressources internes et libératrices. La sédation est-elle alors un frein au cheminement psychologique ? Deux infirmières évoquent cette problématique au cours des entretiens, la première évoquant le blocage aux processus d'acceptation que constituerait l'instauration systématique d'une sédation, la seconde faisant référence à sa souffrance morale née du conflit entre ses valeurs de soignant et celles du prescripteur.

« Le risque, c'est qu'il n'y ait pas ces étapes, dans l'accompagnement. Enfin je vois, pour les maladies graves comme le cancer, il y a des étapes qui sont nécessaires, enfin justement, pour arriver jusqu'à l'acceptation, ou pas d'ailleurs, ou si on sédate les gens directement, ça n'a plus de sens... » (E5)

« Il y a un médecin qui m'a sorti ça, à moi : « il faut que les gens se sentent partir pour se préparer psychologiquement à leur propre mort ». (Silence) ça m'a choquée. » (E12)

VI-Attentes des infirmières

L'ensemble des entretiens nous a permis de mieux appréhender les représentations des infirmières face à la sédation, leurs émotions et les facteurs influençant celles-ci. Nous allons dans ce dernier chapitre présenter leurs attentes professionnelles.

A- La formation

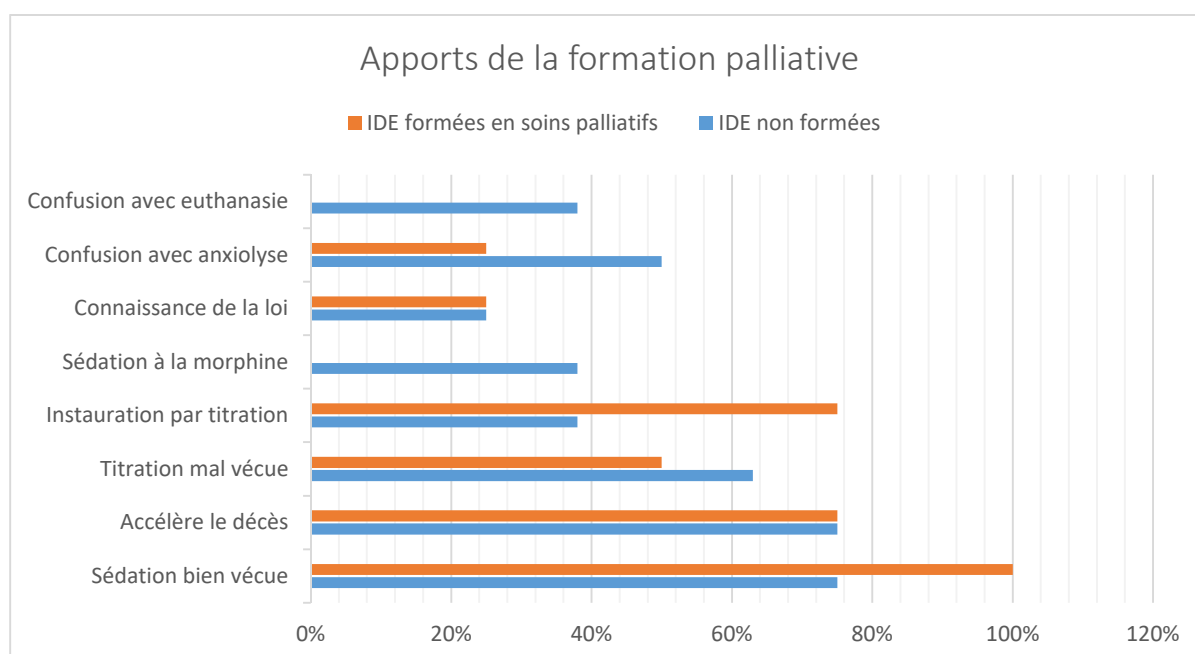


Figure 12 : Apports de la formation palliative sur le sujet de la sédation

Comme nous pouvons le voir sur le graphique ci-dessus, la réalisation d'une formation en soins palliatifs s'accompagne d'une meilleure connaissance technique de la sédation (instauration, molécule) mais permet également de mieux la différencier de l'euthanasie. Notons par ailleurs que la titration est mieux vécue chez les infirmières formées.

La formation, de leurs points de vue, est primordiale, comme le rappelle cette IDE : « Après je pense que dans le domaine des soins palliatifs, il faut absolument que les soignants soient formés. » (E8)

En clarifiant les objectifs et les intentions, en ne réduisant pas la sédation à l'acte technique qu'elle est, mais en l'incorporant au sein d'une démarche palliative, les formations

constituent une béquille pour les IDE, leur permettant de mieux la vivre et de mieux la comprendre.

1- Aide à mieux vivre la sédation

a- En la différenciant de l'euthanasie

« Le fait d'avoir fait ma formation, ça aide un petit peu à faire la différence, à avoir un regard différent, je pense. » (E2)

« C'est progressivement les formations, les congrès, les pneumologues se sont rendu compte que c'était pas forcément la mort au bout de l'injection donc ça a été une grande aide, il y a eu une avancée. » (E10)

b- En l'intégrant dans une démarche de réflexion palliative

« Est-ce qu'on s'y habitue ? Je ne pense pas mais on le vit mieux je pense, à force... Quand on est habitué... Après voilà j'ai fait aussi une formation en soins palliatifs, parce que ça m'intéresse et parce que les prises en charge comme ça... Avoir un autre regard et savoir comment les gérer. » (E2)

2- Aide à diffuser les référentiels de bonne pratique

Les infirmières insistent sur la nécessité de former les professionnels, en insistant plus particulièrement sur la formation des médecins.

« Ils expliquent aussi aux internes, c'est bien, ils prennent le temps de former les internes qui... Voilà, je me dis c'est les médecins de demain, donc faut les former tant qu'ils sont encore étudiants. » (E11)

« Mais avec les médecins plus jeunes, c'est en train de changer, le rôle de la formation c'est majeur. On leur a dit à nos médecins, allez-vous former, nous on a fait soins palliatifs et décès et deuil. Il faudrait qu'elle soit accessible aux médecins cette formation, parce qu'on entend des choses à cette formation. » (E12)

B- L'anticipation des situations complexes

3 infirmières, dont 2 travaillant de nuit, soulignent la nécessité d'anticiper les situations de sédations (toutes indications confondues).

« Du coup les deux personnes sont parties, enfin je crois à peu près en dormant, mais je crois qu'il y a eu quelques moments d'agitation avant. Et ils ne pouvaient pas prendre per os donc bon... On aurait pu peut-être mieux faire. Peut-être que les gens n'auraient pas voulu du traitement mais la question ne leur a pas été posée. » (E11)

« Les titrations sont souvent, très souvent, faites par les internes de garde la nuit. Très souvent d'ailleurs l'Hypnovel® est mise en place par l'interne de garde la nuit. Bah ouais, parce qu'on appelle parce que le patient est vraiment pas bien, donc l'interne de

garde dit « en effet il faut faire quelque chose », des dossiers qu'on a parlé en staff, qu'on a acté, pendant nos staffs on parle des cas difficiles, pour un peu anticiper tout ça, mais du coup c'est long à se mettre en place... C'est toujours un interne de garde qui prend la responsabilité de mettre l'Hypnovel®, ça c'est pas normal, ça montre qu'il y a un gros souci autour de ça. » (E12)

Nonobstant l'anticipation possible, une IDE rappelle la difficulté que constitue la réalisation seule d'une prescription anticipée, en particulier la nuit.

« Quand ça mettait du temps ou que c'était mis au dernier moment. Surtout, moi j'ai été amenée à faire des nuits de temps en temps et quand c'est à nous, sur prescriptions anticipées, à débiter pas une sédation profonde hein, parce qu'une sédation profonde ça on fait pas seul, mais débiter Hypnovel®/Morphine pour une prise en charge de fin de vie, que ça avait été prévu trop au dernier moment, que ça aurait pu être mis en place sur la journée... Finalement, la prescription ça rassure, mais quand on est seule... » (E2)

C- L'importance de l'équipe

La totalité des infirmières insistent au cours de l'entretien sur l'importance de l'équipe, tant en aide au processus décisionnel que dans le partage des difficultés. 4 infirmières reviennent sur leur souhait d'une plus grande coopération entre l'équipe paramédicale et médicale, ainsi qu'une plus grande confiance en leurs capacités de jugement.

1- Une équipe soudée, un atout

Le lien intra-équipe apparaît majeur et important à poursuivre afin de bien vivre ces situations difficiles de sédation.

« Je dirais qu'il faut une entente, un esprit d'équipe voilà. Mais comme je vous dis, on n'est pas seul quand même, on est une équipe donc il y aura toujours quelqu'un à un moment donné pour recentrer le débat. » (E10)

« C'est quelque chose d'important cette équipe-là autour, qu'on soit tous soudés les uns avec les autres. » (E3)

« Les ASH elles sont encore plus près donc elles sont au plus près du patient, elles ont pleins de confidences, c'est un peu nos yeux et nos oreilles. » (E12)

2- Le médecin, moteur pour la mise en place de nouveaux référentiels

« Mais oui ça m'est arrivé deux fois de faire une titration, c'était un autre médecin que nos praticiens habituels, moi je trouve ça mieux. » (E6)

« La où je suis, on a du mal à faire ça, je ne sais pas pourquoi, je ne pense pas que ça vienne de l'équipe paramédicale parce que nous après on applique les prescriptions. » (E11)

- Ainsi des pratiques non conformes aux recommandations peuvent biaiser la vision des IDE.

« Comme c'est tout nouveau comme administration la titration, bah on n'est pas encore à l'aise, donc... » (E8)

« [Les traitements de la sédation] Ça dépend aussi de ce que le médecin a l'habitude. » (E11)

« Parce que c'est vrai que souvent on a tendance à mettre plus facilement un morphinique et au début je me posais la question, pourquoi on ne met pas de l'Hypnovel®, pourquoi tout de suite les morphiniques ? Et on me répondait que c'était plus efficace mais en fait non. » (E5)

- Mais être à l'aise avec une technique et la transposer aux pratiques du service impose alors une formation spécifique.

« On a de nouveaux médecins qui sont un peu plus, comment dire, qui maîtrisent un peu plus le sujet donc qui sont peut-être plus à l'aise pour le prescrire. Nos médecins plus anciens, ce n'est vraiment pas dans les mœurs, c'est pas du tout un truc qu'ils prescrivent d'eux-mêmes. Je pense que c'est la formation, je pense qu'à l'heure actuelle tous les nouveaux médecins sont sensibilisés à ces pratiques-là. » (E12)

- Même si « Le médecin prescrit, donc rien n'arrivera sans lui » (E6), il est fondamental que le regard médical soit éclairé par le regard soignant, peut-être plus confronté à la dimension relationnelle de par la proximité au corps.

« Quand on leur dit « oui mais là ça serait bien de voir »... Pareil, on essaye d'être assez... On est chiantes aussi je pense pour eux... On se dit « là il faudrait peut-être se poser la question, on va jusqu'où dans les soins ? Souvent ça vient quand même de nous qui nous posons la question « mais jusqu'où on va ? ». » (E11)

3- Optimiser la relation de confiance médecin-IDE

La confiance en la capacité de jugement des infirmières et leur prise en compte dans le processus décisionnel sont des éléments très importants pour celles-ci.

« C'est important que les médecins écoutent. Quand on l'exprime, c'est vraiment qu'il y a une nécessité, il n'y a pas d'abus. » (E9)

« Les médecins n'ont pas osé mettre de prescriptions anticipées, soit de peur qu'on l'applique direct, alors que si il y a pas besoin, il y a pas besoin, on ne va pas... » (E11)

« Il y a aussi des fois où on n'est vraiment pas entendus parce qu'on est IDE... C'est vraiment horrible parce qu'on leur dit des fois, on est peut-être plus, enfin on est tellement au plus près, surtout les AS pendant la toilette... Je trouve que vraiment on n'est pas entendu quoi... Vraiment... Vous êtes infirmières donc non. » (E12)

« Je pense que l'entente avec les médecins est primordiale, la réunion d'équipe avant, de se poser tous ensemble pour réfléchir et pas que les médecins dans leur coin. » (E3)

Cette coopération apparaît ainsi tel un cercle vertueux, permettant à chacun, comme l'évoque cette intervenante, de s'améliorer.

« Voilà, des fois ça pêche un peu, mais on travaille pour faire évoluer les médecins (rires). » (E11)

4- Collaboration avec les équipes de soins palliatifs, une réussite à poursuivre

L'apport d'une équipe spécialisée en soins palliatifs au sein de secteurs de médecine traditionnelle constitue une réussite, tant dans l'amélioration des prises en charge que dans la transmission des bonnes pratiques.

« Oui il y a quand même une belle évolution je trouve, avant c'était un peu la bataille, mais avec l'EMSP ça va mieux... J'ai l'impression que c'est plus facile maintenant pour les médecins de solliciter l'EMSP, ça fait son chemin. » (E11)

« Je pense qu'il y a une prise de conscience qui se fait, le palliatif commence à prendre sa place hein, et que j'ai l'impression qu'il y a une avancé progressive et que des fois les prises en charge sont faites d'une façon calme et apaisante, et parfois sont plus difficiles, mais de mon expérience, je vois que oui tout doucement, les traitements évoluent, ça change. » (E8)

DISCUSSION

Nous allons dans ce chapitre discuter de la méthodologie de notre étude, par le biais de ses forces mais également de ses limites. Dans une seconde partie, nous analyserons les résultats de notre étude et nous les confronterons aux données de la littérature internationale avant d'élargir notre propos aux voies d'amélioration ressortant de notre travail.

I- Discussion de la méthode : forces et faiblesses

A- Le choix de l'entretien semi-dirigé

La réalisation d'entretiens semi-dirigés semblait pertinente eu égard à notre objectif principal, le but étant d'étayer des ressentis, des éléments de vécu. En effet, au cours de cette méthode d'entretien, la parole est plus libre que lors d'un focus groupe, sans crainte de jugement de valeur, en particulier lors de l'exploration des connaissances théoriques. En outre, l'entretien individuel permet d'aborder des thèmes plus délicats ou perçus comme gênants, tel que le questionnement autour de l'euthanasie.

La réalisation d'un questionnaire, à remplir par courrier ou mail, certes moins chronophage à réaliser, semblait moins pertinente, ne permettant pas de faire ressortir autant que par le biais d'un entretien individuel l'impact émotionnel que constitue la réalisation d'une sédation. De plus, la flexibilité d'un entretien permet de réexpliquer une donnée non comprise, de renforcer l'étayage de propos nouveaux et donc de gagner en validité.

B- Le recrutement

1- La force du caractère multicentrique

Le recrutement a été réalisé au sein de 4 structures hospitalières dont un CHU. Plusieurs spécialités, à savoir l'oncologie et la médecine polyvalente, ont été incluses afin de majorer la diversité des points de vue et varier les profils rencontrés, en limitant le biais que peut constituer les pratiques médicales locales. Au-delà d'un enrichissement de nos données, cela a également permis d'évaluer l'impact des pratiques locales sur le vécu de la sédation par les infirmières.

2- Biais de recrutement

Le volontariat a été à la base de notre recrutement. Bien qu'aucune des intervenantes ne possède de diplôme universitaire ou interuniversitaire de soins palliatifs, 4 avaient tout de même réalisé une courte formation de soins palliatifs, par le biais de formations continues non diplômantes. On peut ainsi s'interroger sur un potentiel biais de sélection induit par ce mode de recrutement, les IDE formées ou plus sensibilisées à ce thème étant peut-être plus à même de répondre favorablement à la réalisation des entretiens.

Nous avons pu toutefois évaluer l'impact de la formation sur les connaissances au cours de ce travail ; par ailleurs les résultats obtenus traduisent une connaissance encore insuffisante (16 % de confusion avec l'euthanasie, 42 % avec l'anxiolyse) qui pondèrent l'idée que seules les IDE ayant des connaissances dans le domaine se soient mobilisées.

C- Liées à la population étudiée

1- Représentativité de l'échantillon et données sociodémographiques

Conforme aux données de 2014 de l'INSEE traitant de la féminisation des professions et rapportant une féminisation de l'ordre de 89 % pour la profession d'infirmiers²²¹, notre étude ne déroge pas à la règle puisque la totalité des intervenantes sont des femmes.

L'âge moyen de notre population est de 34 ans, ce qui est inférieur à l'âge moyen national de 43,8 ans, rapporté par la DRESS au premier janvier 2017²²². En recrutant des intervenantes plus jeunes, il est possible que l'expérience professionnelle moins dense de celles-ci soit source d'une plus grande variabilité de représentations personnelles que dans la population générale des infirmiers.

2- Données de formation

Quatre IDE ont réalisé une formation continue non professionnalisante, par le biais du plan de formation des établissements de santé où elles exercent. Pour 3 d'entre elles, il s'agissait d'une formation réalisée par les acteurs de santé de l'établissement, pour une il s'agissait d'une formation à type de congrès paramédical. Les durées de ces formations ont varié de quelques jours à une semaine. Les thèmes évoqués ont été variables : l'agonie, l'hydratation en fin de vie, la loi Claeys-Léonetti, la sédation, le deuil.

On met ainsi en évidence une grande hétérogénéité entre les différentes formations citées sous l'appellation « soins palliatifs et fin de vie », ne permettant pas vraiment de statuer sur leurs contenus véritables et la modalité des informations délivrées. Au-delà du biais que cela constitue dans nos résultats, cette analyse met en exergue la nécessité d'une harmonisation et d'un cadre de référence pour ce type de formations, ce qui permettrait d'éclaircir leurs missions et de les intégrer au sein d'un projet de service. En effet, le risque devant la multiplicité de ces formations au contenu flou est le risque qu'elles ne s'accompagnent pas, faute de reconnaissance et de valorisation institutionnelle, d'amélioration des pratiques cliniques intra-service.

D- Biais d'information

L'ensemble des entretiens s'est déroulé sans demande d'interruption prématurée de la part des infirmières. La totalité des questions du guide d'entretien ont pu être discutées, sans évincement de la part des IDE, limitant ainsi le biais d'information. Toutefois, notons que

la situation professionnelle médicale et non paramédicale de l'investigatrice a pu participer à un phénomène d'autocensure des interrogées, en particulier dans les critiques potentielles envers les différents intervenants.

Néanmoins, il ressort de l'analyse du verbatim des échanges francs et authentiques, la critique inter-intervenant étant assez ouverte, ce qui pondère ce biais potentiel.

E- Biais liés à la méthode d'analyse

Le codage axial ainsi que les regroupements thématiques lors de l'analyse du verbatim ont été réalisés de la manière la plus objective possible, afin d'éviter toutes dérives subjectivistes dans l'interprétation des résultats. En effet, le risque dans ce type d'analyse dite « compréhensive²²³ » est de se laisser aller à une interprétation abusive, les hypothèses de travail étant tirées directement des observations de l'entretien. La triangulation du codage et des regroupements thématiques a permis de sursoir à ce risque. Toutefois, cette recherche étant qualitative, les résultats ne peuvent être généralisés, ni considérés comme exhaustifs, mais traduisent simplement des éléments de pensée pour la population étudiée.

II- Discussion des résultats, comparaison à la littérature internationale et réflexions éthiques

A- Représentation de la sédation palliative par les IDE

Nous allons désormais répondre à l'objectif principal de notre étude qui était l'évaluation des représentations de la sédation palliative par les infirmières.

1- Définitions et indications retenues

a- Définitions

Au sein de notre étude, toutes les infirmières connaissent et comprennent le terme de sédation palliative. La définition qu'elles en font, quant à elle, a été plus hétérogène. Ainsi, huit IDE ont, conformément à la définition de la SFAP, évoqué une baisse de la vigilance. Toutefois, une seule a cité le terme de « vigilance » à proprement parler, les autres employant des termes relatifs au sommeil (« faire dormir ») pour évoquer celle-ci. Les quatre autres infirmières la définissent en tant que soin à des fins de soulagement d'une souffrance morale (quatre IDE) et physique (trois IDE). Le concept de « sédation transitoire » est exceptionnellement cité par trois IDE, la majorité évoquant d'emblée une sédation continue.

Pour la moitié des interrogées, il s'agit d'un processus d'accompagnement vers la fin de vie à part entière, faisant ici référence non pas à la seule thérapeutique de la sédation, mais à l'ensemble du processus de réflexion psychologique, éthique et humain qui l'accompagne. On pourra par-là même s'interroger sur le paradoxe que constitue l'utilisation de la sédation

comme « méthode d'accompagnement à la fin de vie » alors même que le maintien de la relation constitue la base de l'accompagnement.

b- Les indications

- Le concept de symptôme réfractaire est introduit par huit IDE au cours des entretiens et décrit comme une impossibilité de soulager un symptôme par les traitements conventionnels. Pour les quatre autres, le caractère réfractaire du symptôme n'est pas explicité.

- La détresse existentielle fait encore l'objet de discussions éthiques²²⁴ en raison de la difficulté à évaluer objectivement ce type de souffrance. Pourtant, il est intéressant de remarquer que dans notre étude les infirmières citent la souffrance psychique et existentielle comme première indication d'une sédation (onze IDE). C'est en majorité la souffrance de se voir perdre en autonomie que retiennent les soignantes (six IDE), puis les angoisses de mort (quatre IDE). Ces résultats sont-ils en lien avec la rencontre plus fréquente de ce type de symptômes en cas de sédation pour souffrance psychique? On peut le croire puisque Morita rapportait, dans son étude traitant de la sédation pour souffrances existentielles²²⁵, 48 % de sédation pour souffrances liées à la perte d'autonomie et 33 % pour les angoisses.

Toutefois, en pratique, les sédations profondes et continues dans cette indication restent rares puisque cette étude rapportait une prévalence de 1 % (90 cas sur 8 161), V. Berry²²⁶ rapporte lui dans son étude une prévalence de 5,6 %.

Si on réalise un parallèle avec les études s'intéressant à la représentation chez les médecins, nous remarquons que la souffrance psychique et existentielle est peu citée comme symptôme requérant une sédation : seulement deux sur dix (20 %) dans l'étude de A.L. Grigou²²⁷ et aucun des huit interrogés dans l'étude de M.J. Masanès²²⁸. De même, les deux études de Simon²²⁹ et Blondeau²³⁰ observent que malgré une approbation générale de la sédation palliative par les médecins, ceux-ci ne préfèrent l'administrer que dans les cas de souffrance physique plutôt que dans les cas de souffrance existentielle, considérant cette dernière en dehors de leur domaine d'expertise. Par ailleurs, dans notre étude une seule IDE évoque la difficulté que constitue l'évaluation de la souffrance psychique alors que celle-ci constitue la difficulté la plus fréquemment mise en exergue par les médecins du fait de sa subjectivité²³¹.

Comment expliquer alors cette différence de perception dans les indications rapportées ? La confrontation dans la proximité du soin à la dimension relationnelle avec le patient, plus importante chez les infirmiers, peut en être une explication.

Trois infirmières nous interpellent, au cours des entretiens, sur leur sensation d'une augmentation du nombre de sédations pour souffrance psychologique au cours des dernières années. La littérature internationale leur donne raison puisque l'étude prospective de Muller-

Busch²³² rapporte 29 % de cas de sédation pour détresse psychologique de 1995 à 1999 contre 46,9 % de 2000 à 2002 (agitations exclues).

- Trois grandes familles de symptômes physiques ont été nommées comme pouvant relever d'une sédation, à savoir la douleur en première intention (à 9 reprises), la dyspnée et l'agitation. Leur citation est probablement liée à leur fréquence plus importante en pratique, ce que corroborent les résultats de la revue de littérature de Claessens dans laquelle il retient que les trois symptômes réfractaires les plus fréquemment retrouvés sont la confusion, les symptômes respiratoires puis la douleur²³³, ou ceux de Cancelli rapportant 24 % des quarante et un cas de sédations pour une agitation, 13 % pour une douleur incontrôlable, 12 % pour une dyspnée²³⁴.

- La sédation aiguë pour urgence vitale n'est citée que par deux IDE, dont une qui exposera le cas des hémorragies cataclysmiques. Enfin, six infirmières évoquent une souffrance globale, physique et morale, évoquant la « Total Pain » introduite par Cicely Saunders²³⁵.

- Le contexte de fin de vie proche est rapporté par huit infirmières, trois appuient sur l'utilisation en dernier recours et une en alternative à l'acharnement thérapeutique.

Remarquons par ailleurs que la sédation représente pour deux d'entre elles une suite logique dans la prise en charge palliative, s'intégrant sans rupture dans le parcours du patient en fin de vie. Il est intéressant également de voir que, pour ces deux intervenantes, la sédation est bien vécue et non ressentie comme un échec. On peut faire un parallèle entre ce résultat et l'argumentaire de Carr M.F.²³⁶, qui exprimait dans son travail un meilleur vécu des soignants en cas d'intégration de la sédation palliative comme traitement final et clôturant la prise en charge palliative plutôt que comme traitement de dernier recours.

2- Une distinction entre sédation et euthanasie

D'un point de vue éthique²³⁷, la distinction entre euthanasie et sédation repose sur plusieurs faisceaux d'arguments que sont :

- Les indications : un symptôme jugé réfractaire contre une image dégradée qu'a le patient de lui-même ;
- Les moyens : une diminution de la vigilance par titration contre un surdosage létal ;
- L'évaluation de l'objectif : le soulagement obtenu contre la rapidité du décès.

Dans notre étude, dix infirmières refusent distinctement de rapprocher la sédation à l'euthanasie en les distinguant par leur intentionnalité (cinq interrogées dont deux citant le principe du double-effet et de la proportionnalité), la réversibilité (pour quatre sujets), la temporalité différente (trois IDE), et le moyen utilisé. Enfin, la position du soignant est citée comme argument de distinction : l'euthanasie instrumentalise le soignant quand la sédation lui redonne véritablement sa place d'accompagnant.

La notion de causalité ressort également des entretiens. Il apparaît ainsi important que le décès surviennent de manière naturelle et ne soit pas la conséquence directe du soignant et de la thérapeutique.

Pourtant inévitable, la proximité entre le décès et l'acte sédatif peut créer l'ambiguïté quant à un acte euthanasique ; c'est un des arguments avancés par une des soignantes interrogées. Un autre argument cité est celui du non-réveil du patient (2 soignantes). En effet, bien qu'hypothétiquement réversible, il arrive que l'arrêt de la sédation ne s'accompagne pas d'une reprise de conscience, l'état clinique du patient s'étant dégradé dans l'intervalle. Il s'agit d'un risque connu médicalement et toute mise en place de sédation prend en compte ce risque, eu égard au principe du double-effet. Pour une IDE, ce cas de figure constitue une euthanasie secondaire. Enfin, pour une autre, par son caractère prolongé jusqu'au décès coupant la relation à l'extérieur, la sédation constitue une « sorte d'euthanasie », faisant référence à une euthanasie psychique.

Enfin, une des interrogées revient sur la source de confusion que peut constituer la perception d'une situation de sédation en alternative à une demande d'euthanasie. Il apparaît alors primordial que le prescripteur explicite son objectif de soulagement, faute de quoi une confusion d'intentionnalité peut s'instaurer entre les différents intervenants et véhiculer alors de fausses représentations sur cette thérapeutique.

Ainsi, pour 3 infirmières (25 %), la ligne de séparation entre la sédation et l'euthanasie est tendancieuse et pour 2 d'entre elles l'analogie est véritable. Nous remarquons par ailleurs que pour ces deux dernières, la sédation est mal vécue. La confusion entre la sédation et l'euthanasie semble donc être un facteur de mauvais vécu de la sédation dans notre étude, ce qui est en accord avec les diverses études internationales^{238 239 240}.

Au sein des études, la fréquence de confusion rapportée est fluctuante : 7,4 % des IDE (2 cas sur 27) dans le travail de Mme Boulanger²⁴¹, 37,5 % (6 cas sur 16) pour Rietjens²⁴². Nos résultats se situent donc dans la moyenne.

Par ailleurs, il est intéressant de noter dans cette dernière étude, que la confusion survenait principalement chez des soignants qui avaient peu d'expérience de la sédation. Nous retrouvons ici des données similaires, puisque les 3 infirmières avouant une confusion des termes sont celles qui ont rapporté avoir vécu très rarement des situations de sédations palliatives. Morita, dans son étude incluant 2 607 infirmières²⁴³, concluent que les attitudes à l'égard de questions délicates telle que la sédation palliative sont en partie façonnées par l'expérience professionnelle. C'est également ce que rapporteront la majorité des infirmières de notre étude, insistant sur les difficultés que constituent le jeune âge et l'absence d'expérience professionnelle dans l'appréhension de la sédation palliative.

La distinction est donc bien réelle entre sédation et euthanasie pour la majorité des intervenantes. Pourtant, paradoxalement, 75 % affirment que la sédation accélère le décès,

dont un tiers de manière directe, les autres considérant que le décès survient plus vite par le biais d'un lâcher-prise pharmacologiquement induit. Notons que sur les trois IDE témoignant d'éléments de confusion entre sédation et euthanasie, une seule est convaincue de l'action directe de la sédation en tant qu'élément précipitant le décès.

La croyance en un effet accélérateur de décès apparaît donc fréquente chez les infirmières. Ces résultats sont similaires au sondage d'Inghelbrecht²⁴⁴ sur 250 infirmières, dans lequel 77 % d'entre elles pensaient raccourcir l'espérance de vie par la mise en place d'une sédation alors que seulement 4 % pensaient qu'il n'y avait effectivement aucun effet. Aujourd'hui encore, cette question de causalité est toujours présente chez les infirmières, en témoigne la récente étude d'avril 2017 de De Vries²⁴⁵ qui, à travers les entretiens de sept infirmières, montre que la totalité de celles-ci s'interrogent sur la possible causalité entre la sédation et le décès.

Pourtant, plusieurs études^{246 247} et revues de littérature^{248 249 250} ont évalué l'effet de la sédation sur la survie des patients. Les données extraites des différents articles ne permettent pas de conclure quant à un abrègement de la vie par la sédation, puisque la comparaison de la survie des patients sédatisés et non sédatisés ne met pas en évidence de lien statistique entre sédation et diminution de la survie. La diffusion de ces informations au sein des équipes semble importante afin de rassurer les acteurs de soins, sans pour autant se passer de la réflexion éthique qu'induit un tel acte.

3- Mise en lumière d'une confusion entre pratique anxiolytique et sédation

La SFAP définit l'anxiolyse comme une thérapeutique visant à l'apaisement de l'anxiété, c'est-à-dire d'un état de désarroi psychique ressenti en face d'une situation éprouvante, et s'accompagnant d'un fort sentiment d'insécurité. L'anxiolyse n'a pas pour objectif d'altérer la vigilance du patient²⁵¹. Le but est donc un état de sérénité, sans altération de la conscience. La sédation, comme nous l'avons évoqué précédemment, vise le soulagement d'un symptôme par une baisse de la vigilance. Les objectifs et les procédés apparaissent donc bien distincts. Pourtant, nous retrouvons une confusion entre ces deux pratiques pour cinq IDE (42 %) de notre étude.

L'usage du Midazolam dans ces deux indications participe à opacifier la distinction entre ces deux pratiques pour 4 infirmières comme l'évoquait cette intervenante : « *Quand on passe à l'Hypnovel®, après là, c'est de la sédation, oui même à petite dose, s'il y a de l'Hypnovel®, c'est de la sédation.* » (E8). En effet, le Midazolam possède cette double propriété d'être anxiolytique et sédatif. En revanche, dans l'indication d'une anxiolyse, l'apparition de trouble de la vigilance constitue un effet secondaire et non un objectif en soit, comme au cours d'une sédation. Cela participe à la méprise, d'autant plus que s'ajoute le fait qu'une détérioration de la vigilance peut être annonciatrice d'un proche décès²⁵². Et, bien que « *la sédation terminale devrait être distinguée de l'état d'altération progressif de la conscience qui accompagne spontanément l'évolution de la maladie vers la mort* »²⁵³, peut-on véritablement

faire la part des choses entre une anxiolyse avec effets secondaires à type d'endormissement et une sédation proportionnée ?

Trois IDE rapportent des sédations fréquentes, voire systématiques dans le cadre des fins de vie. Or, les multiples études traitant de la sédation rapportent une fréquence moyenne de 25 %²⁵⁴ et l'étude de Lux MR de 2015 montre que sur 381 médecins hospitaliers travaillant dans des unités de soins palliatifs, 88 % notaient avoir participé à moins de cinq sédations profondes et continues dans l'année²⁵⁵. Cette haute fréquence rapportée ne fait-elle pas plutôt référence à des pratiques anxiolytiques ? L'analyse des entretiens le confirme. Nous remarquons également dans notre étude que toutes les intervenantes qui notent le caractère exceptionnel de la sédation sont des IDE qui dichotomisent correctement anxiolyse et sédation.

Nous pouvons confronter ce constat à celui du Dr Giraud Ah-Soune²⁵⁶ qui notait dans son étude que plus de trois quart des soignants (agents de service, aides-soignants et IDE) interrogés sur 165, avouaient avoir assisté à la mise en place d'une sédation, hors service de soins palliatifs. Celle-ci s'interrogeait ainsi sur une assimilation de l'Hypnovel® à la sédation et une confusion entre les situations d'anxiolyse par Hypnovel® et les situations de sédation.

La posologie est à plusieurs reprises citée comme élément distinguant entre l'anxiolyse et la sédation, ce qui pourrait être pertinent puisque l'effet anxiolytique précède théoriquement l'effet sédatif. Cependant, les variations interindividuelles ne permettent d'extrapoler les effets d'une même posologie d'un patient à l'autre, et la posologie ne peut servir d'argument dissociatif.

Enfin deux infirmières évoquent l'inauguration d'anxiolyses par Midazolam avec augmentation de la posologie sous forme de palier, basculant alors progressivement vers une sédation. En outre, deux IDE nous interpellent sur la constatation d'une plus grande facilité pour les médecins à introduire une anxiolyse qu'une sédation. Nous pouvons ainsi nous interroger si la mise en place préalable d'une anxiolyse ne permettrait pas de glisser plus doucement vers une sédation et de rendre plus facile son acceptation sans provoquer le même processus décisionnel. Participant de ce fait un peu plus à la confusion entre ces deux pratiques. D'ailleurs, nous remarquons au sein de nos résultats que sur les six IDE pensant que l'instauration repose sur une augmentation progressive des doses au PSE, quatre confondent sédation et anxiolyse.

Cela nous semble également traduire un certain malaise : la perte de vigilance paraît peut être plus facile à accepter en tant qu'effet secondaire qu'en tant que but thérapeutique.

Par comparaison à la littérature existante sur le sujet, la population médicale semble moins sujette à confusion (10 % dans l'étude de Grijol-Cariou²⁵⁷). Le rôle de prescripteur en est probablement l'explication : l'intentionnalité et l'orientation de la pratique étant connues du prescripteur mais inaccessibles aux autres soignants s'il ne leur clarifie pas. Notons qu'a

contrario, les médecins prescripteurs peuvent, avec la litote que constitue l'anxiolyse, banaliser la sédation et la rendre plus acceptable pour eux-mêmes comme pour les soignants.

Ainsi la clarification de l'intentionnalité et des objectifs apparaît fondamentale afin d'éviter cette confusion. Deux IDE insistent d'ailleurs sur l'apport des protocoles dans la clarification de l'objectif : en formalisant institutionnellement la mise en place d'une sédation, le soignant peut faire la part des choses entre une prescription de Midazolam à but anxiolytique ou sédatif. L'analyse de nos résultats révèle d'ailleurs qu'aucune des infirmières exerçant au sein de service bénéficiant de protocole d'instauration d'une sédation ne confond sédation et anxiolyse, contre 63 % chez les IDE ne possédant pas de protocole. On remarque également qu'une infirmière sur les quatre formées en soins palliatifs rapporte à l'entretien des éléments de confusion entre sédation et anxiolyse. On met ici en lumière qu'au-delà de la formation, l'élaboration d'un protocole permettant de clarifier les objectifs est une aide essentielle à la distinction.

4- Le registre du sommeil

Les représentations linguistiques reflètent les représentations mentales, c'est ce que nous avons mis en lumière au sein de nos généralités. Dans notre proposition et notre explication de la sédation, nous, soignants, allons véhiculer notre propre représentation de cette thérapeutique. L'usage sémantique a donc son importance. Mais cette mise en mots vient également parler de ce que vit le patient et de ses attentes ; ainsi comme l'évoque le Dr Peyrard²⁵⁸ au sujet du terme sédation, « *prendre soin de ce mot, c'est aussi prendre soin des patients qui nous sont confiés* ». C'est ce qu'évoque cette IDE au cours de l'entretien par « *C'est les termes qu'on emploie et la façon dont on présente les choses qui les conditionnent à s'apaiser parfois* »(E9), comme si « *l'espérance d'être soulagé, donnait du courage pour souffrir* »²⁵⁹.

Dans notre étude, les deux tiers des infirmières utilisent le registre du sommeil pour présenter la sédation. L'analogie visuelle entre le sommeil naturel et le sommeil médicalement induit constitue une des causes de l'utilisation de ce registre et apparaît plus simple à présenter à la famille. Trois IDE appuient également sur le caractère rassurant que constitue pour soi l'usage de ce terme, l'induction d'une rupture dans les possibilités de communication constituant un acte brutal et difficile à vivre, quand bien même l'intentionnalité de soulagement est présente. Ainsi pour elles, utiliser le registre du sommeil, c'est aussi euphémiser la conséquence de la sédation.

Aucune IDE ne rapporte utiliser le terme de sédation ou de coma induit, les trouvant trop violents. Une infirmière appuie notamment sur le fait qu'évoquer ces termes revient à rappeler au patient le contexte de fin de vie prochaine : « *Utiliser les mots comme coma ou sédation c'est quand même trash enfin, ça fait vraiment « bah tu vas bientôt mourir quoi. »* » (E12). Utiliser le registre du sommeil et présenter la sédation comme une continuité de la prise en charge permet-il d'éviter d'évoquer l'inénarrable que constitue le décès prochain ?

De tout temps, le sommeil et la mort ont été liés, à l'image d'Hypnos et Thanatos en Grèce, mais également dans d'autres civilisations « primitives »²⁶⁰, comme si de tout temps, l'euphémisme que constitue le sommeil pour désigner la mort était rassurant. Rapprocher la mort à l'élément connu et vécu quotidiennement qu'est le sommeil lui confère un caractère plus lénifiant. Et quoi de plus naturel alors que de s'endormir durant l'agonie, si la mort est un sommeil ? La sédation devient alors presque « normale » et l'usage de la sémantique du sommeil apparaît évident, en réponse à l'inquiétude qui accompagne chaque homme à la fin de sa vie puisque « *point de douleur là où la conscience glisse progressivement ailleurs, dans la douceur* »²⁶¹.

Le sommeil implique aussi, par le songe, une possibilité de vivre autre chose. Endormir le patient c'est donc ne pas lui couper totalement ses capacités, ce qui constitue également un élément rassurant pour le soignant comme le témoigne cette IDE : « *je pense ouais qu'ils peuvent rêver...c'est mon avis après hein, peut être que je me trompe complètement... En tout cas ça me plairait vraiment que ça arrive, j'aimerais vraiment que ça soit ce qu'il se passe.* » (E12).

La sémantique du sommeil apparaît donc plus douce, maternante et plus naturelle, tant pour le patient qui reçoit l'information que pour les soignants qui la délivrent, comme si une éradication du monde sensoriel par le sommeil semblait rassurante, et suffisait à comprimer cet espace entre Hypnos et Thanatos.

5- Un soin nécessaire à une mort acceptable et digne

a- **La mort idéalisée**

Nous avons pu mettre en lumière, par l'analyse des entretiens, les facteurs nécessaires à « une mort acceptable » pour les soignants. Ainsi les caractères « attendue » et « apaisée » de la mort dans le sommeil, avec maîtrise des conditions (confort) et investis humainement, sont des qualificatifs de « bonne » mort pour les infirmières interrogées. A contrario, la conscience d'une dépendance physique, l'inconfort psychique et physique, ainsi que la perception de la souffrance des proches sont des éléments craints. Une IDE évoque l'acceptabilité par le patient de son décès proche comme un élément nécessaire à une mort paisible.

Ces éléments sont superposables aux caractéristiques contemporaines de la « bonne mort » décrites par Kehl²⁶² dans sa revue de la littérature. Del Vecchio Good, en 2004, avait étudié les conditions de « bonne mort » pour les médecins²⁶³ et avait notamment retrouvé les caractères « prévu » et « paisible » du décès, dans un délai acceptable, associée à une bonne communication entre l'ensemble des protagonistes. Des attentes similaires sont également retrouvées à l'interrogation des patients^{264 265}.

Ainsi, en accord avec l'idéalisation sociétale du mourir que nous avons vu au travers des généralités, une « mort consensus » pour les soignants semble découler d'une décision médicale appropriée, d'une « pré-mort » douce, sans symptôme, acceptée en toute conscience. Neuf IDE affirment ainsi le rôle de la sédation dans ce but, par le contrôle et par l'aspect d'apaisement du patient qu'elle permet. La majorité des IDE (dix soignantes) notent toutefois que la sédation s'instaure dans le champ du symptôme. Pour deux IDE en revanche, la sédation est nécessaire à une mort douce, apaisée, évoquant indirectement une « esthétisation²⁶⁶ » de la mort par la sédation.

La totalité des infirmières rapportent ainsi une action d'apaisement global du patient et sont toutes convaincues de l'efficacité de la sédation en termes de soulagement, quand bien même celui-ci n'est plus en capacité de communiquer. Il est intéressant de noter que les neuf IDE pensant que la sédation profonde permettait malgré tout une perception du monde extérieur et une vie psychique interne sont cependant convaincues du soulagement escompté, la sédation permettant alors une non-perception du symptôme mais une perception de l'environnement et de l'entourage. Mais que sait-on véritablement de ce que ressent le patient ? Pour paraphraser M. Salamagne « *La conscience est-elle altérée au point que le trouble ayant justifié la sédation n'est plus perçu ? Le malade n'est-il pas condamné à une situation pire encore ?... la sédation permet-elle au malade de ne pas acquérir l'information ou simplement de ne pas se souvenir de son acquisition ?* »²⁶⁷. Comme l'évoque une des IDE « *ça me rassure de croire...* » (E6). Cette représentation aide en effet le soignant dans l'acceptation de la rupture de contact qu'il va induire et permet également de laisser entrevoir un sens à investir pour la famille, « *on leur rappelle qu'il y a de la vie* » (E5). Comment faire investir émotionnellement une famille et comment investir soi-même ce temps, si l'on est convaincu de l'abolition totale de la conscience du patient par la sédation ? On retient d'ailleurs de nos résultats que deux des trois IDE qui reconnaissent mal vivre la sédation imaginent le patient coupé de toute capacité sensorielle.

b- Sédation et dignité humaine

Enfin, nous clôturerons ce chapitre avec la notion de dignité. Trois IDE reviennent en effet sur l'importance de la sédation dans le cadre du respect de la dignité du patient. « *Dignité parce qu'apaisé* » (E12) « *une mort plus digne par rapport à la vie qu'ils ont eu avant, moins altérée* » (E4). Faut-il donc mourir comme l'on a vécu, serein, calme et en pleine autonomie ? Le patient encore dans l'inacceptabilité de l'inéluctable en est-il pour autant indigne ? Il convient ainsi d'être vigilant à ne pas vouloir créer de nouvelles normes du « bien mourir », la mort normale paraissant alors acceptée.

Kant retient comme définition première de la dignité celle d'une qualité inhérente à la nature humaine, découlant de son appartenance à une humanité dotée de rationalité et de volonté²⁶⁸. Le respect de la dignité humaine implique donc l'éviction de toute instrumentalisation qui participe à dé-subjectiver le patient, ne le plaçant plus comme sujet

mais comme moyen vers un but autre. Ainsi l'acharnement thérapeutique, en « *imposant alors la vie à quelqu'un qui ne peut plus vivre* » comme le notait D.J. Roy²⁶⁹, va à l'encontre du respect de cette dignité. La maladie et la perte des capacités, en n'affectant pas l'essence de l'humain, n'altèrent pas cette dignité intrinsèque, le patient restant porteur jusqu'au bout de tous ses possibles²⁷⁰, d'une capacité de moralité.

Cependant, le potentiel de dignité intrinsèque se concrétise à travers le regard de l'autre, en s'enrichissant d'une dignité extrinsèque. Celle-ci correspond à ce qui est perçu par le patient, dans son contexte relationnel et culturel, sa représentation de lui-même, à travers le regard de l'autre. Par conséquent, à travers ce que l'autre (soignants, famille) va transmettre comme image de soi, le patient va pouvoir percevoir au-delà des mots une déconsidération ou au contraire une valorisation de sa dignité. Mais cette vision est culturellement variable, comme l'a démontré H.C. Li²⁷¹ dans son étude rapportant une conception différente du terme de dignité entre les pays occidentaux et l'Asie. En occident, la tendance sociétale tend à galvauder la notion de dignité par la capacité d'autonomie et d'autodétermination, participant un peu plus à la dé-subjectivation du patient en fin de vie, en perte de ses capacités. Il est important alors que les soignants, en tant que garants déontologiques du malade, de sa dignité au sens kantien, prennent conscience de la vulnérabilité sociale du patient, de ce risque véritable de dé-subjectivation et s'interrogent collectivement sur la portée de l'acte de sédation : en sédant au cours d'une souffrance existentielle, par respect pour la dignité du patient, ne participons-nous pas plutôt à l'idée que celle-ci peut être perdue ?

L'accompagnement du patient dans sa réflexion ainsi que sa valorisation dans ses capacités certes modifiées mais toujours présentes, cité par six IDE, semble être une voie de réponse, comme le cite D. Jacquemin : « *c'est de l'expérience concrète d'être respecté et accompagné comme humain que le patient appréhende qu'il existe un au-delà de l'altération capable de la maintenir dans sa dignité d'humain*²⁷². »

B- Connaissances médicales et juridiques sur la sédation palliative

Un de nos objectifs secondaires est d'évaluer les connaissances des IDE quant à la réalisation d'une sédation palliative. C'est ce que nous allons désormais évoquer, en nous appuyant sur les connaissances théoriques médicales et juridiques.

1- Connaissances médicales

Concernant la mise en place d'une sédation palliative, les connaissances apparaissent assez hétéroclites. Ainsi, la molécule recommandée dans sa réalisation est majoritairement connue puisque le Midazolam en usage exclusif est cité par neuf IDE, qui font tout à fait la distinction entre sédation par Midazolam et antalgie par les morphiniques. Nonobstant, faire la distinction entre la part de sédation induite par la morphine à but antalgique, eu égard au principe du double-effet, et la part induite par le Midazolam, peut s'avérer difficile, c'est

pourquoi trois IDE évoquent les morphiniques comme un traitement de sédation. A noter qu'aucune des infirmières formées n'évoquent la morphine comme élément sédatif, contre 50 % des non-formées.

Le mode d'instauration recommandée est quant à lui encore relativement peu connu. En effet, seulement la moitié évoque la titration comme pratique recommandée, les autres évoquant une augmentation progressive par paliers.

Cela met en lumière une connaissance insuffisante des recommandations de bonnes pratiques par l'équipe soignante mais surtout en amont, des prescripteurs, comme l'évoquent ces deux IDE : « *Ça dépend aussi de ce que le médecin a l'habitude* »(E11) et « *Alors normalement on doit titrer mais le plus souvent c'est des PSE qui sont augmentés tout doucement* »(E12). Il apparaît ainsi que les pratiques médicales locales influencent directement les connaissances et les représentations des IDE.

La formation permet une meilleure connaissance puisque trois des quatre infirmières ayant réalisé une formation en soins palliatifs ont des connaissances en terme d'instauration conformes aux recommandations de bonnes pratiques, bien que deux avouent qu'en dépit de ces connaissances acquises, en l'absence de projet de service, aucune modification n'a pu être réalisées auprès des médecins prescripteurs.

2- Connaissances juridiques

Bien que paraissant de prime abord connue, la loi Claeys-Léonetti ne l'est encore qu'insuffisamment. En effet, à l'évaluation des critères légaux d'application de la sédation profonde et continue (que sont le caractère réfractaire du symptôme, le pronostic engagé à court terme, la demande du patient et la collégialité), seulement trois des dix IDE pensant maîtriser la loi en ont véritablement connaissance. Toutes en revanche connaissent la loi Léonetti et son apport en termes de directives anticipées, de lutte contre l'acharnement et de double-effet.

Une meilleure diffusion de la loi Léonetti au sein des services hospitaliers semble être une des explications à ces résultats. Notons par ailleurs que le temps moyen de profession dans notre cohorte est de 7,5 ans. Ainsi l'apprentissage de la loi Léonetti a probablement fait partie de leurs études, traduisant par ce fait une meilleure diffusion des informations lors de la formation initiale plutôt que continue.

En refusant l'euthanasie, cette loi constitue une aide pratique dans les services, lors de demandes euthanasiques des patients et de leurs proches et répond pour trois infirmières à l'attente de la société en demande de ne pas souffrir. Ainsi, pour la majorité des IDE, la loi Claeys-Léonetti, en définissant un cadre de pratique de la sédation, constitue un allié décisionnel, garde-fou de mauvaises pratiques.

Par ailleurs, notons qu'une majorité d'IDE rapporte, par le biais de situations cliniques vécues, une communication insuffisante quant à cette loi dans le domaine public, plus particulièrement une confusion avec un droit à la sédation sans clauses d'applications ou avec un droit à l'euthanasie.

C- Points de difficultés rencontrés

Nous allons désormais analyser et définir les éléments de sédation sources de difficultés chez les infirmières.

1- Une ligne de tension entre principe d'autonomie, principe de non-malfaisance et de bienfaisance.

Comme nous avons pu le mettre en évidence au sein des généralités, la décision et l'accord du patient constituent la base du processus décisionnel d'une sédation, quelles que soient ses modalités. Ainsi, toutes les infirmières citent le choix du patient comme condition nécessaire dans la prise de décision. D'ailleurs, la non-connaissance de l'avis du patient, en l'absence de directives anticipées, constitue un facteur de difficulté et d'appréhension pour les soignants. L'importance du principe d'autonomie pour le soignant, comme « *la capacité d'écrire sa vie* » de Ricœur, est ainsi mis en exergue dans ce travail. Toutefois ce principe complexe peut mettre à mal le soignant, d'autant plus que le désir de vie du patient peut être fluctuant comme l'évoque une infirmière de l'étude, le patient pouvant être hétéronomique au sein de sa propre autonomie²⁷³.

Ainsi, nous percevons lors de trois entretiens une tension morale lorsque le patient refuse une sédation alors que le soignant la considère comme un acte de Bien. Ici, est ainsi pointé le conflit de valeurs qui oppose le principe d'autonomie à celui de bienfaisance, principe téléologique par lequel le soignant à la conviction qu'un acte va créer le bien.

Par ailleurs, notre société actuelle tend à associer étroitement les concepts de dignité et d'autonomie individuelle. Le respect de la dignité, tant intrinsèque qu'extrinsèque, est inscrit dans la loi dès 1789 au sein de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme et du Citoyen, et ce dès l'article premier²⁷⁴. Malgré cela, l'évolution sociétale vers une part croissante des libertés individuelles²⁷⁵ et la simplification juridique du terme d'autonomie ont participé à galvauder ce concept au détriment d'une autodétermination opposable : « *un droit de décider pour soi-même qui ne connaîtrait pas de limite*²⁷⁶ ». Ainsi l'écueil d'une déviance du principe d'autonomie est d'exclure l'interdépendance humaine, inhérente à toute vie sociale « *l'Homme étant un animal politique* » pour Aristote. Alors, comme l'évoque Fabre, « *le consentement est un sésame de nature à lever toutes les interdictions et à légitimer tous les comportements, signe juridique moderne de l'individualisme et du libéralisme* »²⁷⁷. Le risque d'un tel glissement résulte d'une confusion entre un droit de choisir et un droit de disposer, indépendamment de la collectivité et du soignant.

A cette image, il ressort des entretiens une tension chez les infirmières entre cette volonté soignante de répondre à la demande du patient par respect pour sa dignité et son autonomie et le principe de non-malfaisance par la remise en question de cette demande lorsqu'elle s'avère inappropriée, créant ainsi un véritable conflit éthique chez les IDE. Répondre aveuglément à une demande du patient, en érigeant comme Table de la Loi le principe d'autonomie, revient à devenir prestataire d'une volonté individuelle. Mais comme l'évoque cette IDE, ne pas répondre à la demande constitue un véritable dilemme par la mise en tension de deux valeurs éthiques : *« Et en même temps, si le patient demande une sédation profonde et qu'on ne ferait pas, c'est très difficile de trouver le bon moment.... C'est quand même une responsabilité qui est terrible ».* (E5)

De cette analyse des résultats, nous percevons que réduire les processus décisionnels à de simples principes intellectuels éthiques ou juridiques, ignorant la complexité de la singularité des cas concrets et des interactions relationnelles, ne permettent pas d'obtenir une réponse satisfaisante médicalement et éthiquement, tant pour le patient que pour le soignant.

2- Médecins et infirmières : une vision différente ?

Une majorité d'IDE rapporte au cours des entretiens une différence de temporalité entre l'équipe soignante et l'équipe médicale, huit soignantes notant ainsi que la décision de sédation intervient trop tard dans la prise en charge. Cette donnée avait déjà été mise en évidence par A. Boulanger²⁷⁸.

Pour cinq infirmières, cet écart est en lien avec la nature de la relation de soin. L'infirmière en effet, par la multiplicité des soins qu'elle prodigue au patient, bénéficie d'un temps privilégié où peuvent de manière moins formelle s'exprimer les attentes, les craintes. Cela amène à créer un lien relationnel fort qui peut aller dans le registre de l'affectif, comme l'évoque cette IDE : *« Ce qu'il y a c'est qu'on est tellement proche des gens, que c'est nous qui ressentons les choses, qui faisons la demande auprès du médecin en général »*(E12). Le médecin apparaît, par les temps d'échange plus restreints et plus formalisés, plus à distance affectivement, dans un positionnement peut-être plus rationnel.

Par leur fonction d'intermédiaire entre la famille, le patient et le médecin, elles constituent une « première ligne », ce qui peut les mettre en difficulté si l'ensemble des soignants (médecins et IDE) n'est pas en phase ou si l'acte prescrit n'est pas compris ou mal interprété, comme l'évoque cette IDE : *« Si à un moment donné il n'y a pas de cohérence ou quoi que ce soit, la famille s'en rend très vite compte, ils se rendent compte qu'on ne sait pas donner d'explication cohérente, qu'on reste dans le flou, donc là ça devient inconfortable »*(E11).

Enfin, pour trois infirmières, c'est la différence de cursus universitaire qui explique cette différence, l'éthique fondamentale des infirmières étant plus orientée vers le soin, là où

les médecins sont orientés vers la guérison : « care versus cure ». Ce sont des idées en effet qui sont véhiculées dans certains écrits²⁷⁹. Ainsi Joudrey et Gough dans leur étude traitant de la représentation des soins chez des étudiants infirmiers notaient « une perception selon laquelle le but des soins infirmiers est altruiste, alors que les médecins semblent plus motivés par leur intérêt personnel ou par l'avancement de la science médicale²⁸⁰ ». Ce raisonnement semble toutefois assez réducteur sur l'explication de cette désynchronisation dans le processus de réflexion.

Les responsabilités différentes entre les deux professions sont également citées par trois infirmières. Celles-ci en effet retiennent que par sa qualité de prescripteur, le médecin est responsable de la finalité de la prescription qu'est la sédation, ce qui peut être à l'origine de crainte liée à cette responsabilité. Le décalage semble ainsi, pour elles, lié à une implication différente du fait de rôles différents.

L'étude de K. Oberle²⁸¹ nous offre un éclairage intéressant sur cette question, et corrobore ce dernier résultat. Il est ainsi mis en évidence une similitude des réflexions éthiques entre médecins et IDE, l'obligation morale qu'est de répondre à la souffrance du patient étant la même pour tous. Ainsi cette différence de perception ne semble pas liée à un engagement moral différent ou à un raisonnement éthique différent du « cure versus care ». La réponse se situe plutôt dans la perception de leur rôle de soignants. L'obligation morale de répondre à la souffrance est source de fardeaux émotionnels pour tous mais celui-ci diffère entre les deux professions : le fardeau pour le médecin consiste en un questionnement éthique sur la bonne décision à prendre tandis que pour les IDE il consiste en la bonne façon de soulager, donc d'avantage centré sur les raisons pour lesquelles la décision de sédation est retenue ou non. On voit en effet dans notre étude que pour 68 % des IDE interrogées, la prise de décision de sédation est source de soulagement tandis que Chater, dans son étude, note que pour 57,5 % des 59 médecins interrogés cette prise de décision était une tâche difficile ou très difficile.²⁸²

Dès lors, on perçoit entre les deux corporations des angoisses différentes à des phases différentes : le dilemme moral de la prise de décision en amont par le médecin, et la souffrance des IDE, plus en aval, lorsque la décision n'est pas en accord avec leurs valeurs éthiques du soin. Le Dr Masanès²⁸³ retient ce déphasage comme probable explication à la perception d'être poussé à la prescription pour les uns et de ne pas être écouté pour les autres.

Notons que de cette tension, entre normes morales personnelles (croyances, valeurs) et décision collective, découle ce que l'on nomme « l'indignation morale²⁸⁴ » décrit par Pike. Ainsi, une IDE au sein de cette étude nous avoue avoir été en désaccord avec un cas de sédation mais qu'elle a toutefois dû réaliser faute de clause de conscience, ce qui a été à l'origine d'une souffrance morale. Nous évoquerons des voies de résolution de cette souffrance au sein du chapitre dédié.

3- La titration

L'ensemble des infirmières interrogées ont réalisé des sédations palliatives, mais seulement 58 % évoquent l'avoir instaurée par une titration, l'une d'entre elles ne la considérant pas comme voie recommandée par ailleurs. Cette constatation révèle déjà une non-application des référentiels au sein des services. V. Berry²⁸⁵ retrouvait au sein de son étude une prévalence de 44 % de titration, corroborant notre postulat de la nécessité d'une meilleure diffusion des recommandations de bonnes pratiques.

Parmi ces dernières, 72% ont déclaré être gênées par cet ultime geste que constitue pour elles la titration. Le fait d'injecter en intraveineuse directe, le temps d'attente et la vision de l'endormissement simultané à l'injection constitue les principales difficultés. Les cinq IDE qui n'ont pas réalisé ou ne connaissent pas la titration, imaginent être en difficulté le cas échéant, rapprochant l'injection à un geste euthanasique ou évoquant la crainte du surdosage.

Ainsi, alors que la sédation palliative apparaît être une thérapeutique globalement bienfaisante, sa voie d'instauration recommandée, elle, semble plus difficile à accepter. Nos résultats corroborent ceux de J.M. Peter et son équipe²⁸⁶ mettant en lumière une titration majoritairement mal vécue par la population infirmière.

Une information quant à la manipulation et la sécurité de la titration serait un élément de réassurance pour les soignants, comme le montre nos résultats où la titration est plus fréquemment mal vécue dans le groupe des IDE non formées. De même, comme le recommande l'EAPC²⁸⁷, sa réalisation en binôme médecin-IDE permettrait de limiter cette crainte du surdosage et rendrait moins pénible cette thérapeutique.

4- Le sentiment d'impuissance dans le soin

En confrontant la réalité de la situation (fin de vie, évolution de la maladie, symptômes réfractaires) à l'idéal de soin qui anime tout acteur de santé, les prises en charge de symptômes réfractaires en fin de vie bousculent notre dynamique d'intentionnalité soignante. A cela se superpose la vision sociétale de la bonne mort apaisée et irénique, excluant toute négativité. Mais cet idéal impossible, cette attente d'une solution idéale, fait naître chez le soignant un sentiment d'impuissance, qui lui-même freine toutes possibilités de réflexion : *« L'expérience de l'impuissance est forcément douloureuse car elle entrave notre désir d'aider les autres et de rendre le monde plus juste »* nous enseigne ainsi Christophe André²⁸⁸. Pour cinq IDE de l'étude, cette impossibilité de soulager le patient de symptômes physiques ou de tourments psychiques est une source d'impuissance, sentiment accru par l'imminence du décès. Pour ces cinq soignantes, la sédation répond en tant qu'arme contre cette impuissance. Mais par quel biais ? C'est alors *« l'impérieuse nécessité d'agir »*²⁸⁹ que citent deux IDE, en se référant alors à l'activisme comme mécanisme de défense.

Il est intéressant également de constater qu'après un soulagement initial rapporté pour huit IDE suite à l'instauration de la sédation, ce sentiment d'impuissance réapparaît en particulier lorsqu'elle se prolonge dans le temps. Ainsi, la sédation, par l'apparente maîtrise qu'elle offre, apparaît parfois telle une arme contre l'impuissance, mais n'y soustrait pas complètement le soignant.

5- Une sédation qui dure dans le temps

Lorsqu'elle se prolonge dans le temps dans un contexte de phase terminale, la sédation constitue une difficulté pour la majorité des IDE puisqu'uniquement deux infirmières sur douze rapportent ne pas être mal à l'aise avec une sédation qui se prolonge, sous réserve de l'absence d'extériorisation de troubles (en particulier escarres) et de poursuite de l'apaisement. Pour huit soignantes, elle constitue une difficulté par le biais de la famille. Les questionnements sur l'imminence du décès, le manque d'investissement émotionnel et l'apparition de demandes euthanasiques constituent alors les principaux facteurs de malaise. Trois évoquent une difficulté à donner sens à ce temps de veille : « *une mort en suspens pour l'entourage et une vie en suspens pour l'intéressé.* ²⁹⁰ ». Pour trois infirmières la question du respect des bonnes indications se pose. Une seule infirmière propose de lever la sédation afin de réévaluer l'indication.

Enfin, une infirmière s'interroge sur des doses insuffisamment élevées en cas de sédation prolongée dans le temps, évoquant de manière indirecte la nécessité d'une augmentation de doses du traitement sédatif et d'un processus de sédation accélérée.

Une sédation qui se prolonge est donc source de souffrance morale pour les IDE. Garantes, comme nous l'avons vu, de la dignité du patient, mais également accompagnantes de la famille, quel comportement adopter en cas de désinvestissement de cette dernière face au désarroi de voir son proche coupé dans sa relation au monde ? Que faire de cette tension interne entre dignité humaine et dé-subjectivation du garant naturel que constitue la famille ? Une IDE nous avoue ainsi la tentation d'accélérer les choses, d'un désir de disparition au motif de la souffrance, mettant ainsi en mot l'expression de Higgins : « *Compassion et vœux de mort se côtoient* ²⁹¹ ».

« *A quoi ça sert de rester comme ça...* » (E1), ou encore « *On nous dit « c'est pas une vie de rester comme ça »* » (E12). Au-delà de la brutalité des mots reçus par ces infirmières, on perçoit ici la dé-subjectivation du patient comme source de difficulté à cette sédation qui perdure. La glissade sémantique est notable, « Ça », comme un objet déshumanisé, un patient coupé du monde par la perte de sa capacité de réciprocité. Cela rejoint à nouveau notre postulat de l'importance de la sémantique utilisée, comme vecteur de représentation. On pourra ainsi faire un parallèle avec les propos du Dr Lenclud²⁹² qui évoque la glissade sémantique de l'usage par les soignants du terme « confortable », adjectif s'utilisant pour désigner un objet et non un sujet. Au demeurant, la moitié des IDE de notre étude usent de ce terme pour évoquer directement l'état du patient sédaté. Cet usage sémantique ne risque-

t-il pas de véhiculer à l'entourage une idée de dé-subjectivation, le patient n'étant plus acteur de soin mais objet de soin ?

Pour le soignant, réinvestir ce temps et affirmer la dignité du patient sédaté malgré sa vulnérabilité et ses pertes, est ici fondamental face à l'entourage. Et c'est là que le soignant retrouve une de ses fonctions déontologiques majeures qu'est l'entretien et la continuité de la vie, comme le relève très justement cette IDE : « *moi je les encourage « allez-y toucher lui la main, il sait que vous êtes avec moi, parler lui », donc oui j'ai l'impression qu'on sert de lien à ce moment-là. On est un peu le decodeur de la situation. Ce qui va être nouveau pour la famille, ce lien coupé finalement, on leur permet modestement de changer de langage finalement pour communiquer avec l'autre. »* (E5)

D- Attentes et pistes d'amélioration

1- Renforcer le partenariat entre acteurs de soins : une reconnaissance mutuelle

L'équipe apparaît à bien des égards un atout nécessaire dans le cadre de la sédation palliative. Toutes les IDE ont en effet évoqué l'importance du groupe, qu'il s'agisse de la prise de décision où il agira en tant que garde-fou d'une pratique non adaptée, ou d'un nécessaire partage du vécu afin d'en atténuer la difficulté.

Ainsi, une décision non discutée en équipe est rapportée comme mal vécue ou à risque de mésusage. L'importance de la discussion en équipe apparaît, eu égard à nos résultats, être une des conditions de bon vécu de la sédation et les capacités de réflexion du collectif sont rapportées supérieures à celle d'un seul individu.

Toutefois, la collaboration et la pluridisciplinarité ne sont pas des éléments innés, mais le fruit d'un apprentissage. Cet apprivoisement mutuel est nécessaire afin de comprendre les concepts de base de la réflexion de l'autre dans sa profession, de comprendre son point de vue. En effet, le patient, par les pertes successives qu'il va vivre et par les symptômes présents, va pouvoir vivre de multiples souffrances bio-psycho-sociales ou « Total pain » qui vont nécessiter plusieurs champs de compétence et d'expertise pour être appréhendées. Ainsi, « *Chaque membre d'une équipe est donc important, l'un n'excluant pas l'autre, l'autre ne pouvant venir à la place de l'un. [...] L'interdisciplinarité incite à la découverte d'autres points de vue avec des regards différents et permet à chacun d'évoluer sans pour autant perdre son identité.* »²⁹³

Pourtant, cette cohésion n'est pas toujours chose aisée, qu'il s'agisse de désaccord de point de vue entre équipe paramédicale et médicale, rapportée par huit IDE, ou au sein de la même corporation comme l'évoque une infirmière de notre étude.

Comme nous l'avons vu précédemment, médecins et infirmières, de par leur rôle différent, éprouvent des difficultés morales différentes, de par leur nature et leur temporalité, alors même que l'obligation morale de soulagement est ressentie auprès de tous. Nos

résultats suggèrent, au-delà de cette dissemblance première, qu'une non reconnaissance du fardeau ressenti par l'autre constitue un élément majeur de mauvais vécu. On pourra l'illustrer par les propos de cette infirmière : « *C'est très très dur franchement des fois c'est épuisant parce qu'on utilise toute notre énergie à apaiser les patients avec d'autre moyen alors qu'honnêtement on a tout ce qu'il faut, on a tous les moyens pour mettre en œuvre une sédation et au final personne nous aide* »(E12). Au-delà de la difficulté liée à la situation, c'est véritablement cette non reconnaissance du fardeau émotionnel de l'autre, ce hiatus, qui est source de difficulté. Cette constatation est identique aux résultats de K. Oberle²⁹⁴, qui notait que les deux groupes médicaux et paramédicaux, portaient leurs propres difficultés sans pour autant reconnaître celle de l'autre, ce qui constitue une source de souffrance morale. Déjà en 1986, Gramelspacher²⁹⁵, puis Walker²⁹⁶ en 1991, notaient que les conflits éthiques avec les infirmières étaient rarement une préoccupation importante pour les médecins. Pourtant, reconnaître mutuellement les difficultés ressenties par les uns et les autres permet de diminuer cette souffrance. Ainsi Pike²⁹⁷, sus-citée, avait mis en lumière dans son étude que des échanges et une collaboration approfondie entre infirmières et médecins, au sein d'une unité dédiée à l'étude de cette relation, s'étaient accompagnés d'un déclin des situations d'indignation morale. De même, les études de Morita²⁹⁸ et de Patel²⁹⁹ retrouvent une souffrance éthique plus forte lors de sédations palliatives au cours desquelles il existe des malentendus entre IDE et médecins ou lorsqu'il n'existe pas de discussion de groupe.

Par conséquent, une collaboration et une confiance majorées entre les deux professions, citées par quatre IDE de notre étude, ainsi que le respect mutuel et la reconnaissance de l'interdépendance entre les deux domaines, constituent des points clés d'une bonne pratique.

La volonté d'intégration des IDE au sein du processus décisionnel ressort de cette étude et est à poursuivre. En effet, toutes valorisent les discussions d'équipe formalisées telles que les staffs. Cela nous rappelle l'étude de E. Ferrand et al. qui, au cours de l'évaluation de la perception du processus décisionnel par questionnaires auprès de 3 156 IDE et 521 médecins d'unités de soins intensifs, conclue que la perception (satisfaction, implication) des infirmiers peut être un indicateur fiable de la qualité des processus décisionnels³⁰⁰.

Toutefois, deux infirmières évoquent la structure hiérarchique hospitalière comme élément en faveur de difficultés, ne leur permettant pas d'être initiatrice de staffs ; En outre, une IDE insiste sur la difficulté que constitue l'obligation de réaliser une sédation alors même que celle-ci est à l'encontre du principe moral du soignant. Ces deux constatations posent alors la question de la liberté des infirmières en tant qu'agents moraux autonomes dans les soins, d'autant plus qu'il n'existe pas, comme nous avons pu le voir à travers les généralités, de clause de conscience dans le cadre de la sédation. On perçoit alors l'importance du partenariat médecin/infirmière et la poursuite de l'amélioration de la communication entre les différents partenaires de soins, comme l'évoque Abarshi et al³⁰¹ dans sa revue de littérature sur l'attitude des IDE vis-à-vis de la sédation.

2- Nécessité d'un psychologue au sein des services réalisant des sédations

a- Pour l'équipe

La sédation palliative constitue pour toutes les IDE une bonne thérapeutique en cas d'utilisation adaptée. Cependant, quatre IDE évoquent des ressentis difficile à son égard, tels que de la culpabilité à couper les capacités d'expression du patient (deux soignantes), de la colère, ou un sentiment de fardeau émotionnel. Une IDE évoque d'ailleurs son épuisement, comme si, débordée, sa capacité d'adaptation à la souffrance de l'autre ne lui permettait plus de prendre du recul : *« en plus moi ça fait 6 ans... là je suis arrivée aussi à un stade où la maladie devient un peu difficile pour moi »*(E1).

Contre ces sentiments négatifs plusieurs soignantes mettent en place de manière inconsciente des méthodes de défense psychique, qu'il s'agisse de l'évitement (deux IDE), de l'activisme (deux soignantes) ou de l'identification projective pour six d'entre elles (50 %). Par cette dernière, le soignant rentre en résonance avec la souffrance du malade. Le risque consiste bien entendu en une souffrance du soignant qui, à terme, peut aboutir à un épuisement professionnel mais également à des conséquences sur la prise en charge. Seulement quatre des dix infirmières mettant en action de tels mécanismes de défense psychiques, ont conscience de faire appel à ceux-ci et une seule évoque avoir fait appel à une psychologue pour rediscuter d'une prise en charge difficile ; aucune n'a évoqué le groupe de supervision. Pourtant, chacune d'entre elles a évoqué l'équipe, les staffs et la pluridisciplinarité. Nous avons vu que les staffs sont des éléments essentiels et nécessaires afin de bien vivre une sédation ; pourtant, le simple espace de parole qu'ils ouvrent ne permet pas pour autant d'évoquer les ressentis individuels, les clivages : le sujet en est le patient et non les soignants, ce qui ne permet pas au soignant de prendre conscience de leurs propres souffrances.

Par conséquent, il nous semble essentiel, au vu des mécanismes de défense que provoquent les situations de sédation palliative et des difficultés ressenties, que puissent être aménagés pour les équipes prenant en charge ce type de situation des temps de parole dédiés, hors staff. Le rôle est alors de permettre à l'équipe de travailler sur ses antagonismes, ses relations et ses angoisses, tout en prenant conscience de sa singularité. Alors, les soignants parviendront peut-être dans un second temps à se recentrer autour des besoins et des désirs du patient pour lui permettre de *« trouver dans son milieu de vie une réassurance affective qui lui permette de pallier sa sécurité de base défaillante. »*³⁰²

Rietjens³⁰³, dans son étude par entretien semi-dirigé de seize infirmières traitant du vécu de la sédation palliative, concluait en ce sens en proposant une aide émotionnelle aux IDE réalisant des sédations afin de lutter contre la détresse qui peut en résulter.

b- Pour le patient

Trois infirmières mettent en lumière au cours de l'entretien le risque de mésusage de la sédation et la facilité que constituerait sa mise en place en substitution à un accompagnement psychologique. En effet, la perte de capacités qu'induit la maladie puis l'approche de la fin de vie, participent chez le patient à de réelles crises identitaires ainsi qu'à une souffrance psychologique spécifique. Or, s'il est une composante de l'accompagnement où les soignants sont en difficulté, c'est bien celle de l'étayage de cette souffrance. La déontologie infirmière, ainsi que la déontologie médicale insistent sur la globalité de la prise en charge, la souffrance psychique apparaissant alors entendable au même titre qu'un symptôme physique. Des thérapeutiques sont alors préconisées (anxiolytiques, antidépresseurs), les équipes IDE sont plus attentives à l'angoisse et à la souffrance psychique (une IDE) qu'elles ne l'étaient auparavant. Pourtant, l'appréhension de cette souffrance psychique reste difficile à endiguer par les équipes et finalement retenue réfractaire et source de sédation extrêmement fréquemment pour les IDE de notre étude (92 %).

Appréhender, entendre, analyser la détresse des patients en fin de vie s'impose donc pour pouvoir proposer une prise en charge efficiente et globale. Mais par ce que cette détresse va renvoyer au soignant et par l'absence de formation dans l'étayage de celle-ci, un fort sentiment d'impuissance peut survenir. Et c'est ici qu'est le risque de mésusage ou de percevoir par excès une situation comme réfractaire. De même, le patient en perte identitaire, en ne se reconnaissant comme sujet, peut imaginer trouver une voie de salut dans la sédation, si sa souffrance n'est pas prise en charge. Or, bien qu'intense à un moment donné, cette souffrance peut non pas disparaître mais s'élaborer, vers une autre reconstruction identitaire³⁰⁴. C'est ici qu'intervient l'expertise majeure et nécessaire du psychologue qui, contrairement au reste de l'équipe, va pouvoir prendre du temps pour comprendre comment le patient vit les remaniements imposés par la maladie. Il est ainsi garant de la subjectivité, en permettant à la parole d'émerger autour de la perte de repères, la séparation, la peur de la mort.

Ainsi la présence d'un psychologue au sein de structures exerçant la sédation palliative est-elle nécessaire afin d'aider le patient dans ses crises identitaires successives mais également pour éclairer les équipes et les médecins dans la compréhension de ces détresses aiguës.

3- Organisation de service adaptée à ces prises en charge

La nécessité de temps dédié ressort des interviews pour cinq IDE (42 %) comme nécessité morale, et apparaît comme élément nécessaire pour bien vivre une sédation. Précisons que Morita³⁰⁵, dans son étude incluant 2 607 infirmières, notait que pour 27 % d'entre elles, le manque de temps constituait un facteur de mauvais vécu de la sédation, réalisant ainsi le deuxième facteur de difficultés par ordre de fréquence.

Un tiers des infirmières de notre étude insistent également sur la nécessité de temps dédié plus particulièrement aux familles comme facteur aidant aux soins, par le biais de la réassurance et de l'accompagnement au deuil. De nouveau, des données similaires ont été mises en lumière dans l'étude de Morita portant sur le vécu de 185 familles de patients sédatisés, où l'aide au deuil et l'information régulière des familles constituent un facteur de bon vécu³⁰⁶.

Il apparaît ainsi fondamental au vu de nos résultats et de la littérature internationale que des efforts quant à l'aménagement des conditions de travail soient réalisés dans les services accueillant ce type de problématique afin de permettre aux soignants de consacrer un temps spécifique à ces prises en charge.

4- Nécessité d'anticipation

L'anticipation des situations nécessitant une sédation reste aujourd'hui encore difficile dans les structures hors USP. Ainsi, V. Berry dans son étude ne retrouvait que 13,5 % de prescriptions anticipées de sédation, soit 5 cas sur 37 vs 58,5 % en USP³⁰⁷. Pourtant, il est rare qu'au cours d'une pathologie oncologique, les décompensations aiguës ou la présence d'un symptôme réfractaire n'aient pu être évalué en amont.

Dans le cadre des sédations pour détresse vitale, il est pourtant primordial d'évaluer le risque en équipe et de s'enquérir du choix du malade. Ainsi, Morita note dans son étude suscitée que le premier facteur rapporté par les IDE (29 %) comme vecteur de mauvais vécu quant à une sédation est l'absence de connaissance claire de la volonté du patient. De même, dans notre étude, la totalité des IDE insistent sur la nécessité de connaître le choix du patient quant à la sédation pour pouvoir bien vivre son instauration.

Au cours des entretiens, trois infirmières, dont deux travaillant de nuit, ont ainsi évoqué leur difficulté lorsque rien n'avait été anticipé, en se référant à des situations vécues de nuit au cours desquelles la prescription a été réalisée en urgence par un interne de garde extérieur au service, événement anxiogène pour le soignant. Une IDE appuie plus particulièrement sur la responsabilité qu'il incombe alors à l'interne qui se retrouve prescripteur sans même avoir participé à la démarche décisionnelle.

Nonobstant, à travers une situation vécue, une IDE de nuit témoigne que malgré l'anticipation de la prescription, la non-participation au processus décisionnel rend son application difficile et constitue un fardeau émotionnel pour le soignant.

5- Renforcer l'accès aux formations

Bien qu'évidente, la réalisation de formations dédiées apparaît être un élément important pour rassurer les infirmières. Qu'il s'agisse de clarifier les éléments de confusion, en particulier avec l'euthanasie ou d'incorporer ce traitement dans un véritable processus de réflexion palliative, la formation aide globalement à mieux vivre la sédation. Ainsi, aucune des

IDE ayant réalisé une formation n'ont rapporté de mauvais vécu et d'élément de confusion avec l'euthanasie, contre respectivement 25 % et 38 % dans le groupe de non formées. De même, les modalités pratiques de mise en place d'une sédation étaient connues de toutes. En effet, nous avons pu mettre en évidence que la non-compréhension des intentions de la sédation et le sentiment de participer au décès du patient sont des éléments de mauvais vécu, que peuvent endiguer une formation dédiée.

En outre, la formation en soins palliatifs infirmiers continue de faire surface dans la littérature comme un besoin important^{308 309 310}. Notre étude appuie de nouveau sur ce besoin.

6- Poursuite de la collaboration avec les services spécialisée

Vectrice de la culture palliative aux seins des services conventionnelles, l'EMSP constitue une valeur ajoutée dans les prises en charge pour plus de la moitié des interrogées. Ses compétences sont ainsi reconnues au sein des équipes et elle contribue à la diffusion des bonnes pratiques pour les soignantes. Deux IDE insistent sur son rôle dans les transmissions des techniques de soins et des thérapeutiques spécifiques, qui pallient parfois les difficultés du médecin en termes de prescriptions. Dans le cadre de notre analyse, elle sécurise psychologiquement les équipes quant à une bonne indication de la sédation, en nourrissant le débat éthique, en jouant ainsi un rôle de compagnonnage actif à la prise de décision. Pour deux IDE, son regard externe au service, loin d'un regard surmoïque qui dénoncerait des soins mal réalisés, permet de sursoir à la perte de subjectivité que les équipes ressentent lors de suivis prolongés de patients. Enfin, par son approche avec tact, l'EMSP s'avère avoir également un rôle diplomatique au sein de certains services, à l'interface entre l'équipe soignante et médicale, puisqu'elle permet, sans rentrer dans les conflits internes au service, d'entendre les dissonances au sein des équipes et jouer un rôle d'intercesseur le cas échéant comme l'évoquent de nouveau deux infirmières.

L'EMSP apparaît ainsi être une force d'appui aux soignants et relativement bien intégrée au sein des services de médecine.

7- Développer l'éthique médicale au sein des services

Un des résultats qui nous interpelle est le peu de questionnement éthique qu'induit la thérapeutique de sédation palliative. En effet, seulement trois infirmières pointent consciemment une problématique éthique lors de son introduction. Elles nous rapportent ainsi un questionnement moral personnel sur la perte de réciprocité, sur la confrontation de l'autonomie du patient à sa propre clause de conscience morale, sur la participation au décès malgré une intentionnalité de soulagement. De même, dans son travail, évaluant par questionnaire les ressentis de 27 IDE, A. Boulanger notait que seulement 30 % d'entre elles, évoquaient un questionnement éthique lors de la pratique de la sédation³¹¹.

Pourtant, nos résultats mettent en lumière la présence de conflits de valeurs (principe d'autonomie, de non malfeasance, de bienfaisance), qui ne sont pas perçues comme de l'ordre de la bioéthique par les infirmières.

Pour les neuf autres soignantes de notre étude, c'est la bienfaisance du traitement et son but de soulagement qui priment comme l'illustre cette IDE : « *Non, moi c'est plus de la bienfaisance par rapport à la personne* »(E7). Or suffit-il de faire du bien pour bien faire ?

Avoir conscience des enjeux éthiques que soulève une prise en charge, en particulier au cours de soins palliatifs, est fondamental car cette problématisation nous permet de comprendre les lignes de tension qu'un tel acte peut induire chez soi et d'analyser sous un autre prisme cette visée du bien qui habite tout soignant. Les infirmières ont toutes évoqué au cours des entretiens un cas clinique complexe qui a pu ébranler leur morale individuelle. Rechercher une raison externe peut être une voie transitoire de conjuration (refus de la famille, patient exigeant, refus du médecin) mais qui s'avère insuffisant dans le temps. C'est là que la réflexion bioéthique peut être une aide : le cas singulier rencontré, difficile à vivre, renvoyant à une question d'éthique fondamentale dont la problématisation et la résolution peut éclairer le cas singulier. Ainsi, loin d'une considération purement théorique qui serait l'apanage d'experts académiques, l'objectif sera de recontextualiser la réflexion, de s'associer aux cas concrets et à la pratique médicale afin qu'elle soit affaire de tout soignant. L'objectif en est alors de se forger une capacité à problématiser une situation, à discerner les enjeux éthiques présents et les conflits de valeurs, tout en confortant les repères éthiques de sa pratique personnelle.

Au vu de ces résultats, il semble donc pertinent de renforcer le rôle au sein des structures hospitalières des espaces de réflexion éthique, afin d'aider le soignant à toujours mieux se questionner et « *résister aux habitudes qui souvent mènent à l'indifférence, à la négligence, à toutes les formes de violence qui nient le respect de l'autonomie et des valeurs des soignants comme des soignés.* »³¹² sans pour autant se substituer à la responsabilité décisionnelle des soignants.

CONCLUSION

Dans la continuité de la loi Léonetti, afin de répondre aux préoccupations de nos concitoyens concernant la fin de vie, la loi Claeys-Léonetti a permis de faire connaître et clarifier les indications de sédation profonde et continue. Toutefois, l'opinion publique et le monde médical peinent à uniformiser leur vocabulaire et leurs représentations de la sédation palliative. Pourtant, lors de son introduction, la collégialité et la clarification des intentions sont essentielles afin d'éviter tous écueils de mésusage et de mauvais vécu. Notre travail a permis de mieux appréhender les représentations, les difficultés et le vécu des infirmières lors de sédation en contexte palliatif afin d'enrichir notre vision pluridisciplinaire de cette thérapeutique.

La sédation constitue pour les infirmières une avancée médicale pour les patients porteurs d'une souffrance réfractaire, et apparaît une aide véritable au soulagement de celui-ci. Ce soulagement ne s'applique pas à lui seul, puisqu'il englobe également la famille et les soignants eux-mêmes. Aide à une « bonne mort » pour la majorité, elle constitue un endormissement comme prémisse d'un sommeil éternel. Le registre du sommeil apparaît pour les soignants plus doux à accepter, euphémisant le tragique de la situation. Parfois précédée d'une anxiolyse, son acceptation s'en trouve facilitée, ne provoquant alors pas le même processus décisionnel, et participant de ce fait à une confusion entre pratiques anxiolytiques et sédation.

La mise en place d'une sédation reste, malgré l'intentionnalité de soulagement, parfois difficile à vivre, en particulier lorsqu'il existe chez le soignant une confusion avec un acte euthanasique ou lorsque les infirmières ne se sentent pas libre en tant qu'agents moraux, subissant alors la prise de décision. Le galvaudage sociétal entre dignité et autodéterminisme ainsi que les tensions entre principe d'autonomie, principe de bienfaisance et de non-malfaisance sont sources de souffrances éthiques pour les soignantes, bien que le caractère éthique de cette souffrance ne soit pas perçue par celles-ci. Ainsi, le développement d'une réflexion bioéthique au sein des structures de santé semble être une piste intéressante d'amélioration des pratiques de soins.

L'importance de la collégialité dans toutes les étapes de la sédation est mise en lumière, en tant qu'aide au processus décisionnel, mais également en tant qu'élément de réassurance du soignant. Ainsi, une collaboration, une confiance majorée entre médecins et infirmières et une reconnaissance mutuelle des rôles constituent un des points clés d'une bonne pratique. Les infirmières valorisent les discussions de groupes et souhaitent une poursuite de leur intégration au sein de ces espaces de parole, libre de toute contrainte hiérarchique.

Certains points d'amélioration ressortent de notre étude. Ainsi, la titration reste un élément difficile à vivre pour la majorité des infirmières et il apparaît nécessaire que cet acte soit réalisé au moins par binôme, au mieux avec le médecin prescripteur. On note également l'apport que peut constituer l'éclairage d'un psychologue lors de telle décision, permettant de mieux comprendre les mécanismes de défense psychique mis en action, chez le patient mais également chez le soignant.

Cette étude révèle que la formation paramédicale permet une meilleure connaissance technique de la sédation et un meilleur vécu, mais ne se suffit à elle-même puisqu'en dehors de tout projet de service, les infirmières rapportent des difficultés à faire évoluer les pratiques médicales. Cette étude soulève également la question du contenu des formations non diplômantes, hétérogènes d'un établissement à l'autre, ne permettant pas de valoriser institutionnellement les soignants formés.

Enfin, la récente tribune de 156 députés dans le journal « Le Monde »³¹³, demandant une nouvelle législation sur la fin de vie, témoigne que le sujet de la sédation palliative reste plus que jamais un sujet d'actualité chez nos concitoyens. Il pourrait ainsi être intéressant d'ouvrir notre étude aux représentations de la sédation palliative dans la population générale.

In fine, nous concluons avec un questionnement plus personnel, qui pourrait aboutir à un travail d'éthique ultérieur : est-ce à la médecine de répondre à la question existentielle du manque de sens de la mort dans notre société ?

ANNEXES

Annexe 1 : Le score de Rudkin

1	Patient complètement réveillé et orienté
2	Patient somnolent
3	Patient avec les yeux fermés, mais répondant à l'appel
4	Patient avec les yeux fermés, mais répondant à une stimulation tactile légère (traction sur le lobe de l'oreille)
5	Patient avec les yeux fermés et ne répondant pas à une stimulation tactile légère

Annexe 2 : Échelle de vigilance-agitation de Richmond (Richmond agitation sedation scale RASS) : validation française par Chanques et coll

+4	Combatif	combatif, danger immédiat envers l'équipe.
+3	très agité	tire, arrache tuyaux et cathéters et/ou agressif envers l'équipe
+2	Agité	mouvements fréquents sans but précis et/ou désadaptation au respirateur
+1	ne tient pas en place	anxieux ou craintif, mais mouvements orientés, peu fréquents, non vigoureux, non agressifs
0	éveillé et calme	
-1	Somnolent	Pas complètement éveillé, mais reste éveillé avec contact visuel à l'appel (> 10 sec)
-2	diminution légère de la vigilance	Reste éveillé brièvement avec contact visuel à l'appel (< 10sec)
-3	diminution modérée de la vigilance	N'importe quel mouvement à l'appel (ex : ouverture des yeux) mais pas de contact visuel
-4	diminution profonde de la vigilance	Aucun mouvement à l'appel, n'importe quel mouvement à la stimulation physique (friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum)
-5	non réveillable	Aucun mouvement, ni à l'appel, ni à la stimulation physique (friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum)

Annexe 3 : Echelle Algoplus³¹⁴

Il s'agit d'une échelle d'hétéro-évaluation permettant l'évaluation de la douleur aiguë chez un patient présentant des troubles de la communication.

Date de l'évaluation de la douleur	/...../.....	
Heure	h	
	OUI	NON
1 • Visage		
Froncement des sourcils, grimaces, crispation, mâchoires serrées, visage figé.		
2 • Regard		
Regard inattentif, fixe, lointain ou suppliant, pleurs, yeux fermés.		
3 • Plaintes		
« Aie », « Ouille », « J'ai mal », gémissements, cris.		
4 • Corps		
Retrait ou protection d'une zone, refus de mobilisation, attitudes figées.		
5 • Comportements		
Agitation ou agressivité, agrippement.		
Total OUI		/5

Annexe 4 : Score de dyspnée Respiratory Distress Observation Scale (RDOS)³¹⁵³¹⁶

Il s'agit de la seule échelle observationnelle évaluant la dyspnée. Celle-ci se base sur l'observation des mécanismes physiologiques d'adaptation et les réactions comportementales en présence d'une dyspnée. Sa validité pour l'évaluation des patients atteints de maladies neuromusculaires est incertaine.

Tableau 2 Traduction française de la Respiratory Distress Observation Scale pour l'évaluation de la dyspnée, d'après Persichini et al. [33].

French translation of the Respiratory Distress Observation Scale [33].

	Nombre de points			Total
	0	1	2	
Fréquence respiratoire	< 19	19–30	> 30	
Fréquence cardiaque	< 90	91–109	≥ 110	
Agitation : mouvements involontaires	Non	Occasionnels	Fréquents	
Utilisation des muscles respiratoires accessoires : élévation des clavicules à l'inspiration	Non	Légère	Prononcée	
Respiration paradoxale : dépression abdominale à l'inspiration	Non		Oui	
Battement des ailes du nez	Non		Oui	
Râles de fin d'expiration	Non		Oui	
Expression de crainte	Non		Oui	
Yeux grands ouverts				
Muscles du visage contractés				
Froncement des sourcils				
Bouche ouverte				
Dents serrées				
Total^a				

^a Chaque item est coté de 0 à 2 ; l'échelle note donc la dyspnée de 0 à 16, 0 signifiant l'absence de dyspnée, 16 une dyspnée maximale. Un score supérieur à 3 prédirait une dyspnée modérée à sévère [33,34].

Annexe 5 : Score PPS (palliative performance scale)³¹⁷

Niveau performance	Mobilité	Activité et intensité de la maladie	Autonomie pour les soins personnels	Alimentation	Niveau de conscience
100 %	Complète	Activité et travail: normaux <i>Aucune manifestation de maladie</i>	Autonome	Normale	Normal
90 %	Complète	Activité et travail: normaux <i>Certains signes de maladie</i>	Autonome	Normale	Normal
80 %	Complète	Activité normale avec effort <i>Certains signes de maladie</i>	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
70 %	Réduite	Incapable de travailler normalement <i>Maladie évidente</i>	Autonome	Normale ou diminuée	Normal
60 %	Réduite	Incapable d'accomplir passe-temps/tâches ménagères <i>Maladie évidente</i>	Aide nécessaire occasionnellement	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
50 %	Surtout assis/couché	Incapable de faire tout travail <i>Maladie avancée</i>	Beaucoup d'aide nécessaire	Normale ou diminuée	Normal ou confusion
40 %	Surtout alité	<i>Incapable d'accomplir la majeure partie de ses activités</i> <i>Maladie avancée</i>	Assistance requise la plupart du temps	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
30 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Normale ou diminuée	Normal ou somnolence +/- confusion
20 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Réduite à des gorgées	Normal ou somnolence +/- confusion
10 %	Toujours au lit	N'accomplit aucune activité <i>Maladie avancée</i>	Soins complets	Soins de la bouche seulement	Somnolence ou coma +/- confusion
0 %	Mort	-	-	-	-

Annexe 6 : Grille d'entretien

1- Données sociodémographiques et parcours

- a- Age/sexe
- b- Depuis combien de temps exercez-vous ? Quelles pratiques ? (hospitalier, libéral, service)
- c- Quelles sont vos formations médicales annexes ?

2- Evaluation des connaissances théoriques

- a- Qu'est-ce qu'évoque le terme « sédation palliative » pour vous ?
- b- Quelles différences faites-vous avec l'anxiolyse ?
- c- Connaissez-vous la loi Claeys-Léonetti ?
Qu'apporte cette loi selon vous, dans le domaine de la sédation
- d- Selon-vous, à quel moment une sédation peut-elle être mise en œuvre ? Quelles en sont les indications ?
- e- Selon votre expérience, qui évoque la sédation en premier ?
- f- Quels produits sont utilisés à votre connaissance ?
- g- Pouvez-vous me décrire les modalités de sa mise en place telle que vous vous les représentez ?

3- Vécu personnel :

- a- Quelles expériences avez-vous de la sédation au cours de votre carrière ?
- b- En quels termes parlez-vous de la sédation avec le patient ? avec la famille ?
- c- Vous sentez-vous impliqué dans le processus décisionnel de mise en place d'une sédation ?

4- Ressenti :

- a- Avez-vous toujours été à l'aise avec sa mise en pratique ?
- b- Si non, avez-vous déjà été en désaccord avec sa mise en pratique ?
- c- Nous évoquons ensemble la titration, comment la vivez-vous ? Si n'en a jamais faite :
Que ressentez-vous à l'idée d'une titration d'Hypnovel, comment imaginez-vous le vivre ?
- d- Qu'avez-vous ressenti lors de l'instauration d'une sédation à un patient ?
- e- Suite à l'instauration d'une sédation, comment vivez-vous vos relations avec le patient ?
et avec les proches du patient ?

5- Ethique

- a- *Qu'est-ce qu'une bonne mort pour vous ?*
- b- Qu'apporte selon vous la sédation au patient ?
- c- *Comment imaginez-vous ce que ressent le patient sédaté ?*
- d- Avez-vous l'impression d'accélérer le décès lors de l'installation d'une sédation ?
- e- Quelle différence faites-vous entre la sédation et l'euthanasie ?
- f- Pensez-vous que la sédation répond à une demande sociétale ?
- g- Selon vous, il y a-t-il des risques liés à la médiatisation de la loi Claeys et de la sédation ?
- h- Quelles sont vos interrogations morales avant et lors de la mise en place d'une sédation ?
- i- *Selon vous, pourquoi il y a-t-il une différence de perception de la sédation entre les IDE et les médecins ?*

BIBLIOGRAPHIE

-
- ¹ Aouba A, et al. Lieux de décès en France métropolitaine. JALMALV (Jusqu'à la mort, accompagner la vie). 2008 ; 95 :11–23.
- ² Institut national de la statistique et des études économiques. (page consultée le 12/04/2017). 569200 personnes décédées en France en 2013, [en ligne]. <<https://www.insee.fr/fr/statistiques/1379710>>
- ³ Pennec S. Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. Population. 2013 ; 68(4):585-615.
- ⁴ Léonetti J. C'est ainsi que les hommes meurent. Paris: Plon; 2015.
- ⁵ Sicard D. Penser solidairement la fin de vie. Commission de réflexion sur la fin de vie en France [en ligne]. Décembre 2012, [consulté le 1/05/2017]. Disponibilité sur internet : <<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/124000675/>>
- ⁶ Elias N. La solitude des mourants. Paris: Pocket ; 2002 (Agora ; 213).
- ⁷ Ricot J. Ethique du soin ultime. 1ère ed. Rennes : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ; 2010.
- ⁸ Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. La fin de vie, étude quantitative [en ligne]. Décembre 2012, [consulté le 1/05/2017]. Disponibilité sur internet : < http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/La_fin_de_vie_-_Etude_quantitative.pdf >
- ⁹ Viller E. Représentation des médecins hospitaliers confrontés à des situations de sédation en phase palliative [Thèse de Doctorat d'Université, Médecine humaine et pathologie]. Grenoble : Université Grenoble Alpes Faculté de Médecine ; 2016.
- ¹⁰ Terrier L. La sédation à domicile des patients en fin de vie : Le point de vue des médecins généralistes [Thèse de Doctorat d'Université, Médecine humaine et pathologie]. Nice : Université de Nice Sophia Antipolis Faculté de Médecine ; 2016.
- ¹¹ Debieuvre C. La sédation à domicile des patients en fin de vie : Le point de vue des proches [Thèse de Doctorat d'Université, Médecine humaine et pathologie]. Nice : Université de Nice Sophia Antipolis Faculté de Médecine ; 2016.
- ¹² Brajtman S. The impact on the family of the terminal restlessness and its management. Palliative Medicine. 2003 Jul 1; 17(5): 454–60.
- ¹³ Brajtman S. Terminal restlessness: Perspective of an interdisciplinary palliative care team. International Journal of Palliative Nursing. 2005 Apr 1; 11(4): 170–78.
- ¹⁴ Kabengele Mpinga E, et al. Conflits et fin de vie dans le contexte des soins palliatifs : une revue systématique de littérature. Recherche en soins infirmiers. 2006; 3 (86) : 68-95.
- ¹⁵ Giraud Ah-Soune F. Sédation, le mot qui tue ? Réflexion autour des représentations de la sédation. Congrès de la SFAP : ouverture et impertinence : une nécessité ? ; 22 juin 2017; Tours, France.
- ¹⁶ Gaffiot F. Dictionnaire latin-français. Paris : Hachette ; 1934. Centre national de ressources textuelles et lexicales. (page consultée le 24/05/17). Portail lexical- Etymologie, [en ligne]. <http://www.cnrtl.fr/etymologie/repr%C3%A9sentation>

-
- ¹⁷ Centre national de ressources textuelles et lexicales. (page consultée le 24/05/17). Portail lexical- Etymologie, [en ligne]. <http://www.cnrtl.fr/etymologie/repr%C3%A9sentation>
- ¹⁸ Dictionnaire Larousse. (page consultée le 24/05/2017). Représentation, [en ligne]. <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/repr%C3%A9sentation/68483>
- ¹⁹ Moscovici S. Des représentations collectives aux représentations sociales. In : Jodelet D. Les représentations sociales. Paris : P.U.F ; 1989. (Sociologie d’aujourd’hui)
- ²⁰ Schopenhauer A. Le monde comme volonté et comme représentation, tome premier, 6^{ème} ed. Paris : Librairie Félix Alcan. 1912
- ²¹ Jodelet D. Les représentations sociales. Paris : PUF ; 1989. (Sociologie d’aujourd’hui).
- ²² Abric JC. Pratiques sociales et représentations. 2^{ème} ed. Paris : PUF ; 1997.
- ²³ Ibidem 21.
- ²⁴ Mannoni P. Les représentations sociales. 6^{ème} ed. Paris : PUF ; 1998. (Que sais-je).
- ²⁵ Rateau P et al. Les représentations sociales, théorie, méthodes et applications. Paris : Debroeck supérieur ; 2016. (Ouvertures psychologiques)
- ²⁶ Ibidem 4.
- ²⁷ Clenet J. Représentations, formations et alternance, être formé et/ou se former ?. Paris : L'Harmattan ; 1998.
- ²⁸ Thomas LV. Anthropologie de la mort. Paris : Payot ; 1975.
- ²⁹ Ziegler J. Les vivants et la Mort. Paris : Seuil ; 1978. (essais).
- ³⁰ Lachal M. (page consultée le 6/05/17). Encyclopaedia Lachalis, [en ligne]. https://lachal.neamar.fr/Sustine_et_abstine
- ³¹ Beaude PM. L'épopée de Gilgamesh. Paris : Gallimard Jeunesse ; 2009. (Folio Junior Textes classiques ; 1504).
- ³² Cauchy N. Les grandes légendes de la mythologie grecque. Paris : Gautier Languereau ; 2013. (mythes et légendes).
- ³³ Sechan L. Le mythe de Prométhée. Paris : PUF ; 1985. (Mythes et religion ; 60).
- ³⁴ Pimbe D. (page consultée le 15/05/2017). Penser avec les Maîtres, [en ligne]. <http://www.daniel-pimbe.com/pages/les-maitres-a-penser/page-1.html>
- ³⁵ Platon. Phédon. Paris : Flammarion ; 1991. (GF, philosophie).
- ³⁶ Epicure. Lettres à Ménécée. Paris : Flammarion ; 2009. (GF, philosophie ; 1274).
- ³⁷ Freud S. Considérations actuelles sur la guerre et sur la mort. Paris : Payot ; 1968. (Petite bibliothèque Payot ; 44).

-
- ³⁸ Lucrèce. De la nature. Paris : Flammarion ; 1997. (GF, philosophie ; 993).
- ³⁹ Aurèle M. Pensées. Paris : Flammarion ; 2017. (Librio ; 1078).
- ⁴⁰ De Koninck T. Questions ultimes. Ottawa : les presses de l'université d'Ottawa ; 2012.
- ⁴¹ Enthoven R. Qui vive ? thème « l'euthanasie ». [émission radiologique] Europe 1 ; 24 octobre 2015.
- ⁴² Sénèque. Lettres à Lucilius 1 à 29. Paris : Flammarion ; 2017. (GF, philosophie).
- ⁴³ Epictète. Manuel suivi des entretiens rassemblés par Arrien. Paris : Flammarion ; 2018. (Librio ; 1097).
- ⁴⁴ Ibidem 4.
- ⁴⁵ Lemonnier M. (page consultée le 5/06/2017). Changement de la perception de la mort à la fin du Moyen Age dans la culture chrétienne française, [en ligne]. <https://lemm3401.files.wordpress.com/2010/03/changement-de-la-perception-de-la-mort-a-la-fin-du-moyen-age-dans-la-culture-chretienne-francaise.pdf>.
- ⁴⁶ Ariès P. L'homme devant la mort. Paris : Seuil ; 1977. (L'Univers historique)
- ⁴⁷ Turolde C. La chanson de Roland. Paris : Flammarion ; 1993. (GF, littérature et civilisation).
- ⁴⁸ Ibidem 47
- ⁴⁹ Autissier A. Le sang des flagellants. Médiévales. 1994 ; 13(27) :51-58.
- ⁵⁰ Corvisier A. Les Danses macabres. Paris : PUF ; 1998. (Que sais-je ?)
- ⁵¹ Delumeau J. *La Peur en Occident xvi^e-xviii^e siècles*. Paris : Fayard ; 1978.
- ⁵² Tenenti A. Ars Moriendi : quelques notes sur le problème de la mort à la fin du XVe siècle. Les Annales : Economie-Société-Civilisations. 1951 ; 6(4) : 433-46.
- ⁵³ Ariès P. Essais sur l'histoire de la mort en Occident : du Moyen Age à nos jours. Paris : Seuil ; 1975.
- ⁵⁴ Ibidem 50.
- ⁵⁵ Ibidem 46.
- ⁵⁶ Bertozzo M. (page consultée le 15/06/2017). Revue générale du droit, le 21 février 1795 la France entérinait la séparation des Eglises et de l'Etat. [en ligne]. <http://www.revuegeneraledudroit.eu/blog/2015/02/20/le-21-fevrier-1795-la-france-enterinait-la-separation-des-eglises-et-de-letat/>
- ⁵⁷ République Française. (page consultée le 16/06/2017). Loi du 9 décembre 1905 concernant la séparation des Eglises et de l'Etat, [en ligne]. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000508749>
- ⁵⁸ République Française. (page consultée le 16/06/2017). Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789, [en ligne]. <https://www.legifrance.gouv.fr/Droit-francais/Constitution/Declaration-des-Droits-de-l-Homme-et-du-Citoyen-de-1789>
- ⁵⁹ Encyclopédie Larousse (page consultée le 15/06/2017). Joseph Bara. [en ligne]. <http://www.larousse.fr/encyclopedie/personnage/Bara/107470>
- ⁶⁰ Ibidem 53.
- ⁶¹ Shakespeare W. Roméo et Juliette. Paris : Flammarion ; 2016. (GF, Littérature et civilisation ; 1468).

-
- ⁶² Kubrick S. (page consultée le 25/06/2017). Extraits de l'interview accordée à P. Mag., [en ligne]. http://vadeker.net/articles/cinema/kubrick/kubrick_interview_playboy_1968.html
- ⁶³ Nietzsche F. *Le Gai Savoir*. Paris : Flammarion ; 2007. (GF, philosophie ; 1331).
- ⁶⁴ Le Guay D. Représentation actuelle de la mort dans nos sociétés: les différents moyens de l'occulter. *Études sur la mort*. 2008 ; 2(134) : 115-23.
- ⁶⁵ Ibidem 4.
- ⁶⁶ Ibidem 53.
- ⁶⁷ Ibidem 53.
- ⁶⁸ Pascal B. *Pensées*. Paris : Flammarion ; 2015. (GF, philosophie ; 266).
- ⁶⁹ Ibidem 37.
- ⁷⁰ Ibidem 29.
- ⁷¹ Lafontaine C. *La société post-mortelle*. Paris : Seuil ; 2008.
- ⁷² Ibidem 53.
- ⁷³ Ibidem 4.
- ⁷⁴ Ibidem 62.
- ⁷⁵ Michaud Nérard F. *Une révolution rituelle : accompagner la crémation*. Paris : Les éditions de l'atelier ; 2012. (Sc.Humaines H.C.)
- ⁷⁶ Ibidem 4.
- ⁷⁷ Institut de veille sanitaire. Où meurt-on en France ? Analyse des certificats de décès (1193-2008). Bulletin épidémiologique hebdomadaire [en ligne]. Dec 2012, n°48. Disponibilité sur internet <http://invs.santepubliquefrance.fr/Publications-et-outils/BEH-Bulletin-epidemiologique-hebdomadaire/Archives/2012/BEH-n-48-2012>
- ⁷⁸ Ibidem 7.
- ⁷⁹ Ibidem 53.
- ⁸⁰ Ibidem 4.
- ⁸¹ Ferret S. *Le Bateau de Thésée, le problème de l'identité à travers le temps*. Paris : Éditions de Minuit ; 1996. (Paradoxe).
- ⁸² Xerri JG. *Le transhumanisme, ou quand la science-fiction devient réalité*. Bulletin de documents Episcopat. 2013 ; (9).
- ⁸³ Illich I. *Némésis médicale: l'expropriation de la santé*. Paris : Seuil ; 1975. (Techno-critique).
- ⁸⁴ Morin E. *L'homme et la mort*. Paris : Seuil ; 1970.
- ⁸⁵ Jankélévitch V. *La mort*. Paris : Flammarion ; 2017. (Champs essais).
- ⁸⁶ Javeau C. *Mourir*. 2^{ème} ed. Bruxelles : Les Eperonniers ; 2000. (sciences pour l'homme).

-
- ⁸⁷ Tomczyk M, et al. "Continuous sedation until death": Provision of patient information by palliative care doctors. *Medicine Palliative: Soins de Support - Accompagnement – Éthique*. 2017 Feb;16(1):21-36.
- ⁸⁸ Aristote. *Sur l'interprétation*. Paris : Flammarion ; 2007. (GF, philosophie ; 1082).
- ⁸⁹ Camus A. *Sur une philosophie de l'expression*. *Poésie* 44. 1944; (17) :22.
- ⁹⁰ Kant E. *Vers la paix perpétuelle*. Paris : Flammarion ; 2006. (GF, philosophie).
- ⁹¹ Renaut A. *Encyclopédie de la culture politique contemporaine*. Paris: Hermann; 2008.
- ⁹² Rousseau. *Du contrat social*. Paris : Flammarion ; 2012. (GF, philosophie).
- ⁹³ Ibidem 92.
- ⁹⁴ Kelsen H. *Théorie pure du droit*. Paris : LGDJ ; 1999. (La pensée juridique).
- ⁹⁵ Arendt H. *La crise de la culture*. Paris : Gallimard ; 1989. (Folio essais ; 113).
- ⁹⁶ Platon. *Les lois livres I à VI*. Paris : Flammarion ; 2006. (GF, philosophie).
- ⁹⁷ Abel O. Normativité par rapport à la loi. Congrès de la SFAP : ouverture et impertinence : une nécessité ? ; 23 juin 2017; Tours, France.
- ⁹⁸ Dumortier FX. De la passion du droit. *Le Supplément*. 1997;(200):178-9.
- ⁹⁹ Verspieren P. Sur la pente de l'euthanasie. *Etudes*. Jan 1984 ; 360 :47.
- ¹⁰⁰ Ministère des affaires sociales et de l'emploi. (page consultée le 2/07/2017). Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, [en ligne]. <http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>
- ¹⁰¹ Ministère des affaires sociales et de l'emploi. (page consultée le 16/08/2017). Rapport du groupe de travail « aide au mourants », [en ligne]. <http://www.sfap.org/system/files/rapport-groupe-travail-aide-aux-mourants.pdf>
- ¹⁰² République Française. (page consultée le 16/08/2017). Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. *Code de la Santé Publique*, [en ligne]. <https://www.legifrance.gouv.fr/>
- ¹⁰³ République Française. (page consultée le 16/08/2017). Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, [en ligne]. <https://www.legifrance.gouv.fr/>
- ¹⁰⁴ République Française. (page consultée le 16/08/2017). Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, article 3, [en ligne]. <https://www.legifrance.gouv.fr>
- ¹⁰⁵ Dictionnaire Larousse. (page consultée le 20/08/2017). Sédation, [en ligne]. <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/s%C3%A9dation/71794>
- ¹⁰⁶ SFAP. (page consultée 20/08/2017). Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie, p 6. 2010. Consultable sur <http://www.sfap.org/system/files/sedation-phase-terminale.pdf>
- ¹⁰⁷ Menten J. *Cancer pain: interdisciplinary and comprehensive management* [Medizinische dissertation]. Katholieke Universiteit Leuven Faculteit Geneeskunde; 2003.

-
- ¹⁰⁸ Kohara H, et al. Sedation for terminally ill patients with cancer with uncontrollable physical distress. *J Palliat Med.* 2005 Feb;8(1):20-5.
- ¹⁰⁹ Enck RE. Drug induced terminal sedation for symptom control. *Am J Hosp Palliat Care.* 1991 Sep-Oct;8(5):3-5.
- ¹¹⁰ SFAP. (page consultée le 20/08/2017). La sédation pour détresse en phase terminale, version courte modifiée(2004), [en ligne]. <http://www.soinspalliatifs-fc.fr/pdf/telecharge/III-O2a-pdf.pdf>
- ¹¹¹ Chater S, et al. Sedation for intractable distress in the dying—a survey of experts. *Palliat Med.* 1998 Jul;12(4):255-69.
- ¹¹² Sulmasy DP, et al. Responding to intractable terminal suffering. *Ann Intern Med.* 2000 Oct 3;133(7):561-2.
- ¹¹³ Ibidem 87.
- ¹¹⁴ Morita T, et al. Definition of sedation for symptom relief: a systematic literature review and a proposal of operational criteria. *J Pain Symptom Manage.* 2002 Oct;24(4):447-53.
- ¹¹⁵ SFAP. (page consultée 20/08/2017). Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie 2010, p.7 [en ligne]. <http://www.sfap.org/system/files/sedation-phase-terminale.pdf>
- ¹¹⁶ Ibidem 114.
- ¹¹⁷ Morita T, et al. Proposed definitions of terminal sedation. *Lancet.* 2001 Jul 28;358(9278):335-6.
- ¹¹⁸ Ibidem 115.
- ¹¹⁹ SFAP. (page consultée 29/08/2017). Sédation pour détresse en phase terminale : guide d'aide à la décision, 2014, [en ligne]. <http://www.sfap.org/system/files/guide-de-sedationfinal.pdf>
- ¹²⁰ Ferry JM. Fin(s) de vie. Le débat. Paris : PUF ; 2012.
- ¹²¹ Laval G, et al. (page consultée le 29/08/2017). Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en fin de vie. Accompagnement d'un mourant et de son entourage. [En ligne] <http://www.sante.ujf-grenoble.fr/SANTE/corpus/disciplines/cancero/cancgen/69/lecon69.htm#>
- ¹²² Cherny NI, Radbruch L, The Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliat Med.* 2009 Oct;23(7):581-93.
- ¹²³ Société québécoise des médecins de soins palliatifs. La sédation palliative en fin de vie, guide d'exercice. Montréal : Services des communications ; 2016.
- ¹²⁴ Gwilliam B, et al. Prognosticating in patients with advanced cancer —observational study comparing the accuracy of clinicians' and patients' estimates of survival. *Ann Oncol.* 2013 Feb;24(2):482-8.
- ¹²⁵ SFAP. (page consultée le 17/07/2017). Recours, à la demande du patient, à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Evaluation du Pronostic vital engagé à court terme, [en ligne]. http://www.sfap.org/system/files/courtterme_v2_16052017_0.pdf
- ¹²⁶ SFAP. (page consultée 20/08/2017). Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie 2010, p.8 [en ligne]. <http://www.sfap.org/system/files/sedation-phase-terminale.pdf>

-
- ¹²⁷ Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care*. 1994 Summer;10(2):31-8.
- ¹²⁸ Cancelli F, Filbet M. La sédation en phase terminale: une expérience à domicile. *InfoKara*. 2002;17(3):86-92.
- ¹²⁹ Berry V. Sédation par Midazolam : étude rétrospective descriptive au centre Oscar Lambret sur 2014 et 2015 [Thèse de Doctorat en médecine] Lille: Université de Lille 2 Droit et Santé; 2016.
- ¹³⁰ Claessens P, et al. Palliative sedation: a review of the research literature. *J Pain Symptom Manage*. 2008 Sep;36(3):310-33.
- ¹³¹ Ibidem 126.
- ¹³² Vidal JL. (page consultée le 28/08/2017). La sédation: approche médico-psychologique, lettre n° 137. [en ligne]. <http://escoleta.free.fr/spip.php?article142>
- ¹³³ Aretha D, et al. Patient and/or family controlled palliative sedation with midazolam for intractable symptom control: a case series. *Cases J*. 2009 Feb 11;2:136.
- ¹³⁴ Conseil national de l'ordre des médecins. (page consultée le 23/04/2017). Art 37-3 Sédation profonde, [en ligne]. <https://www.conseil-national.medecin.fr/node/1819>
- ¹³⁵ République Française. (page consultée le 15/04/2017). Code de La santé publique, Article L1110-5, [en ligne]. <https://www.legifrance.gouv.fr/>
- ¹³⁶ Claeys A., Léonetti J. (page consultée le 25/06/2017). Rapport à l'assemblée Nationale n°2585, [en ligne]. <http://www.assemblee-nationale.fr//14/rapports/r2585.asp>
- ¹³⁷ SFAP. (page consultée le 17/07/2017). Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations pour détresse dans des situations spécifiques et complexes, p9, 2010, [en ligne]. <http://www.sfap.org/system/files/sedation-phase-terminale.pdf>
- ¹³⁸ Ibidem 103.
- ¹³⁹ Ibidem 137.
- ¹⁴⁰ Guirimaud F, et al. Quelques précisions et commentaires du comité scientifique de la SFAP à propos des recommandations sur la sédation en soins palliatifs. *Médecine palliative –Éthique*. 2010 Août;9(4):214-8.
- ¹⁴¹ Wilson KG, et al. Depression and anxiety disorders in palliative cancer care. *J Pain Symptom Manage*. 2007 Feb;33(2):118-29.
- ¹⁴² Mallet D. La sédation pour détresse psychique. 23^{ème} congrès de la SFAP : ouverture et impertinence : une nécessité ? ; 24 juin 2017; Tours, France.
- ¹⁴³ Collins J. Case presentation: terminal sedation in a pediatric patient. *J Pain Symptom Manage*. 1998 Apr;15(4):258-9.
- ¹⁴⁴ Morita T, et al. Correlation of the dose of midazolam for symptom control with administration periods: The possibility of tolerance. *J Pain Sympt Manage*. 2003 Apr;25(4):369-75.
- ¹⁴⁵ Morita T. Palliative sedation to relieve psychoexistential suffering of terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 2004 Nov;28(5):445-50.

¹⁴⁶ SFAP. (page consultée le 17/07/2017). Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations pour détresse dans des situations spécifiques et complexes, p16, 2010, [en ligne]. <http://www.sfap.org/system/files/sedation-phase-terminale.pdf>

¹⁴⁷ Zittoun R. Détresse en fin de vie : questionnement éthique sur la sédation. La Presse Médicale. 2011 May;40(5):486-92.

¹⁴⁸ Chatel T. La sédation pour détresse psychique. 23^{ème} congrès de la SFAP : ouverture et impertinence : une nécessité ? ; 24 juin 2017; Tours, France.

¹⁴⁹ Poulain P, Pourchet S. Douleur, fin de vie, sédation et réflexion éthique. In: Poulain P, editor. Douleurs en oncologie. Paris: John Libbey Eurotext, 2004.

¹⁵⁰ De Saint Cheron M. Entretiens avec Emmanuel Lévinas. Paris: Le livre de Poche; 2010. (Biblio, Essais).

¹⁵¹ Muller-Busch HC, et al. Sedation in palliative care – a critical analysis of 7 years experience. BMC Palliat Care. 2003 May 13;2(1):2.

¹⁵² Ibidem 142.

¹⁵³ Ibidem 128.

¹⁵⁴ Ibidem 127.

¹⁵⁵ Morita T, et al. Sedation for symptom control in Japan: the importance of intermittent use and communication with family members. J Pain Symptom Manage. 1996 Jul;12(1):32-8.

¹⁵⁶ Morita T, et al. The decision-making process in sedation for symptom control in Japan. Palliat Med. 1999 May;13(3):262-4.

¹⁵⁷ Ibidem 156.

¹⁵⁸ Ibidem 130.

¹⁵⁹ Ibidem 129.

¹⁶⁰ Ibidem 155.

¹⁶¹ Ibidem 130.

¹⁶² Morita T, et al. Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill cancer patients. Journal of Pain and symptom management. 2004 Dec;28(6):557-565.

¹⁶³ Morita T, et al. Practices and attitudes of Japanese oncologists and palliative care physicians concerning terminal sedation: a nationwide survey. J Clin Oncol. 2002 Feb 1;20(3):758-64.

¹⁶⁴ République Française. (page consultée le 27/07/2018) Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, [en ligne]. <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/3/AFSP1616790D/jo/texte>.

¹⁶⁵ Puybasset L. « Directives anticipées » Enjeux éthiques en réanimation. Paris : Springer Verlag France ; 2010.

¹⁶⁶ Ibidem 129.

-
- ¹⁶⁷ Ibidem 111.
- ¹⁶⁸ Ibidem 163.
- ¹⁶⁹ Ibidem 156.
- ¹⁷⁰ Morita, T. Differences in physician-reported practice in palliative sedation therapy. *Support Care Cancer*. 2004 Aug;12(8):584-92.
- ¹⁷¹ Ibidem 162.
- ¹⁷² Burucoa AB, et al. Pour une sédation vigile non euthanasique : midazolam et methotrimeprazine, alternatives à l'euthanasie. *Info Kara*. 1996;43:21-30.
- ¹⁷³ Ibidem 129.
- ¹⁷⁴ Maltoni M, et al. Palliative sedation in end-of-life care and survival: a systematic review. *J Clin Oncol*. 2012 Apr 20;30(12):1378-83.
- ¹⁷⁵ Sardin B. L'incontournable midazolam ou Midazolam, molécule fétiche ? 23^{ème} congrès de la SFAP : ouverture et impertinence : une nécessité ? ; 23 juin 2017; Tours, France.
- ¹⁷⁶ Bodnar J. A Review of Agents for Palliative Sedation/Continuous Deep Sedation: Pharmacology and Practical Applications. *J Pain Palliat Care Pharmacother*. 2017 Mar;31(1):16-37.
- ¹⁷⁷ Groupe de travail de la SFAP. (page consultée le 26/07/2017). Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès, mise en œuvre médicamenteuse. Fiche repère SFAP mai 2017, [en ligne]. http://www.sfap.org/system/files/fiche_repere_sfap_miseenoeuvre18mai2017_0.pdf
- ¹⁷⁸ ANSM. (page consultée le 26/07/2017). Recommandation de bonne pratique, douleur rebelle en situation palliative avancée chez l'adulte juin 2010, [en ligne]. http://ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/0f8ed3dd2a116934a6fe38cf56367eb8.pdf
- ¹⁷⁹ Pecking M, et al. Absolute bioavailability of midazolam after subcutaneous administration to healthy volunteers. *Br J Clin Pharmacol*. 2002 Oct;54(4):357-62.
- ¹⁸⁰ File SE. Tolerance to the behavioral actions of benzodiazepines. *Neurosci Behav Rev*. 1985 Spring;9(1):113-21.
- ¹⁸¹ Bolon M, et al. Sédation par le Midazolam en réanimation: aspects pharmacologiques et pharmacocinétiques. *Ann Fr Anesth Reanim*. 2002 Jun;21(6):478-92.
- ¹⁸² Cheng C, et al. When midazolam fails. *J Pain Symptom Manage*. 2002 Mar;23(3):256-65.
- ¹⁸³ Stanley TH, Allen SJ, Bryan-Brown CW. Sleep, pain and sedation. In: Schoemaker WC, Ayres S, Grenvik A, Holbrook PR, Thompson WL, editors. *Textbook of critical care*. Philadelphia: W.B. Saunders Co, 1989: 1155-1169.
- ¹⁸⁴ Ibidem 176.
- ¹⁸⁵ Lonergan E, et al. Benzodiazepines for delirium. *Cochrane Database Syst Rev*. 2009 Oct 7;4:CD006379.
- ¹⁸⁶ Breitbart W, et al. A double blind trial of haloperidol, chlorpromazine, and lorazepam in the treatment of delirium in hospitalised AIDS patients. *Am J Psychiatry*. 1996 Feb;153(2):231-7.
- ¹⁸⁷ Sztymf B., et al. Delirium in intensive care unit: Part of antipsychotic drug. *Réanimation*. 2010;19:479-85.

-
- ¹⁸⁸ Fainsinger RL, et al. A perspective on the management of delirium in terminally ill patients on a palliative care unit. *J Palliative Care*. 1993 Autumn;9(3):4-8.
- ¹⁸⁹ Han CS, Kim YK. A double-blind trial of risperidone and haloperidol for the treatment of delirium. *Psychosomatics*. 2004 Jul-Aug;45(4):297-301.
- ¹⁹⁰ Ibidem 176.
- ¹⁹¹ Ibidem 176.
- ¹⁹² Ibidem 106.
- ¹⁹³ Comité scientifique de la SFAP, lettre à la rédaction. *Médecine palliative, Soins de support, Accompagnement, Éthique*. 2010 Août;9(4):214-18.
- ¹⁹⁴ Ibidem 114.
- ¹⁹⁵ Ibidem 178.
- ¹⁹⁶ Reeves JG, et al. Midazolam: pharmacology and uses. *Anesthesiology*. 1985 Mar;62(3):310-24.
- ¹⁹⁷ Power SJ, et al. Carbon dioxide response curve following midazolam and diazepam. *Br J Anaesth*. 1983 Sep;55(9):837–841.
- ¹⁹⁸ Ibidem 177.
- ¹⁹⁹ Sauder P, et al. Sédation et analgésie en réanimation (nouveau-né exclu). *Ann Fr Anesth Réanim*. 2008 Jul-Aug;27(7-8):541-51.
- ²⁰⁰ Chanques G, et al. Validation de l'échelle de vigilance–agitation de Richmond traduite en langue française. *Ann Fr Anesth Reanim*. 2006 Jul;25(7):696–701.
- ²⁰¹ Sessler CN, et al. The Richmond Agitation-Sedation Scale: validity and reliability in adult intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med*. 2002 Nov 15;166(10):1338-44.
- ²⁰² Ely EW, et al. Delirium in mechanically ventilated patients: validity and reliability of the confusion assessment method for the intensive care unit (CAM-ICU). *Jama*. 2001 Dec 5;286(21):2703-10.
- ²⁰³ SFAP. (page consultée le 28/07/2017). Sedapall v1.0, typologie des pratiques sédatives à visée palliatives en fin de vie, [en ligne]. http://www.sfap.org/system/files/sedapall_vf1.pdf
- ²⁰⁴ République Française. (consultée le 15/09/2017). Code de santé publique, partie réglementaire, 4^{ème} partie : professions de santé, [en ligne]. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?idSectionTA=LEGISCTA000006190610&cidTexte=LEGITEXT000006072665>
- ²⁰⁵ Ordre national infirmiers. (page consultée le 18/09/2017). Code de déontologie des infirmiers, Décret n°2016-1605, [en ligne]. https://www.ordre-infirmiers.fr/assets/files/000/codedeonto_web.pdf
- ²⁰⁶ Morita T, et al. Emotional burdens of nurses in palliative sedation therapy. *Palliat Med* 2004 Sep 1;18:550-7.
- ²⁰⁷ Pike AW. Moral outrage and moral discourse in nurse-physician collaboration. *Journal of Professional Nursing*. 1991 Nov-Dec;7(6),351-62.
- ²⁰⁸ Van Royen P. Cours d'introduction à la recherche qualitative. Institut médecine tropicale de Bruxelles, décembre 2007.

-
- ²⁰⁹ Pope C, Mays N. Qualitative research in health care. Third edition. Oxford : Blackwell Publishing; 2006.
- ²¹⁰ Hudelson P. La recherche qualitative en médecine de premier recours. *Revue Médicale Suisse*. 2004;503(2497).
- ²¹¹ Touboul P. (page consultée le 15/01/2018). Guide méthodologique pour réaliser une thèse qualitative, CHU Nice, mars 2003, [en ligne]. <https://nice.cnge.fr/IMG/pdf/GMTQuali.pdf>
- ²¹² Kaufman JC. L'entretien compréhensif. L'enquête et ses méthodes. Paris: Editions Armand Colin; 2013.
- ²¹³ Robert AD, Bouillaguet A. L'analyse de contenu. Paris: PUF; 1997. (Que sais-je?).
- ²¹⁴ Savoie-Zajc L. L'analyse de données qualitatives: pratiques traditionnelle et assistée par le logiciel NUD*IST. *Recherches qualitatives*. 2000;21:99-123.
- ²¹⁵ Boutigny E. Vers un renouvellement de la démarche qualitative en sciences de gestion ? *Management & Avenir*. 2005 Fev;4:228.
- ²¹⁶ Krief N, Zardet V. Analyse de données qualitatives et recherche-intervention. *Recherches en Sciences de Gestion*. 2013 Fev;95:211-37.
- ²¹⁷ Deschenaux F, Bourdon S. Introduction à l'analyse qualitative informatisée à l'aide du logiciel QSR N'vivo 2.0; Aout 2005, [pdf]. <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/Cahiers%20pedagogiques/nvivo-2-0.pdf>
- ²¹⁸ Roy N, Garon R. Etude comparative des logiciels d'aide à l'analyse de données qualitatives : de l'approche automatique à l'approche manuelle. *Recherche Qualitative*. 2013;32(1):154-80.
- ²¹⁹ Rusziewski M. Face à la maladie grave . Paris : DUNOD; 1999.
- ²²⁰ Bioy A, Fouques D. Manuel de psychologie du soin. Paris : Bréal; 2002.
- ²²¹ Emorine M, Institut national de la statistique et des études économiques, statistiques, la féminisation gagne les métiers les plus qualifiés, à dominance masculine, [en ligne]. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3281466>
- ²²² Institut national de la statistique et des études économiques, statistiques. (page consultée le 12/01/2018). La féminisation gagne les métiers les plus qualifiés, à dominance masculine, [en ligne]. <http://www.data.drees.sante.gouv.fr/TableViewer/tableView.aspx>
- ²²³ Kaufmann JC. L'entretien compréhensif. Paris : Nathan ; 1996.
- ²²⁴ Fondras JC, Rameix S. Questions éthiques associées à la pratique de la sédation en phase terminale. *Med Palliat*. 2010 Jun;9(3):120-5.
- ²²⁵ Ibidem 145.
- ²²⁶ Ibidem 129.
- ²²⁷ Grijol-Cariou AL, et al. Use of sedation in the palliative care situation by respiratory physicians. *Revue des Maladies Respiratoires*. 2014 Jan;31(1):48-56.
- ²²⁸ Masanès MJ, et al .Caregivers perception of sedation with midazolam for terminally ill patients in a lung disease unit. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement – Éthique*. 2006 Dec;5(6):306-17.

-
- ²²⁹ Simon A, et al. Attitudes towards terminal sedation: an empirical survey among experts in the field of medical ethics. *BMC Palliat Care*. 2007 Apr 16;6:4.
- ²³⁰ Blondeau D, et al. Physicians' and pharmacists' attitudes toward the use of sedation at the end of life: influence of prognosis and type of suffering. *J Palliat Care*. 2005 Winter;21(4):238-45.
- ²³¹ Ibidem 228.
- ²³² Ibidem 151.
- ²³³ Ibidem 130.
- ²³⁴ Ibidem 128.
- ²³⁵ Pillot J, Le vécu social et psychologique de la mort aujourd'hui. In Saunders C. Soins palliatifs, une approche pluridisciplinaire. Paris : Lamarre ; 1994. (infirmière, société et avenir).
- ²³⁶ Carr MF, Mohr GJ. Palliative sedation as part of a continuum of palliative care. *J Palliat Med*. 2008 Jan-Feb;11(1):76-81.
- ²³⁷ de Graeff A, Dean M. Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards. *J Palliat Med*. 2007 Feb;10(1):67—85.
- ²³⁸ Beel AC, et al. Palliative sedation: Nurses' perceptions. *Int J Palliat Nurs*. 2006 Nov;12(11):510-8.
- ²³⁹ Rietjens JA, et al. Having a difficult time leaving: experiences and attitudes of nurses with palliative sedation. *Palliat Med*. 2007 Oct;21(7):643-9.
- ²⁴⁰ Ibidem 206.
- ²⁴¹ Boulanger A. La représentation de la sédation auprès du personnel médical et infirmier dans un centre de lutte contre le cancer. Institut Paoli Calmettes. 19^{ème} Congrès de la SFAP;2013;Marseille, France.
- ²⁴² Ibidem 239.
- ²⁴³ Ibidem 206.
- ²⁴⁴ Inghelbrecht E, et al. Continuous deep sedation until death in Belgium: A survey among nurses. *J Pain Symptom Management*. 2011 May;41(5):870—9.
- ²⁴⁵ De Vries K, Plaskota M, Ethical dilemmas faced by hospice nurses when administering palliative sedation to patients with terminal cancer. *Palliat Support Care*. 2017 Apr;15(2):148-157.
- ²⁴⁶ Morita T, Efficacy and safety of palliative sedation therapy: a multicenter, prospective, observational study conducted on specialized palliative care units in Japan. *J Pain Symptom Manage*. 2005 Oct;30(4):320-8.
- ²⁴⁷ Maltoni M, et al. Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. *Ann Oncol*. 2009 Jul;20(7):1163-9.
- ²⁴⁸ Sykes N, Thorns A. The use of opioids and sedatives at the end of life. *Lancet Oncol* 2003;4:312—8.
- ²⁴⁹ Barathi B, Chandra PS. Palliative Sedation in Advanced Cancer Patients: Does it Shorten Survival Time? - A Systematic Review. *Indian Journal of Palliative Care*. 2013 Jan;19(1):40-7.
- ²⁵⁰ Ibidem 174.

²⁵¹ Ibidem 110.

²⁵² Tzen-Pelard MC, et al. Évaluation de la vigilance chez des patients cancéreux hospitalisés en unités de soins palliatifs. Étude longitudinale. *Méd Pal* 2007 Dec;6(6):315-20.

²⁵³ Ibidem 112.

²⁵⁴ Porta Sales J. La sédation et les soins de fin de vie. *EJPC*. 2001;8(3):97-100.

²⁵⁵ Lux MR, et al. A survey of hospice and palliative care physicians regarding palliative sedation practices. *Am J Hosp Palliat Care*. 2017 Apr;34(3):217-222.

²⁵⁶ Ibidem 15.

²⁵⁷ Ibidem 227.

²⁵⁸ Peyrard C. De quoi la sédation est-elle le nom ?. *Revue internationale de soins palliatifs*. 2014;29(1):24.

²⁵⁹ Proust M. A la recherche du temps perdu, du côté de chez Swann, tome I. Paris : Gallimard; 1988.

²⁶⁰ Boyancé P. Le sommeil et l'immortalité. In : L'Ecole Française de Rome. *Mélanges d'Archéologie et d'Histoire*, t. XLV. Paris: E. de Boccard; 1928.

²⁶¹ Pigné C. Hypnos et Thanatos : une association traditionnelle renouvelée à la Renaissance. *L'information littéraire*. 2008;60(4):21-34.

²⁶² Kehl, K. Moving toward peace: An analysis of the concept of a good death. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*. 2006 Aug 1;23(4):277-86.

²⁶³ Good MJ, et al. Narrative nuances on good and bad deaths: Internists' tales from high-technology work places. *Social Science and Medicine*. 2004;58(5):939-53.

²⁶⁴ Vig EK, et al. Good deaths, bad deaths, and preferences for the end of life: A qualitative study of geriatric outpatients. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2002 Oct 17;50(9):1541-48.

²⁶⁵ Vig EK, Pearlman RA. Good and bad dying from the perspective of terminally ill men. *Archives of Internal Medicine*. 2004 May 10;164(9):977-81.

²⁶⁶ Pillot J. Soulager la douleur : une ligne de crête. *Jalmarv (Jusqu'à la mort, accompagner la vie)*. 1990 juin;21.

²⁶⁷ Salamagne M, Pourchet S. Euthanasie et sédation: de la maîtrise à la compréhension. *La lettre de l'Espace éthique* 1999;86(9-11).

²⁶⁸ Kant E. *Fondements de la métaphysique des mœurs*. Paris: Bordas; 2001.

²⁶⁹ Roy DJ. Soins palliatifs et éthique clinique. *Les Annales de soins palliatifs : les défis*. Montréal : Centre de bioéthique, Institut de recherches cliniques de Montréal ; 1993. (Amaryllis).

²⁷⁰ Fiasse G. *Amour et fragilité : Regards philosophiques au cœur de l'humain*. Laval : Presses de l'Université Laval; 2015.

²⁷¹ Li HC, Richardson A. Conceptualizations of dignity at the end of life: Exploring theoretical and cultural congruence with dignity therapy». *Journal of Advanced Nursing*, 2014 May 27;70(12):2920-2931.

²⁷² Jacquemin D. Mourir dans la dignité : un défi pour l'humain, un lieu pour Dieu ? *Frontières*. 2007;20(1):12–21.

²⁷³ Gil R. (page consultée le 5/02/2018). Pacte d'Ulysse l'autonomie à l'épreuve des directives anticipées. Septembre 2014, [en ligne]. www.espace-ethique-poitoucharentes.org

²⁷⁴ Ibidem 58.

²⁷⁵ Le Coz P. Dignité et liberté : Vers une contradiction insoluble?», Journal International de Bioéthique. 2010;21(3):15.

²⁷⁶ Fabre-Magnan M. « La dignité en Droit : un axiome », Revue interdisciplinaire d'études juridiques, 2007;58(1):1-30.

²⁷⁷ Ibidem 276.

²⁷⁸ Ibidem 241.

²⁷⁹ Parker R.S. Measuring nurses' moral judgements. Journal of Nursing Scholarship. 1990 Dec;22:213-8.

²⁸⁰ Joudrey R. & Gough J. Caring and curing revisited: student nurses' perceptions of nurses' and physicians' ethical stances. Journal of Advanced Nursing. 1999 Jun;29:1154-62.

²⁸¹ Oberle, K. and Hughes, D. Doctors' and nurses' perceptions of ethical problems in end-of-life decisions. Journal of Advanced Nursing. 2001;33:707–15.

²⁸² Ibidem 111.

²⁸³ Ibidem 228.

²⁸⁴ Ibidem 207.

²⁸⁵ Ibidem 129.

²⁸⁶ Leboul D, et al. Palliative sedation challenging the professional competency of health care providers and staff: a qualitative focus group and personal written narrative study, BMC Palliative Care, BioMed Central, 2017 Apr 11;16:25.

²⁸⁷ Ibidem 122.

²⁸⁸ André C. La vie intérieure, le sentiment d'impuissance. [Emission radiologique]. France culture. 2017 Aout 23.

²⁸⁹ Ibidem 267.

²⁹⁰ Ibidem 4.

²⁹¹ Higgins RW. L'invention du mourant. Violence de la mort pacifiée. Esprit 2003;(1):139-168.

²⁹² Lenclud G. Dé-subjectivation du patient en fin de vie par ses proches, de l'usage du glissement sémantique en soins palliatifs. 23^{ème} congrès de la SFAP : ouverture et impertinence : une nécessité ? ; 24 juin 2017; Tours, France.

²⁹³ Marc L. (page consultée le 5/02/2018). EMSP des hôpitaux universitaires de Strasbourg. Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en fin de vie. Accompagnement d'un mourant et de son entourage. Comment recevoir le travail en équipe ? [En ligne]. <http://www.ulpmmed.u-strasb.fr/medecine>

²⁹⁴ Ibidem 281.

-
- ²⁹⁵ Gramelspacher GP, et al. Perceptions of ethical problems by nurses and doctors. *Archives of Internal Medicine*. 1986 Jan 1;146:p.577-8.
- ²⁹⁶ Walker R., et al. Physicians' and nurses' perceptions of ethics problems on general medical services. *Journal of General Internal Medicine*. 1991 Sept;6:424-9.
- ²⁹⁷ Ibidem 207.
- ²⁹⁸ Ibidem 206.
- ²⁹⁹ Patel B, et al. Nurses' attitudes and experiences surrounding palliative sedation: components for developing policy for nursing professionals. *J Palliat Med* 2012 Apr;15(4):432-7.
- ³⁰⁰ Ferrand E, et al. Discrepancies between Perceptions by Physicians and Nursing Staff of Intensive Care Unit End-of-Life Decisions. *Am J Respir Crit Care Med*. 2003 May 15;167(10):1310-5.
- ³⁰¹ Abarshi EA, et al. The Complexity of Nurses' Attitudes and Practice of Sedation at the End of Life: A Systematic Literature Review. *JPain Symptom Manage*. 2014;47(5):915-925.e11.
- ³⁰² Brocq H, et al. Prendre en charge des patients cancéreux en fin de vie: éléments d'une réflexion pluridisciplinaire. *Objectif soins. Le cahier du management* 1999;74:10-2.
- ³⁰³ Ibidem 239.
- ³⁰⁴ Van Lander A. Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs. Edition Erès; 2015.
- ³⁰⁵ Ibidem 206.
- ³⁰⁶ Ibidem 162.
- ³⁰⁷ Ibidem 129.
- ³⁰⁸ Ibidem 299.
- ³⁰⁹ Kavanaugh K, et al. Developing a blended course on dying, loss and grief. *Nurse Educ* 2009 May-Jun;34(3):126–31.
- ³¹⁰ Weigel C, et al. Apprehension among hospital nurses providing end-of-life care. *J Hospice Palliat Nurs* 2007 Mar;9(2):86–91.
- ³¹¹ Ibidem 241.
- ³¹² Lefevre C. (page consultée le 24/02/2018). Introduction à l'éthique médicale et la bioéthique, [en ligne]. https://hm.uspc.fr/sites/default/files/introduction_a_lethique_medicale_et_a_la_bioethique_c_lefeve.pdf
- ³¹³ Le Monde. (page consulté le 03/03/2018). Euthanasie il convient de donner aux malades en fin de vie la libre disposition de leur corps 2018 février 27, [en ligne]. http://www.lemonde.fr/idees/article/2018/02/28/euthanasie-allons-plus-loin-avec-une-nouvelle-loi_5263407_3232.html
- ³¹⁴ Association Doloplus. (page consultée le 6/03/2018). Echelle Algoplus, [en ligne]. <http://www.doloplus.fr/lechelle-algoplus>
- ³¹⁵ Persichini R, et al. Faisabilité et performance d'une échelle non verbale d'évaluation de la dyspnée en réanimation (Respiratory Distress Observation Scale—RDOS). Paris: SRLF; 2013.

³¹⁶ Sahut d'Izarn M, et al. Dyspnée en soins palliatifs : épidémiologie, neurophysiologie et évaluation. Médecine palliative — Soins de support — Accompagnement — Éthique. 2016 April;15(2) :69-77.

³¹⁷ Victoria Hospice. (page consultée le 15/02/2018). Echelle de performance pour patients en soins palliatifs, version 2.2001, [en ligne]. http://www.victoriahospice.org/sites/default/files/pps_french.pdf

RÉSUMÉ

Introduction : L'instauration d'une sédation en contexte palliatif repose sur une discussion collégiale conformément à la législation de février 2016. Or, il existe à ce jour peu d'étude s'intéressant aux représentations des infirmières réalisant cette thérapeutique en dehors de services de soins palliatifs et de réanimation.

Objectifs : L'objectif principal de notre étude est d'évaluer les représentations de la sédation en contexte palliatif par les infirmières. Les objectifs secondaires sont l'évaluation des difficultés ressenties, de l'impact émotionnel et du questionnement éthique qui découlent de son instauration. Les connaissances théoriques seront également évaluées.

Méthode : Nous avons réalisé une étude qualitative multicentrique, par entretiens semi-dirigés, auprès d'infirmières exerçant au sein de services d'oncologie et de médecine polyvalente du Poitou-Charentes. Une analyse thématique sémantique des entretiens a ensuite été réalisée après triangulation des données.

Résultats : 12 infirmières ont été interrogées du 25 novembre 2017 au 1^{er} février 2018, dont 4 exerçant en CHU. La sédation apparaît être pour la majorité des soignantes une bonne thérapeutique en cas de symptôme réfractaire, plus particulièrement en cas de souffrance psychique. La distinction avec un acte euthanasique est perçue pour 10 infirmières, toutefois neuf pensent raccourcir l'espérance de vie par cette thérapeutique. Nous avons pu également mettre en lumière une confusion entre pratique anxiolytique et sédation, l'intentionnalité du prescripteur n'étant pas toujours explicitée. Le manque de discussion précédant son instauration et son caractère prolongé dans le temps sont des facteurs de mauvais vécu. La titration est peu connue, témoignant d'une mauvaise diffusion des référentiels dans les services, et est le plus souvent mal vécue par les infirmières l'exerçant.

Discussion : Est mis en valeur dans cette étude, le rôle favorable de la formation sur les connaissances pratiques de la sédation et sur son bon-vécu. Toutefois, le caractère hétérogène des formations non-professionnalisantes et l'absence d'intégration dans un projet de service participent à leur non-reconnaissance institutionnelle. La mise en place d'une sédation suscite chez les infirmières une mise en tension entre autonomie du patient, principe de bienfaisance et de non-malfaisance, source parfois « d'indignation morale ». Pourtant, le caractère éthique de cette tension n'est pas perçu par les soignantes. Cette étude témoigne donc de l'intérêt de développer la bioéthique au sein des services hospitaliers comme aide à la réflexion dans le soin. La collégialité et la reconnaissance mutuelle entre équipes médicale et paramédicale sont à valoriser. En outre, la réalisation de la titration serait facilitée par sa réalisation en binôme médecin-infirmière et l'aménagement d'un temps dédié. De plus, la mise en place de protocole, en explicitant le processus décisionnel, apparaissent être une aide à la distinction entre anxiolyse et sédation.

Mots clés : sédation palliative, représentations, infirmières, loi Claeys-Léonetti, impact émotionnel, connaissances, vécu, éthique.



UNIVERSITE DE POITIERS



Faculté de Médecine et de
Pharmacie

SERMENT



En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ! Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !

