



HAL
open science

La sédation à domicile des patients en fin de vie : représentations et vécu des proches, infirmiers et médecins généralistes. Le point de vue des proches

Coralie Debieuvre

► To cite this version:

Coralie Debieuvre. La sédation à domicile des patients en fin de vie : représentations et vécu des proches, infirmiers et médecins généralistes. Le point de vue des proches. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01390641

HAL Id: dumas-01390641

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01390641>

Submitted on 2 Nov 2016

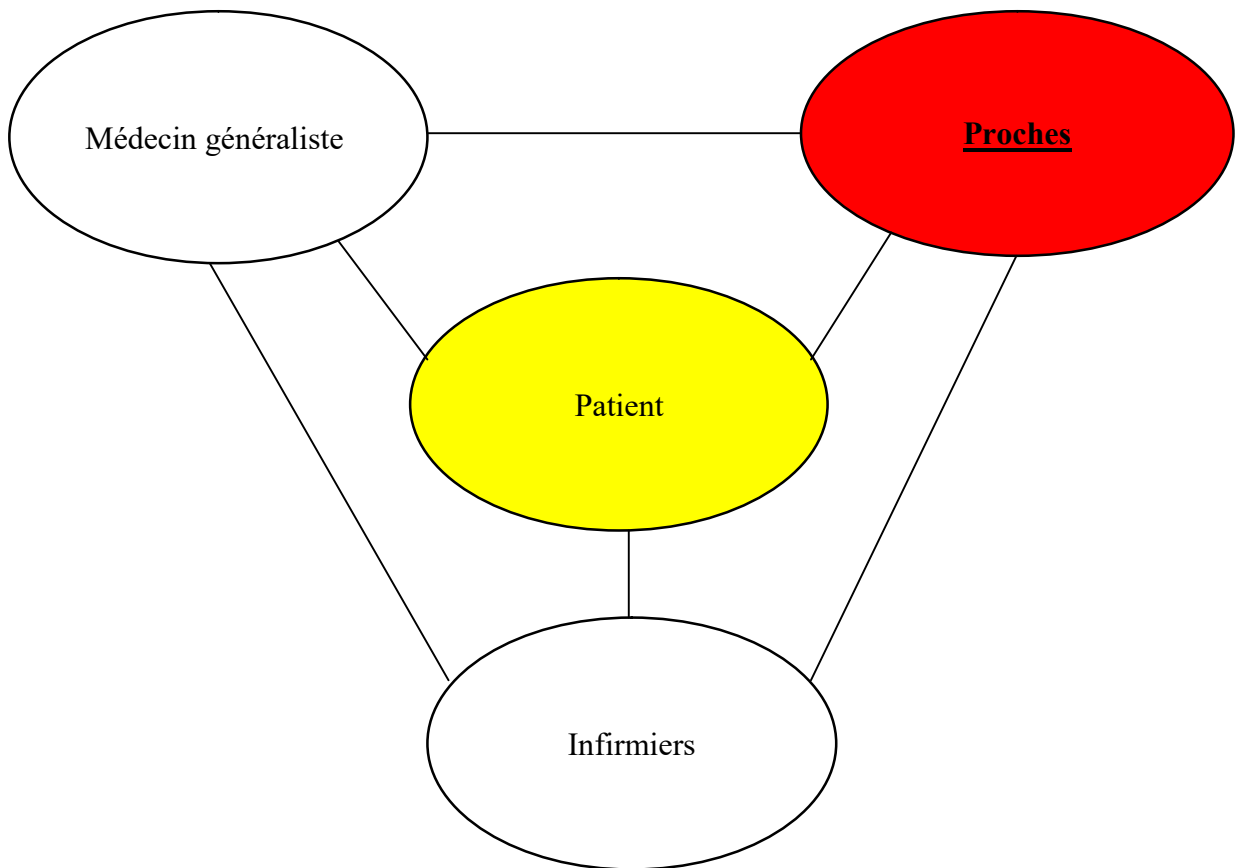
HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

DEBIEUVRE CORALIE

LA SEDATION A DOMICILE DES PATIENTS EN FIN DE VIE :
REPRESENTATIONS ET VECU DES PROCHES,
INFIRMIERS ET MEDECINS GENERALISTES.
LE POINT DE VUE DES PROCHES

Nice 2016





**UNIVERSITE DE NICE SOPHIA ANTIPOLIS
FACULTE DE MEDECINE**

**LA SEDATION A DOMICILE DES PATIENTS EN FIN DE VIE :
REPRESENTATIONS ET VECU DES PROCHES,
INFIRMIERS ET MEDECINS GENERALISTES.
LE POINT DE VUE DES PROCHES**

THESE

Présentée et publiquement soutenue devant la Faculté de Médecine de Nice

Le 16 Juin 2016

Par

DEBIEUVRE Coralie

Née le 07 Septembre 1987 à Melun (Seine-et-Marne)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine (diplôme d'état)

Membres du Jury :

Monsieur le Professeur Jean-Gabriel FUZIBET
Monsieur le Professeur Olivier GUERIN
Monsieur le Professeur Philippe HOFLIGER
Monsieur le Docteur Jean-Luc BALDIN
Monsieur le Professeur Jean-Pierre ZIROTTI
Madame le Docteur Florence ISMAIL

Président du jury
Assesseur
Assesseur
Assesseur
Membre supplémentaire
Directrice de thèse

UNIVERSITÉ DE NICE-SOPHIA ANTIPOLIS

FACULTÉ DE MÉDECINE

Liste des professeurs au **1er septembre 2015** à la Faculté de Médecine de Nice

Doyen	M. BAQUÉ Patrick
Vice-Doyen	M. BOILEAU Pascal
Assesseurs	M. ESNAULT Vincent M. CARLES Michel Mme BREUIL Véronique M. MARTY Pierre
Conservateur de la bibliothèque	Mme DE LEMOS Annelise
Directrice administrative des services	Mme CALLEA Isabelle
Doyens Honoraires	M. AYRAUD Noël M. RAMPAL Patrick M. BENCHIMOL Daniel
Professeurs Honoraires	
M. BALAS Daniel	M. LALANNE Claude-Michel
M. BATT Michel	M. LAMBERT Jean-Claude
M. BLAIVE Bruno	M. LAZDUNSKI Michel
M. BOQUET Patrice	M. LEFEBVRE Jean-Claude
M. BOURGEON André	M. LE BAS Pierre
M. BOUTTÉ Patrick	M. LE FICHOUX Yves
M. BRUNETON Jean-Noël	Mme LEBRETON Elisabeth
Mme BUSSIERE Françoise	M. LOUBIERE Robert
M. CAMOUS Jean-Pierre	M. MARIANI Roger
M. CHATEL Marcel	M. MASSEYEFF René
M. COUSSEMENT Alain	M. MATTEI Mathieu
M. DAR COURT Guy	M. MOUIEL Jean
M. DELLAMONICA Pierre	Mme MYQUEL Martine
M. DELMONT Jean	M. OLLIER Amédée
M. DEMARD François	M. ORTONNE Jean-Paul
M. DOLISI Claude	M. SAUTRON Jean Baptiste
M. FRANCO Alain	M. SCHNEIDER Maurice
M. FREYCHET Pierre	M. SERRES Jean-Jacques
M. GÉRARD Jean-Pierre	M. TOUBOL Jacques
M. GILLET Jean-Yves	M. TRAN Dinh Khiem
M. GRELLIER Patrick	M. VAN OBBERGHEN Emmanuel
M. HARTER Michel	M. ZIEGLER Gérard
M. INGLES AKIS Jean-André	

M.C.A. Honoraire

Mlle ALLINE Madeleine

M.C.U. Honoraires

M. ARNOLD Jacques
 M. BASTERIS Bernard
 Mlle CHICHMANIAN Rose-Marie
 Mme DONZEAU Michèle
 M. EMILIOZZI Roméo
 M. FRANKEN Philippe
 M. GASTAUD Marcel
 M. GIRARD-PIPAU Fernand
 M. GIUDICELLI Jean
 M. MAGNÉ Jacques
 Mme MEMRAN Nadine
 M. MENGUAL Raymond
 M. POIRÉE Jean-Claude
 Mme ROURE Marie-Claire

PROFESSEURS CLASSE EXCEPTIONNELLE

M.	AMIEL Jean	Urologie (52.04)
M.	BENCHIMOL Daniel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BOILEAU Pascal	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	DARCOURT Jacques	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	DESNUELLE Claude	Biologie Cellulaire (44.03)
Mme	EULLER-ZIEGLER Liana	Rhumatologie (50.01)
M.	FENICHEL Patrick	Biologie du Développement et de la Reproduction (54.05)
M.	FUZIBET Jean-Gabriel	Médecine Interne (53.01)
M.	GASTAUD Pierre	Ophthalmologie (55.02)
M.	GILSON Éric	Biologie Cellulaire (44.03)
M.	GRIMAUD Dominique	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	HASSEN KHODJA Reda	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	HÉBUTERNE Xavier	Nutrition (44.04)
M.	HOFMAN Paul	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	LACOUR Jean-Philippe	Dermato-Vénérologie (50.03)
M.	MARTY Pierre	Parasitologie et Mycologie (45.02)
M.	MICHIELS Jean-François	Anatomie et Cytologie Pathologiques (42.03)
M.	MOUROUX Jérôme	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
M.	PAQUIS Philippe	Neurochirurgie (49.02)
M.	PRINGUEY Dominique	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	QUATREHOMME Gérald	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	ROBERT Philippe	Psychiatrie d'Adultes (49.03)
M.	SANTINI Joseph	O.R.L. (55.01)
M.	THYSS Antoine	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)

PROFESSEURS PREMIERE CLASSE

Mme	ASKENAZY-GITTARD Florence	Pédopsychiatrie (49.04)
M.	BAQUÉ Patrick	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M.	BÉRARD Étienne	Pédiatrie (54.01)
M.	BERNARDIN Gilles	Réanimation Médicale (48.02)
M.	BONGAIN André	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
M.	CASTILLO Laurent	O.R.L. (55.01)
Mme	CRENESSE Dominique	Physiologie (44.02)
M.	DE PERETTI Fernand	Anatomie-Chirurgie Orthopédique (42.01)
M.	DRICI Milou-Daniel	Pharmacologie Clinique (48.03)
M.	ESNAULT Vincent	Néphrologie (52-03)
M.	FERRARI Émile	Cardiologie (51.02)
M.	FERRERO Jean-Marc	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	GIBELIN Pierre	Cardiologie (51.02)
M.	GUGENHEIM Jean	Chirurgie Digestive (52.02)
Mme	ICHAÏ Carole	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	LONJON Michel	Neurochirurgie (49.02)
M.	MARQUETTE Charles-Hugo	Pneumologie (51.01)
M.	MOUNIER Nicolas	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	PADOVANI Bernard	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
Mme	PAQUIS Véronique	Génétique (47.04)
M.	PRADIER Christian	Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	RAUCOULES-AIMÉ Marc	Anesthésie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
Mme	RAYNAUD Dominique	Hématologie (47.01)
M.	ROSENTHAL Éric	Médecine Interne (53.01)
M.	SCHNEIDER Stéphane	Nutrition (44.04)
M.	STACCINI Pascal	Biostatistiques et Informatique Médicale (46.04)
M.	THOMAS Pierre	Neurologie (49.01)
M.	TRAN Albert	Hépto Gastro-entérologie (52.01)

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE

M.	ALBERTINI Marc	Pédiatrie (54.01)
Mme	BAILLIF Stéphanie	Ophthalmologie (55.02)
M.	BAHADORAN Philippe	Cytologie et Histologie (42.02)
M.	BARRANGER Emmanuel	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M.	BENIZRI Emmanuel	Chirurgie Générale (53.02)
M.	BENOIT Michel	Psychiatrie (49.03)
Mme	BLANC-PEDEUTOUR Florence	Cancérologie – Génétique (47.02)
M.	BREAUD Jean	Chirurgie Infantile (54-02)
Mlle	BREUIL Véronique	Rhumatologie (50.01)
M.	CANIVET Bertrand	Médecine Interne (53.01)
M.	CARLES Michel	Anesthésiologie Réanimation (48.01)
M.	CASSUTO Jill-Patrice	Hématologie et Transfusion (47.01)
M.	CHEVALLIER Patrick	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
Mme	CHINETTI Giulia	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M.	DELOTTE Jérôme	Gynécologie-obstétrique (54.03)
M.	DUMONTIER Christian	Chirurgie plastique
M.	FONTAINE Denys	Neurochirurgie (49.02)
M.	FOURNIER Jean-Paul	Thérapeutique (48-04)
M.	FREDENRICH Alexandre	Endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques (54.04)
Mlle	GIORDANENGO Valérie	Bactériologie-Virologie (45.01)
M.	GUÉRIN Olivier	Gériatrie (48.04)
M.	HANNOUN-LEVI Jean-Michel	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)

PROFESSEURS DEUXIEME CLASSE (suite)

M.	IANNELLI Antonio	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	JEAN BAPTISTE Elixène	Chirurgie vasculaire (51.04)
M.	JOURDAN Jacques	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)
M.	LEVRAUT Jacques	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale (48.01)
M.	PASSERON Thierry	Dermato-Vénéréologie (50-03)
M.	PICHE Thierry	Gastro-entérologie (52.01)
M.	ROGER Pierre-Marie	Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales (45.03)
M.	ROHRLICH Pierre	Pédiatrie (54.01)
M.	RUIMY Raymond	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	SACCONI Sabrina	Neurologie (49.01)
M.	SADOUL Jean-Louis	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques (54.04)
M.	TROJANI Christophe	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (50.02)
M.	VENISSAC Nicolas	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire (51.03)

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

M.	HOFLIGER Philippe	Médecine Générale
----	-------------------	-------------------

PROFESSEURS AGRÉGÉS

Mme	LANDI Rebecca	Anglais
Mme	ROSE Patricia	Anglais

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme	ALUNNI Véronique	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M.	AMBROSETTI Damien	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	BANNWARTH Sylvie	Génétique (47.04)
M.	BENOLIEL José	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
Mme	BERNARD-POMIER Ghislaine	Immunologie (47.03)
Mme	BUREL-VANDENBOS Fanny	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	DOGLIO Alain	Bactériologie-Virologie (45.01)
M	DOYEN Jérôme	Radiothérapie (47.02)
M	FAVRE Guillaume	Néphrologie (52.03)
M.	FOSSE Thierry	Bactériologie-Virologie-Hygiène (45.01)
M.	GARRAFFO Rodolphe	Pharmacologie Fondamentale (48.03)
Mme	GIOVANNINI-CHAMI Lisa	Pédiatrie (54.01)
Mme	HINAULT Charlotte	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
Mme	LEGROS Laurence	Hématologie et Transfusion (47.01)
Mme	MAGNIÉ Marie-Noëlle	Physiologie (44.02)
Mme	MOCERI Pamela	Cardiologie (51.02)
Mme	MUSSO-LASSALLE Sandra	Anatomie et Cytologie pathologiques (42.03)
M.	NAÏMI Mourad	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
M.	PHILIP Patrick	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme	POMARES Christelle	Parasitologie et mycologie (45.02)
M.	ROUX Christian	Rhumatologie (50.01)
M.	TESTA Jean	Épidémiologie Économie de la Santé et Prévention (46.01)
M.	TOULON Pierre	Hématologie et Transfusion (47.01)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

M	COYNE John	Anatomie et Cytologie (42.03)
M.	GARDON Gilles	Médecine Générale
Mme	PACZESNY Sophie	Hématologie (47.01)
Mme	POURRAT Isabelle	Médecine Générale

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

M	BALDIN Jean-Luc	Médecine Générale
M.	DARMON David	Médecine Générale
Mme	MONNIER Brigitte	Médecine Générale

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

M.	BERTRAND François	Médecine Interne
M.	BROCKER Patrice	Médecine Interne Option Gériatrie
M.	CHEVALLIER Daniel	Urologie
Mme	FOURNIER-MEHOUAS Manuella	Médecine Physique et Réadaptation
M.	JAMBOU Patrick	Coordination prélèvements d'organes
M.	QUARANTA Jean-François	Santé Publique

REMERCIEMENTS

A monsieur le Professeur Jean-Gabriel Fuzibet, pour nous avoir fait l'honneur de présider ce jury de thèse. Je vous remercie pour vos conseils et votre sollicitude. Par ces mots, je vous témoigne mon plus profond respect et ma gratitude.

A monsieur le Professeur Philippe Hofliger, pour avoir accepté de siéger parmi ce jury. Je vous suis reconnaissante pour vos conseils et l'intérêt que vous avez porté à cette étude.

A monsieur le Professeur Olivier Guérin pour avoir accepté de participer à ce jury. Je vous prie de recevoir ma sincère reconnaissance.

A monsieur le Docteur Jean-Luc Baldin, pour votre participation au jury et votre aide précieuse. Je vous remercie pour tous vos conseils, aussi bien dans le cadre de ce travail que durant l'année où vous étiez notre tuteur à la faculté. Vos enseignements m'ont permis de m'enrichir aussi bien sur le plan personnel que professionnel. Encore aujourd'hui, vous me guidez lors de mes passages à Falicon, et pour cela je vous remercie.

A monsieur le Professeur Jean-Pierre Zirotti, pour avoir accepté d'être membre de ce jury. Je vous remercie pour le regard sociologique que vous avez porté sur ce travail et vos conseils avisés qui nous ont aidés à l'enrichir. Soyez assuré de ma profonde reconnaissance.

A Florence, pour avoir accepté de diriger cette thèse. Je te remercie de t'être rendue disponible pour m'accompagner durant ce travail, avec ta bienveillance et ta sérénité. Je te remercie également pour l'amitié que tu me témoignes depuis notre rencontre. Tu m'as accueillie en stage dans ton cabinet les bras ouverts et n'as pas cessé de faire perdurer le lien depuis. Merci également de la confiance que tu m'as accordée pour mon tout premier remplacement.

A Slim, pour ton investissement tout au long de cette thèse et ta relecture. Je me souviens du jour où, alors que j'étais dans ton cabinet en tant que patiente, tu m'avais dit : « tu verras un jour qui sait, ce sera peut-être toi derrière ce bureau ». Tu as rendu cela possible et pour cela je te remercie. Derrière le médecin, j'ai découvert un ami qui n'a pas hésité à m'apporter son soutien. Merci pour les déjeuners à Falicon et tous tes renforcements positifs !

A toute l'équipe des soins palliatifs d'Antibes, qui m'a accueillie dans cette grande famille et m'a fait découvrir la richesse de la médecine palliative. Merci au Dr Isabelle Casini, à Virginie et à Marie-Christine pour tout ce que vous m'avez enseigné et pour m'avoir donné le goût des soins palliatifs. Merci à toute l'équipe de l'USP pour les staffs riches en discussion, mais aussi les fous rires, les ptits déj', les crêpes nutella-chantilly, à Marie-Laure pour nous ravitailler en bonbons, à Ingrid, Stéphanie, Sandra, Céline, Jessica, Corinne, Aurélie, Leslie, Fanfan, Yoyo, Cyril, Pierre, Flo, Zarah, Audrey, Martine, Karine, Olivia, Leïticia, Ana, et tous ceux que j'oublie... Merci pour tout ce que vous faites pour les patients, vos attentions et votre dévouement qui contribuent à redonner de la vie aux jours. C'était un plaisir de venir travailler avec vous chaque matin. Merci aussi à toute l'équipe du réseau pour m'avoir si vite adoptée : Naibiha, Juju, Louise, Hélène, Carole, Cathy. Merci pour tous les bons moments que nous avons partagés ensemble et tout ce que j'ai appris à vos côtés. Merci aussi de m'avoir aidée à recruter des sujets pour cette étude.

A toute l'équipe de l'UMIPUOG, qui m'a donné une première approche des soins palliatifs et de la complexité de la médecine. Vous m'avez appris l'intérêt du travail en équipe et d'une prise en charge globale du patient. Merci à Marina pour ton amitié, ton accompagnement pas-à-pas et ton enseignement, tu m'as aidée à prendre confiance en moi et je t'en remercie. Merci à Vivi et Domi pour leur écoute attentive, les rires, les comptes-rendus incompréhensibles qu'on vous a fait taper, à Verena pour ta bonne humeur et ta solidarité en tant qu'« estomac sur pattes ». Merci à Jess, à toute l'équipe infirmière et aide-soignante que je ne vais pas citer par peur d'en oublier. Promis, j'essaierai de passer plus souvent vous revoir.

A toute l'équipe de dermatologie et de la PMI pour votre accueil et votre accompagnement.

A tous les praticiens, qui m'ont permis de me former à leurs côtés durant toutes ces années, et plus particulièrement au Docteur Stéphanie Sauze, pour sa gentillesse et le savoir qu'elle m'a transmis.

A mon père, qui depuis mes premières années de vie n'a pas cessé de me pousser, de m'encourager et de m'épauler pour que j'accède au métier de mes rêves. Merci d'avoir toujours cru en moi, de tout ce que tu as fait pour moi et que ces mots ne disent pas. Avec tout mon amour.

A toute ma famille, qui me soutient depuis toujours. Merci pour votre affection, votre présence et votre compréhension durant ces études prenantes. Merci d'avoir fait tout ce chemin pour partager ces moments avec moi. Ça compte énormément à mes yeux.

A Bilal, pour ton amour, ta présence et ton soutien de tous les instants. Merci pour ta patience, merci de m'avoir supportée dans les moments de stress et de m'avoir encouragée sans relâche quand je doutais. Merci de m'avoir redonné le sourire et de me rendre heureuse.

A Laurie, qui a accepté de me suivre dans cette folle aventure. Merci de t'être « imprégnée » si vite du sujet, merci de t'être investie à fond. Ce travail témoigne de notre amitié et de notre complicité. Merci pour tous les moments de craquage, tes délires qui m'auront fait rire jusqu'au bout, nos débrief'... et tes « chocolats surprise », #j'endisplast'inquiètes ! Je suis heureuse qu'on ait vécu tout ça ensemble.

Aux amis, pour tous les moments passés ensemble et à venir.

A Marie et Vaness, pour toutes nos soirées hebdomadaires (« this is the... ! »), véritables « sas de décompression ». Merci à la petite Louise d'être si craquante, merci pour les potins, les fous rires et tous ces moments partagés. Vous êtes les prochaines à passer, et nous serons là !

A Christine, fidèle au poste depuis mes premières années de médecine. Merci pour ton goût de l'aventure, ton amitié et ton soutien.

A Dorsa, avec qui j'ai débuté l'aventure en médecine. Merci pour tout ce qu'on a partagé et qu'on partage encore.

A Audrey, avec qui on se suit depuis le collège. Merci pour ta joie de vivre et ton énergie.

A Islam, pour répondre toujours présent en cas de besoin et me faire rire avec tes histoires.

A Annie et Ilan, pour les soirées passées à refaire le monde. Promis, maintenant je pourrai me coucher plus tard et n'aurai pas à travailler ma thèse le lendemain.

A Clair, dit « Beethov », pour avoir été présent et veillé sur moi tel un grand frère.

A Sarah, ma co-interne de choc. Merci pour les craquages, les délires, les chants sur les comptes-rendus, les visites, nos instants de solitude au moment de prescrire les pansements, les afterworks, et tout le reste. J'espère que tu t'épanouis à Paris.

A Hélène, pour les six mois de partage du bureau, les fous-rires et son aide en dermato.

A tous mes co-internes et à tous les Geaspeurs : Laurie, Céline, Edouard, Axelle, Claudia, Pierre, Mallory.

A tous les patients, qui m'ont marquée et qui m'ont donné la force et l'envie de m'investir pleinement dans ce métier. Si la médecine est une vocation, elle se nourrit aussi de ces rencontres qui lui donnent un sens particulier.

A tous les proches de patients, qui ont eu la gentillesse de m'ouvrir les portes de leur maison mais aussi de leur cœur. Vos rencontres m'ont enrichie aussi bien humainement que professionnellement. Sans vous, je n'aurais pas pu faire ce travail et vous en suis infiniment reconnaissante.

A monsieur le Docteur et député-maire Jean Leonetti, pour m'avoir fait l'honneur de me recevoir. Le temps que vous m'avez accordé, votre gentillesse et votre engagement pour les patients ont éclairé ce travail. Avec mon plus profond respect et mon admiration.

*Je dédie cette thèse à ma mère,
En ce jour particulier, ton absence se ressent plus forte encore.
J'espère que tu es en paix, que tu me vois et es fière de moi.
Tu resteras à jamais dans mes pensées et dans mon cœur.*

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION.....	15
GENERALITES.....	17
I. Définition du concept de représentation.....	17
II. Evolution des représentations de la mort à travers les âges	18
1. La mort antique	18
2. La mort selon la religion	19
3. La « mort de Dieu » ⁽¹⁸⁾	19
4. La mort contemporaine	19
III. Le cadre éthique et juridique	20
IV. La pratique de la sédation dans le cadre de soins palliatifs	24
1. Définition	24
2. Indications de la sédation.....	24
3. Mise en œuvre de la sédation.....	26
V. La place des proches	28
MATERIEL ET METHODE	31
I. Objectifs de l'étude.....	31
1. Objectif principal	31
2. Objectifs secondaires	31
II. La méthodologie théorique et sa justification : une étude qualitative comparative	31
1. Type d'étude : la recherche qualitative	31
2. L'entretien individuel semi-dirigé	32
3. La saturation théorique	32
4. La méthode d'analyse	33
III. La méthodologie en pratique	33
1. Recherche documentaire	33
2. Elaboration du guide d'entretien et de la grille d'écoute.....	34
3. Population étudiée et recrutement.....	36
4. Réalisation des entretiens.....	38
5. Traitement et analyse des données.....	39

RESULTATS ET ANALYSE.....	41
I. Résultats descriptifs	41
1. Recrutement de la population étudiée.....	41
2. Déroulement des entretiens.....	42
3. Caractéristiques de la population étudiée	42
4. Caractéristiques des situations cliniques étudiées.....	46
II. Résultats qualitatifs.....	47
Partie A : Le savoir et les représentations.....	47
1. Représentations de la sédation	48
2. Le sommeil et la mort : place de la sédation.....	50
3. Sédation et euthanasie.....	52
4. La loi Leonetti et sa réponse aux souhaits des patients.....	55
5. La mort dans notre société, influence des représentations et des croyances.....	59
Partie B : La mise en place de la sédation à domicile, de la prise de décision au suivi.....	65
1. La première évocation.....	65
2. La prise de décision : qui prend la décision, qui devrait décider ?	67
3. La mise en place de la sédation et les mesures associées	72
4. La coordination et le suivi de la sédation.....	74
Partie C : Le vécu de la sédation par les proches.....	80
1. Le vécu du patient selon les proches.....	80
2. Le vécu de la sédation par les proches	84
Partie D : L'impact de la sédation et sa mise en perspective.....	98
1. Evolution des relations entre les différents acteurs et impact de la sédation.....	98
2. Double effet et responsabilité : vécu de l'implication et impact sur le deuil.....	111
3. Evolution des représentations et des croyances, influence sur le vécu.....	116
4. Conseils et perspectives d'avenir : les attentes des proches	122
III. Analyse comparative.....	129
1. Représentations de la sédation	129
2. La prise de décision	132
3. Vécu et impact de la sédation à domicile.....	135
4. Retour sur les témoignages recueillis	146

DISCUSSION	148
I. Discussion de la validité des résultats : forces et faiblesses de la méthode.....	148
1. Liées au sujet.....	148
2. Liées à la méthode qualitative.....	149
3. Liées au recrutement	149
4. Liées à la population étudiée.....	150
5. Liées aux conditions de l’entretien	151
6. Liées à la méthode d’analyse	153
II. Apports de l’étude.....	153
1. Comparaison avec la littérature.....	153
2. Un thème d’actualité et qui fait débat	158
3. Une approche comparative innovante.....	159
III. Perspectives d’avenir	165
1. Ouverture à une approche sociologique et philosophique de la mort.....	165
2. Réflexions sur des pistes de recherche.....	165
CONCLUSION	167
BIBLIOGRAPHIE	169
ANNEXES	176
LISTE DES ABREVIATIONS.....	184
SERMENT D'HIPPOCRATE.....	185

« *C'est dormir pour ne pas souffrir avant de mourir, ce n'est pas dormir pour mourir.* »

Jean Leonetti, au cours d'un entretien réalisé le 22 janvier 2016 à la mairie d'Antibes.

« *Il faut ajouter de la vie aux jours, lorsqu'on ne peut plus ajouter de jours à la vie.* »

Julliand Anne-Dauphine, Deux petits pas sur le sable mouillé (Les Arènes ; 2011).

Introduction

La fin de vie demeure une question universelle. Notre condition humaine nous renverra inéluctablement à la question de notre propre mort. Si elle concerne tout un chacun, elle revêt pour nous un caractère particulier en tant que professionnels de santé. Nous avons tous été un jour confrontés à la mort d'un de nos patients. Chaque année, les médecins généralistes accompagnent entre 1 et 4 patients jusqu'au décès⁽¹⁾.

A cela vient s'ajouter l'actualité, qui place la question de la fin de vie au cœur des débats en France⁽²⁾⁽³⁾ et confère un intérêt particulier à ce travail. En 2012, le Professeur Didier Sicard remet au Président de la république François Hollande le rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie, soulignant l'inquiétude des Français qui « sont effrayés par le « mal mourir » et le risque de survie dans des conditions jugées « indignes »⁽⁴⁾.

Le 17 mars 2015, l'Assemblée nationale vote en faveur de la nouvelle loi Leonetti, qui met l'accent sur « *un droit à la sédation pour les malades conscients en phase terminale dont les souffrances physiques et morales ne sont plus soulagées par les traitements administrés* ». Après quelques modifications à la demande du Sénat, la loi est finalement adoptée le 27 janvier 2016⁽⁵⁾.

Le souhait des Français est de finir leur vie à domicile pour 80% d'entre eux⁽⁶⁾, pourtant seulement 25,5% des décès surviennent effectivement à domicile⁽⁷⁾. Selon l'Institut National des Etudes Démographiques (INED) et l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV), la proportion des personnes hospitalisées double au cours du dernier mois de vie de 30 à 63.8%. Seul un tiers des patients vivant à domicile un mois avant leur décès y meurt effectivement⁽⁸⁾.

Nous nous sommes demandé si la gestion des situations de détresse en fin de vie n'était pas rendue difficile, en partie, par une pratique insuffisante de la sédation à domicile. Dans une étude réalisée en 2013 en Haute Vienne, 46% des médecins interrogés n'avaient jamais réalisé de sédation à domicile. Si 75% d'entre eux l'avaient déjà envisagée, 44% des médecins déclaraient ne pas avoir réalisé de sédation dans une situation de détresse aiguë⁽⁹⁾.

Pourtant, il existe des recommandations de bonnes pratiques éditées par la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)⁽¹⁰⁾ et validées par la Haute Autorité de Santé (HAS)⁽¹¹⁾. Elles sont relativement standardisées, avec des protocoles clairement définis.

Au cours des stages ambulatoires et hospitaliers effectués lors de nos études médicales, nous avons pu constater que ces situations sont aussi singulières que complexes. Leur prise en charge varie selon le patient, ses proches, mais aussi l'équipe soignante. Nous nous sommes donc interrogés : en quoi les représentations de la sédation à domicile par ces différents acteurs peuvent-elles influencer sur la prise en charge ? Quel peut être leur impact sur leur vécu de la situation ? Comment la prise en compte de ces représentations peut-elle améliorer la pratique de la sédation à domicile ?

Si divers travaux ont été réalisés sur l'accompagnement de la fin de vie par les médecins généralistes, la littérature sur le sujet de la sédation reste pauvre. Peu d'études concernent la sédation à domicile, et aucune relative à sa perception par les proches des patients en fin de vie. Nous avons donc entrepris ce travail pour enrichir notre formation professionnelle et pouvoir répondre au mieux aux attentes de nos patients et de leurs proches.

L'objectif principal de cette étude est de recueillir les représentations et le vécu de la sédation à domicile par les médecins généralistes, les infirmiers libéraux et les proches des patients. Ce travail se déclinera en trois volets. Dans cet ouvrage, nous nous intéresserons au point de vue des proches, puis une synthèse comparative de nos analyses respectives vous sera présentée et ouvrira à une discussion et conclusion communes.

Généralités

I. Définition du concept de représentation

Le terme de représentation dérive du latin « *repraesentare* » signifiant « rendre présent ». Dans le dictionnaire Larousse, la représentation se définit comme l'« action d'évoquer quelque chose ou quelqu'un par le langage »⁽¹²⁾. C'est une action d'appropriation par laquelle le sujet rend présent à l'esprit un objet, une personne, un phénomène. Ainsi naît le concept de représentation, dont les applications sont transdisciplinaires.

En philosophie, il renvoie à la « connaissance fournie à l'esprit par les sens ou par la mémoire »⁽¹²⁾. C'est une perception sensorielle ou mentale, qui requiert l'interprétation du sujet pour faire de cet objet une réalité. Selon Kant, « les objets de notre connaissance ne sont que des représentations et la connaissance de la réalité ultime est impossible »⁽¹³⁾. En ce sens, la représentation est une construction de l'esprit qui relève plus de l'opinion que du savoir.

En psychosociologie, ce concept évolue vers l'idée de sens commun, passant de « représentations individuelles » à des « représentations collectives ». Ainsi, l'interprétation spontanée et intuitive du réel par le sujet sous-tend une pensée commune. Selon Durkheim, les « représentations collectives »⁽¹⁴⁾ produisent un système de croyances invariant de l'esprit humain, expliquant « l'homogénéité des représentations transmises au cours des générations au sein des collectivités ». Les représentations communes à un groupe d'individus dominent les représentations individuelles et régissent les comportements au sein du groupe. Il émet « l'hypothèse que l'on pourrait expliquer les phénomènes à partir des représentations et des actions qu'elles autorisent »⁽¹⁴⁾.

En 1961, le psychosociologue Moscovici ajoute une notion dynamique à travers le concept de « représentations sociales »⁽¹⁵⁾. Ce modèle rend compte de la transformation des schémas de pensée liée à l'essor de la communication. Il montre « comment une nouvelle théorie scientifique ou politique est diffusée dans une culture donnée, comment elle est transformée au cours de ce processus et comment elle change à son tour la vision que les gens ont d'eux-mêmes et du monde dans lequel ils vivent »⁽¹⁶⁾. Selon lui, les représentations évoluent à travers les interactions entre les individus pour intégrer des aspects à la fois

individuels et collectifs. Elles produisent une « forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité comme à un ensemble social »⁽¹⁵⁾. Ainsi, l'individu percevrait les phénomènes et le monde sous l'influence de l'idéologie dominante de la société dans laquelle il évolue.

Nos représentations constituent donc la base de nos interactions avec le monde et ceux qui nous entourent : elles régissent notre relation au monde et à travers elles, le monde modifie nos systèmes de pensée. Ainsi, « connaître les représentations c'est comprendre les acteurs se représentant »⁽¹⁷⁾. En analysant les représentations de la sédation, nous pourrions donc mieux comprendre les fondements de ces représentations, mais aussi leur impact sur le sujet, son vécu, et ses relations aux autres acteurs.

Les représentations de la sédation sont-elles individuelles ou influencées par notre société ? Les proches et les professionnels de santé partagent-ils la même conception de la sédation ? Quel impact ont-elles sur le vécu de la situation ? Comment l'expérience vécue transforme-t-elle les représentations de la sédation ?

II. Evolution des représentations de la mort à travers les âges

Lors d'un stage en tant qu'interne dans l'unité de soins palliatifs du centre hospitalier d'Antibes, j'ai découvert qu'au-delà des protocoles, chaque situation de sédation demeurerait singulière dans son déroulement et son vécu. Cela s'expliquait en partie par la représentation que les patients et leurs proches se faisaient de la mort. Pour mieux comprendre les déterminants des représentations de la sédation, il nous faut donc explorer les représentations de la mort dans notre société. Nous nous appuyons notamment sur le dernier ouvrage de Jean Leonetti, intitulé *C'est ainsi que les hommes meurent*⁽¹⁸⁾.

1. La mort antique

Chez les grecs anciens, la mort semble perçue comme une fatalité, la « *Moira* », qui constitue le châtiment des dieux en réponse à la démesure de l'homme, l'« *Hybris* ». Soumis à la volonté divine, l'homme ne peut échapper à sa finitude et la sagesse consiste en l'acceptation de cette destinée inéluctable.

C'est ainsi que naît la morale stoïcienne, par laquelle Sénèque enseigne à Lucilius de penser la mort et de l'accepter pour ne plus la craindre. Il érige alors en exemple son vieil ami

Bassus qui attend sa mort avec sérénité : « ainsi fait notre Bassus, il voit venir sa fin avec une sécurité d'esprit et de visage [...] C'est une grande chose Lucilius, et qui demande un long apprentissage, que de savoir, quand arrive l'heure inévitable, partir sans murmure ». Il ajoute : « ce n'est pas la mort que l'on craint, c'est l'idée qu'on s'en fait [...] Toi seulement, songe toujours à cette dernière heure pour ne la craindre jamais »⁽¹⁹⁾. Dans l'Antiquité, penser la mort c'est non seulement apprendre à mourir, mais aussi apprendre à vivre.

2. La mort selon la religion

Dans les fondements des trois principales religions monothéistes qu'est l'Ancien testament, la mort apparaît comme une punition divine à laquelle l'homme s'est exposé pour avoir touché au fruit défendu⁽²⁰⁾.

Au travers de l'Évangile, le christianisme introduit secondairement l'espoir d'une vie éternelle dans l'au-delà. S'il s'absout de ses péchés et témoigne de sa foi envers Dieu tout au long de sa vie, l'homme sera récompensé et son âme pourra accéder au paradis. La mort n'est donc plus seulement punition, mais récompense et espérance, un passage vers une vie meilleure. Par ailleurs, en séparant l'âme du corps, la notion de dualité humaine apparaît : à l'organicité s'ajoute donc la spiritualité.

3. La « mort de Dieu »⁽¹⁸⁾

Un nouvel air de liberté souffle après la Révolution française de 1789, consacré par la *Déclaration des droits de l'homme et du citoyen*⁽²¹⁾. Le mouvement du siècle des Lumières invite la société à s'élever contre l'obscurantisme religieux, l'injustice, et à promouvoir les connaissances. S'ensuivent de nombreux progrès scientifiques et culturels, avec la revendication par le peuple de son autonomie et de son libre-arbitre. Dans sa quête de liberté, l'homme se détourne de la religion qui l'empêchait jusqu'alors d'être maître de son destin. L'émancipation de l'homme vis-à-vis de Dieu est scellée par la loi de 1905⁽²²⁾, affirmant la séparation de l'Église et de l'État. Cette revendication de l'autonomie et de la liberté du peuple, pilier de la démocratie, formera le sillage de notre vision moderne de la mort.

4. La mort contemporaine

Les nombreux progrès techniques et scientifiques conduisent notre société à adopter une vision prométhéenne de la mort. Dans la mythologie grecque, Prométhée vole le « feu sacré » aux dieux pour le donner aux hommes et leur permettre d'accéder à la technique. Pour

avoir volé le savoir aux dieux, Zeus condamne Prométhée à une souffrance infinie : il l'enchaîne nu à un rocher, où chaque jour un aigle vient lui dévorer le foie qui repousse chaque nuit.

Nos concitoyens aspirent à une mort maîtrisée, aussi bien dans la manière que dans le moment de sa survenue. La mort douce s'apparente à la mort instantanée, après une vie riche, entourée par les siens. Nous voulons pouvoir choisir notre mort, à défaut de pouvoir l'empêcher. Les progrès de la science et l'acquisition progressive de nouvelles libertés semblent donc bouleverser notre rapport à la condition humaine. Dans son livre *Ethique du soin ultime*, le philosophe Jacques Ricot illustre ce nouveau paradigme : « nous nous pensons d'abord désormais comme des êtres libres, décidant eux-mêmes des bornes qu'ils veulent bien s'assigner »⁽²³⁾. Ne cherchons-nous pas là à dépasser ce qui fait notre condition humaine, notre finitude ? Notre société n'accepte plus la mort.

Pour mieux la repousser, nous médicalisons la mort, comme en témoigne Jean Leonetti : « la société se débarrasse du problème de la mort en transmettant la responsabilité au monde médical [...] La médecine découvre ainsi brutalement l'évidence que tout ce qui est techniquement possible n'est pas humainement souhaitable »⁽¹⁸⁾.

Si « les sociétés ont la mort qu'elles méritent »⁽²⁴⁾, la remise en question de nos limites humaines par les progrès de la médecine doit nécessairement conduire à définir un nouveau cadre éthique et juridique pour régir les pratiques de l'accompagnement de fin de vie.

III. Le cadre éthique et juridique

Au fil du temps, notre société n'a eu de cesse d'évoluer vers l'acquisition de plus de droits, y compris dans le domaine de la santé. La relation du médecin à son malade s'est vue modifiée, passant d'un modèle paternaliste à un modèle participatif. Le patient est désormais au cœur des décisions de soins : il a le droit d'être informé sur son état de santé⁽²⁵⁾ et aucun acte ni aucun examen ne peut être fait sans son consentement⁽²⁶⁾. La décision est partagée.

Parallèlement, la juridiction évolue aussi dans le domaine de la fin de vie. La circulaire du 26 août 1986 dite « Laroque »⁽²⁷⁾ constitue le texte de référence des soins palliatifs et introduit les unités de soins palliatifs dans les structures hospitalières. Par la suite, la loi du 9 juin 1999⁽²⁸⁾ garantit à tous le **droit d'accès aux soins palliatifs** et met à disposition le Fond National d'Action Sanitaire et Sociale (FNASS), par l'intermédiaire de l'Assurance maladie⁽²⁹⁾, pour financer le maintien ou le retour à domicile des patients relevant de soins

palliatifs. Elle instaure le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie, secondairement appelé « congé de solidarité familiale ».

Le 4 mars 2002, la « loi Kouchner »⁽³⁰⁾ introduit le droit au « **refus d'acharnement thérapeutique** » et la possibilité pour toute personne majeure de désigner une « **personne de confiance** », qui « sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté ».

En automne 2003, l'« affaire Vincent Humbert » bouleverse les mondes médical et politique. Les médias s'emparent du cas de ce jeune tétraplégique qui demande au Président de la République le droit de mourir⁽³¹⁾. Le Président de l'époque, Jacques Chirac, demande au député maire d'Antibes, le docteur Jean Leonetti, de présider une mission parlementaire afin de réfléchir sur l'accompagnement de fin de vie. Elle fait état d'une scissure entre le monde médical et nos concitoyens : les médecins déplorent le manque de repères juridiques pouvant les protéger en cas de limitation et d'arrêt de thérapeutiques actives, les conduisant parfois à tomber dans l'acharnement thérapeutique, alors que de leur côté les malades redoutent cet acharnement, de ne pas être écoutés et de souffrir.

Pour répondre à ces craintes, Jean Leonetti propose la Loi du 22 Avril 2005 relative aux « *Droits des malades en fin de vie* »⁽³²⁾, adoptée à l'unanimité au Parlement.

Elle instaure les « **directives anticipées** », établies pour une durée de trois ans et révocables à tout moment, par lesquelles le patient indique au médecin les souhaits relatifs à sa fin de vie pour le cas où il « serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté ».

Elle réaffirme le droit d'accès à des soins palliatifs et à des traitements de confort pour sauvegarder la dignité du patient et la qualité de ses derniers instants, en admettant que cela puisse nécessiter « un **traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie** ». Ainsi apparaît la notion de « **double effet** ».

Elle interdit la pratique de l'**obstination déraisonnable**, désignant ainsi les soins qui « apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». Elle encadre les décisions de **limitation et arrêt de thérapeutiques actives** par des procédures collégiales, dont les éléments doivent figurer dans le dossier médical du patient.

En 2008, la mission d'évaluation de la Loi Leonetti rapporte une connaissance insuffisante de la loi par les professionnels de santé et l'absence de données fiables pour éclairer les débats publics. C'est ainsi qu'apparaît en 2010 un nouveau décret, fondant

l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV). Sa mission consiste à étudier les conditions de fin de vie en France et évaluer les pratiques médicales en la matière. Ses rapports de 2011⁽³³⁾ et 2012⁽⁷⁾ démontrent que de nombreux progrès restent à faire en matière d'accompagnement de fin de vie. Alors qu'une majorité de Français souhaite terminer ses jours à domicile, la proportion des hospitalisations double le dernier mois de vie. Les symptômes d'inconfort sont un facteur important pour expliquer les transferts hospitaliers dans les dernières semaines de vie. Comparativement à ses voisins européens, la France dénombre le chiffre le plus élevé de décès à l'hôpital pour les pathologies cancéreuses et les Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC), qui sont pourtant les pathologies les plus rencontrées en soins palliatifs⁽⁸⁾.

Lors de sa campagne présidentielle de 2012, François Hollande relance le débat sur la fin de vie pour répondre au sentiment de « mal mourir » des Français et propose le droit à « bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité »⁽³⁴⁾.

Il missionne alors le Professeur Didier Sicard, Président d'Honneur du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) d'ouvrir une réflexion sur la fin de vie et le droit à mourir dans la dignité. Des débats publics citoyens sont réalisés dans différentes villes de France, dont les résultats sont rendus publics le 22 Décembre 2012⁽⁴⁾ : 67% des personnes interrogées déclarent envisager l'euthanasie, 58% le suicide assisté, et 60% la sédation. Dans son rapport, le Pr Sicard souligne le retard de notre pays en matière de soins palliatifs, l'application insuffisante de la loi actuelle et ses limites, considérant qu'elle « ne permet pas de répondre à l'ensemble des préoccupations légitimes exprimées par des personnes atteintes de maladies graves et incurables ». Il se montre favorable à une meilleure diffusion de la pratique de la sédation et met l'accent sur « le respect de la parole du malade et de son autonomie ».

Le Président Hollande saisit alors le CCNE pour réfléchir à ces questions. Dans son rapport du 21 octobre 2014⁽²⁾, il concède que la loi de 2005 définit davantage les devoirs des soignants que les droits des personnes malades. Il propose de rendre contraignantes les directives anticipées et d'instaurer le droit à une sédation profonde jusqu'au décès pour les malades en phase terminale.

Il rejoint des pays tels que le Japon⁽³⁵⁾, la Suisse⁽³⁶⁾ ou la Belgique⁽³⁷⁾, en acceptant le double effet de la sédation selon le critère de priorisation des effets bénéfiques sur les mauvais effets. Cette notion s'appuie sur une formulation ancienne de Saint Thomas d'Aquin⁽³⁷⁾ : « on peut accomplir un acte ayant à la fois un bon et un mauvais effet seulement si le bon effet est

supérieur au mauvais » et qu'il « n'y a pas d'autre moyen pour l'obtenir ». Ainsi, les « mauvais effets » de la sédation sont acceptables car ils sont contrebalancés par une diminution de la souffrance proportionnelle.

Une autre condition pour légitimer la sédation est que « le mauvais effet ne doit pas être un moyen de produire le bon effet ». Le CCNE rappelle la distinction entre sédation et euthanasie, à la fois dans les médicaments utilisés et l'intentionnalité : soulager les souffrances et non donner la mort⁽²⁾. On le juge à travers le respect du principe de proportionnalité : le niveau de conscience du patient ne doit être diminué que jusqu'au niveau nécessaire et suffisant pour permettre alors le soulagement des symptômes réfractaires⁽³⁶⁾.

Les députés Jean Leonetti et Alain Claeys rédigent alors une nouvelle proposition de loi, adoptée par l'Assemblée nationale le 17 mars 2015, puis rejetée par le Sénat. Le texte modifié en deuxième lecture par l'Assemblée nationale est débattu en commission mixte paritaire, puis finalement adopté le 27 janvier 2016⁽⁵⁾.

Il étend la portée des **directives anticipées**, qui désormais « **s'imposent au médecin** pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement » lorsque le patient n'est plus en état d'exprimer sa volonté. En leur absence, l'avis de la **personne de confiance** devient prépondérant : « **son témoignage prévaut sur tout autre témoignage** », y compris sur celui des proches du patient.

Il instaure explicitement pour les patients atteints d'une affection grave et incurable le **droit à « 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 ». La loi réaffirme l'acceptation du double effet en précisant que le médecin doit mettre en place ces traitements « **même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrèger la vie** ».

La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) précise que « le médecin prescripteur assume la responsabilité de cette décision, avec la part d'incertitude qu'elle comporte »⁽¹⁰⁾.

Ainsi, il est permis de prescrire une sédation pour traiter des symptômes jugés insupportables par le malade et ne pouvant être soulagés par d'autres moyens, même si elle peut avoir pour effet de raccourcir la vie.

IV. La pratique de la sédation dans le cadre de soins palliatifs

1. Définition

Reconnue légalement et éthiquement, la sédation constitue une pratique médicale utilisée en médecine palliative pour le soulagement des symptômes du malade. Cela renvoie à son étymologie latine « *sedare* », signifiant « calmer, apaiser ».

Son incidence reste difficile à évaluer, variant de 3 à plus de 50% selon les études⁽³⁵⁾⁽³⁸⁾. Cela s'explique notamment par une terminologie floue et l'absence de consensus pour la définir. Elle est souvent qualifiée de « sédation palliative » ou de « sédation terminale », avec le risque d'entraîner une confusion avec l'euthanasie ou le suicide médicalement assisté. Dans ses dernières recommandations de 2009⁽¹⁰⁾, la SFAP insiste donc sur la nécessité de contextualiser la sédation avec l'emploi de termes tels que « sédation en phase terminale » ou encore « sédation dans la pratique des soins palliatifs ».

La SFAP définit la sédation comme « *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 escompté* »⁽¹⁰⁾.

2. Indications de la sédation

2.1. Patient atteint d'une affection grave et incurable, avec un pronostic vital engagé à court terme

La sédation ne se conçoit que chez un patient souffrant d'une maladie incurable évolutive en phase terminale, pour qui le décès est proche et inévitable. Certains auteurs estiment le pronostic de survie du patient avant la mise en place de la sédation selon une fourchette de temps variant de quelques heures à quelques semaines⁽³⁹⁾.

Dès lors, l'objectif des soins et des traitements consiste non plus à une prolongation de la vie, mais à la recherche de la meilleure qualité de vie possible grâce au soulagement optimal de tous les symptômes. A une finalité différente s'associent donc des traitements différents, jugés proportionnels au regard du bénéfice escompté qu'est le confort du patient.

2.2. Situations à risque vital immédiat : « la sédation pour détresse »⁽¹⁰⁾

Elle constitue un geste d'urgence qui vise à soulager le malade de la pénibilité et de l'effroi de certaines situations particulièrement inconfortables et angoissantes : hémorragies cataclysmiques de la sphère ORL, pulmonaire ou digestive, détresses respiratoires asphyxiques⁽¹⁰⁾.

Le rôle du médecin consiste à anticiper ces situations pour permettre une discussion préalable avec le patient, sa famille, mais aussi l'équipe soignante. Elles font l'objet de prescriptions anticipées personnalisées et nominatives⁽¹⁰⁾, décrivant le contexte d'application et le protocole à suivre. Elles peuvent relever d'un signalement auprès des services du SAMU, sous la forme d'une fiche précisant la pathologie et ses risques évolutifs, les médicaments disponibles au domicile ainsi que les souhaits du malade concernant sa fin de vie.

2.3. Symptômes réfractaires

La plupart des articles retiennent la définition de Cherny et Portenoy⁽⁴⁰⁾, qui entendent par réfractaire « *tout symptôme dont la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient* ». Les plus fréquemment cités sont la confusion mentale, l'agitation, la dyspnée, les douleurs, les nausées ou vomissements⁽³⁶⁾⁽³⁸⁾⁽³⁹⁾.

La réversibilité de certains symptômes peut justifier la pratique d'une sédation intermittente, aussi appelée « sédation de répit », pour soulager le patient lors d'exacerbations transitoires.

Ce sont le caractère réfractaire et la pénibilité du symptôme pour la personne malade qui justifient la sédation, et non le soulagement de l'équipe ou de l'entourage du patient. Les familles privilégient le soulagement au prix d'une sédation bien plus fréquemment que ne le font les patients eux-mêmes⁽³⁵⁾. Le pré-requis consiste donc à clarifier la décision de sédation au regard de la souffrance du malade.

2.4. Arrêt et limitation de thérapeutiques actives

La loi Leonetti⁽⁵⁾ introduit une nouvelle indication de sédation lorsque l'arrêt d'un traitement de maintien en vie engage le pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. Cette décision peut venir du médecin, après respect d'une procédure collégiale, mais aussi du patient. Dans ce cas, contrairement à la législation précédente, le médecin doit respecter la décision du patient sans tenter de le convaincre d'accepter le traitement, renforçant ainsi l'autodétermination du patient.

L'hydratation et la nutrition sont considérées comme des traitements n'ayant « d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie » et relèvent donc de ce critère.

3. Mise en œuvre de la sédation

3.1. La prise de décision

La loi Leonetti et la SFAP fixent les conditions nécessaires pour éclairer la décision médicale de sédation et clarifier son intentionnalité :

- la tenue d'une réunion collégiale multidisciplinaire « doit être possible quelque soit le lieu de soins »⁽¹⁰⁾, y compris au domicile. La décision doit intégrer le consentement du patient chaque fois qu'il est possible de le recueillir. Dans le cas contraire, ses directives anticipées doivent être prises en compte, et en leur absence, la personne de confiance et/ou à défaut les proches, doivent être consultés. Le médecin recueille aussi l'avis des soignants. Ces éléments doivent être consignés dans le dossier médical du patient.
- si possible, l'avis auprès d'un médecin compétent en soins palliatifs doit être recueilli⁽¹⁰⁾.

Différentes études montrent que la mise en application de la loi s'avère plus complexe. D'après une enquête multicentrique internationale au sein d'unités de soins palliatifs, seuls 55% des patients hospitalisés seraient impliqués dans la décision, alors que 22% des patients ne le sont pas du tout⁽⁴¹⁾. En revanche, les soignants semblent plus participatifs, avec une implication majeure dans la décision pour 88% des cas. Qu'en est-il au domicile ? L'activité des professionnels en ambulatoire permet-elle la tenue d'une réunion de concertation multidisciplinaire ? Quelle est la place des proches dans cette décision ?

3.2. Les préalables spécifiques au domicile

Contrairement à la structure hospitalière où les services fonctionnent en équipe, les intervenants peuvent parfois se sentir isolés au domicile. Il convient d'envisager les conditions nécessaires à la mise en œuvre d'une sédation à domicile, pour garantir une démarche cohérente entre la visée éthique et la mise en application de la décision⁽¹⁰⁾.

Il faut s'assurer des compétences de l'équipe devant la technicité du geste, mais aussi de la disponibilité du médecin et des infirmiers pour effectuer un suivi régulier au domicile.

Il faut s'interroger sur l'information délivrée aussi bien à l'équipe soignante, qu'au patient et à ses proches. A domicile, « l'assentiment de l'entourage est recherché pour mettre

en œuvre une sédation »⁽¹⁰⁾ car elle place le patient dans une position de dépendance et de vulnérabilité extrêmes, nécessitant une présence continue des proches auprès du patient.

3.3. Modalités pratiques

La littérature ne retrouve pas de consensus formel quant au choix du médicament sédatif à utiliser pour la sédation, qui varie selon les habitudes professionnelles et la disponibilité des médicaments. La plupart des auteurs recommandent l'utilisation de benzodiazépines, et plus particulièrement du *midazolam* (Hypnovel®)⁽³⁵⁾⁽³⁹⁾⁽⁴⁰⁾. En France, le *midazolam* est reconnu comme le médicament de choix pour la sédation, à utiliser en première intention⁽¹⁰⁾.

Outre leur propriété hypnotique, les benzodiazépines assurent un effet anxiolytique, myorelaxant et amnésiant, permettant au patient de ne plus avoir conscience du temps qui passe et de se détendre. Le *midazolam* possède une demi-vie courte de 2 à 4 heures et un effet sédatif dose-dépendant, permettant une maniabilité et une marge de sécurité thérapeutique. Il satisfait également au critère de réversibilité car il peut être antagonisé par le *flumazénil* en cas de surdosage. Son caractère hydrosoluble permet une administration aussi bien intraveineuse que sous-cutanée, voie souvent privilégiée chez les patients en fin de vie et plus encore au domicile du fait de l'organisation des soins.

Pour obtenir le *midazolam* à domicile, le médecin généraliste doit nécessairement faire appel à un médecin expert en soins palliatifs, via les réseaux de soins palliatifs ou l'Hospitalisation A Domicile (HAD), pour rédiger une co-prescription, puis se fournir auprès d'une pharmacie hospitalière autorisée à la rétrocession de médicaments.

Comment s'organise la prise en charge conjointe avec des structures telles que les réseaux de soins palliatifs ou l'HAD ?

Les protocoles de sédation sont bien définis, disponibles en annexe 1. Le médecin rédige la prescription, qui doit ensuite être appliquée par l'infirmier(e), si possible en présence du médecin. L'induction s'effectue au moyen d'une titration individuelle de *midazolam*, puis selon l'indication, une dose horaire d'entretien est délivrée afin de maintenir la sédation pendant la phase terminale. La profondeur de la sédation s'évalue selon l'échelle de Rudkin (annexe 2) toutes les 15 minutes la première heure suivant l'induction, puis deux fois par jour. Il est recommandé de réévaluer le bien-fondé de son maintien dans le temps.

Les autres traitements doivent être réévalués au regard de leur utilité, notamment l'hydratation et la nutrition du patient⁽¹⁰⁾⁽³⁶⁾⁽³⁹⁾. Leur poursuite fait débat et la littérature n'est pas unanime sur ce point. Ces traitements revêtent une symbolique particulière : partager un repas est un acte convivial chargé de sens sur le plan social, tout particulièrement dans un pays réputé pour sa gastronomie. Dans tous les cas, les mesures d'accompagnement du malade (nursing, soins de bouche...) et de ses proches doivent être poursuivies, voire renforcées en cas de sédation.

V. La place des proches

Plus de trois millions de Français vivent aux côtés de personnes rendues vulnérables par la maladie, le handicap ou le grand âge. Près d'un tiers des Français déclarent avoir déjà accompagné un proche en fin de vie, selon un sondage mené en 2010⁽⁶⁾. Au-delà des chiffres, force est de constater que l'accompagnement de fin de vie par les proches constitue bien une réalité à laquelle sont confrontés bon nombre de Français. Nous allons donc nous interroger sur le rôle des proches en cas de sédation à domicile et tenter de mesurer leur influence sur la prise en charge de la personne malade. Sont-ils aidant ? Comment leur engagement peut-il influencer sur la relation de soin d'une part, mais aussi sur la systémie familiale d'autre part ?

Mais avant tout, qui sont-ils ?

De nombreux termes sont utilisés pour désigner les personnes qui accompagnent une personne malade ou dépendante : « aidant familial », « aidant naturel », « accompagnant », « proche ». Cela génère un flou linguistique qu'il convient de clarifier pour définir leur nature et leur rôle.

Le terme d'« aidant naturel » se réfère à l'obligation morale inscrite dans le Code civil⁽⁴²⁾ pour des enfants ou parents de subvenir aux besoins alimentaires de leurs proches. Ainsi, on ne deviendrait pas aidant par choix, mais par devoir, le sens des valeurs et des traditions familiales, avec en miroir la culpabilisation pour ceux qui manqueraient à cet impératif sociétal. La chartre européenne de l'aidant familial⁽⁴³⁾ désigne ainsi « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne ». Cependant, cette définition semble réductrice du fait de l'adjectif « familial » pour qualifier l'aidant. En effet, 18% des aidants font partie de l'entourage amical du patient ou de son voisinage⁽⁴⁴⁾.

Le concept de proximologie semble plus approprié pour préciser la nature de l'aidant et rendre compte de sa complexité. Ce néologisme est issu du latin par son préfixe « proximus » désignant le proche, et du grec par son suffixe « logos » signifiant le discours, la parole. Il se consacre à l'étude des relations entre le malade et ses proches selon une approche pluridisciplinaire mêlant les sciences médico-psycho-sociales à l'anthropologie. L'aidant n'est plus défini par rapport à son statut social ou familial vis-à-vis de la personne malade, mais en tant que « réel relationnel polymorphe »⁽⁴⁵⁾. Il envisage la « présence et le rôle de l'entourage comme des éléments déterminants de l'environnement du patient, donc de l'efficacité des soins et de sa prise en charge »⁽⁴⁵⁾. Ainsi, l'aidant devient « le proche » du patient par ses interactions relationnelles avec ce dernier et sa composante dans la relation de soins.

Qu'il soit volontaire ou désigné par les circonstances de la vie, qu'il appartienne ou non à la cellule familiale, le proche du patient demeure l'un des acteurs essentiels de l'accompagnement de fin de vie et de la mise en place d'une sédation à domicile⁽⁷⁾. En 2010, l'enquête de l'INED « *Fin de vie en France* »⁽⁸⁾ révèle que 99% des patients regagnant leur domicile après un séjour hospitalier dans un contexte de soins palliatifs bénéficient d'un entourage familial. En leur absence, la probabilité de finir ses jours à l'hôpital se voit significativement plus élevée. Cette présence naturelle permet de maintenir le malade dans un cadre rassurant et familial, entouré de personnes qui font partie intégrante de sa vie depuis de nombreuses années. Dans un tel bouleversement, elle est à la fois structurante et réconfortante, essentielle au besoin de stabilité et de sécurité du patient qui doit faire face à la maladie.

Par ailleurs, la SFAP rappelle que la mise en place d'une sédation à domicile ne peut se faire sans l'assentiment et la disponibilité de l'entourage pour assurer une présence continue auprès du patient⁽¹⁰⁾. La vulnérabilité et la dépendance du patient se voient exacerbées par la sédation : avec la diminution de la vigilance tombent aussi les dernières défenses du malade. Elle est donc inenvisageable sans l'appui des proches et leur capacité à s'investir au quotidien. Cela se manifeste à travers la fonction de soutien moral et l'accomplissement de tâches domestiques, administratives, en passant parfois par des actes de soins tels que la prise médicamenteuse ou les soins d'hygiène.

Le danger de cette participation active aux soins réside dans les modifications relationnelles engendrées par cette irruption dans l'intimité du malade. A cela s'ajoute l'effet de la sédation, qui pourrait restreindre les interactions des proches avec le patient mourant, les

priver de ces derniers instants d'échange et de partage propices aux confidences, parfois à la réconciliation. Comment la sédation modifie-t-elle la relation au patient ?

Cet investissement de tous les instants expose aussi au risque d'épuisement. Il s'entrevoit pourtant timidement par les professionnels de santé, déjà tant occupés à s'investir pour leur malade. Selon le rapport de 2012 de l'ONFV⁽⁷⁾, 53% des médecins avouent ne pas porter attention à la santé de l'aidant. Les principales difficultés des proches sont liées à la douleur et aux symptômes d'inconfort du patient⁽⁹⁾. La sédation apporte-t-elle une réponse ?

Malgré leur implication déterminante, il n'existe que peu d'études concernant le vécu des proches en France. Nous ignorons l'impact de la sédation sur leur vie personnelle, mais aussi sur leur deuil. Il nous semble donc essentiel de s'attacher à recueillir leur expérience dans le cadre d'une sédation à domicile pour identifier leurs attentes vis-à-vis de cette thérapeutique et les difficultés rencontrées.

La sédation correspond-elle à ce qu'ils pouvaient en imaginer ? Comment l'ont-ils vécue ? Comment perçoivent-ils la sédation après en avoir fait l'expérience concrète ?

Matériel et méthode

I. Objectifs de l'étude

1. Objectif principal

Recueillir et comparer les représentations et le vécu de la sédation à domicile par les proches de patients, les médecins généralistes et les infirmiers.

2. Objectifs secondaires

- Déterminer les influences des représentations et du vécu de la sédation sur la prise en charge du patient.
- Evaluer l'évolution des représentations avant et après une expérience de sédation.
- Mettre en évidence des obstacles ou éléments facilitateurs à la mise en place d'une sédation.
- Evaluer l'impact de la sédation sur les relations entre patient et proches, entre patient et soignants, et entre proches et soignants.
- Evaluer l'impact de la sédation sur le travail de deuil des proches

II. La méthodologie théorique et sa justification : une étude qualitative comparative

En parallèle de notre enquête auprès des proches du patient sédaté, Laurie Terrier et Michael Silvestri se sont consacrés respectivement à celle des médecins généralistes et des infirmiers. Les trois études ont suivi une méthodologie similaire, mais nous décrirons ici plus particulièrement celle de notre étude concernant les proches.

1. Type d'étude : la recherche qualitative

Initiée par les sciences sociales au début du siècle dernier, la méthode qualitative constitue aussi une approche adaptée aux études réalisées dans le domaine médical, comme le souligne la célèbre anthropologue médicale Patricia Hudelson⁽⁴⁶⁾ : « la recherche qualitative a

beaucoup à offrir et ses méthodes peuvent contribuer à notre connaissance en matière de santé et de soins de santé ».

Elle met l'accent sur la compréhension des phénomènes dans leur contexte par le recueil de points de vue, de croyances, de règles de compréhension communes à un groupe et à travers lesquelles celui-ci perçoit le monde dans lequel il évolue⁽⁴⁶⁾. Contrairement au quantitatif qui ne nous renseigne pas sur l'expérience, au sens de « ce qui s'éprouve », la méthode qualitative recherche la signification plutôt que la fréquence. Elle ne s'appuie donc pas sur des données statistiquement significatives, mais sur la richesse des données et la production de théories⁽⁴⁷⁾.

Particulièrement adaptée aux situations nouvelles et complexes, impliquant des enjeux affectifs, la méthode qualitative nous aiderait donc à mieux appréhender le phénomène de la sédation et à mettre en lumière d'éventuelles difficultés ou solutions à apporter.

2. L'entretien individuel semi-dirigé

La complexité et l'intimité du sujet, de par son caractère émotionnel, ne se prêtaient pas à la réalisation d'entretiens collectifs, aussi appelés « focus group », ni au traitement par simple questionnaire. Nous avons choisi la méthode de l'entretien individuel compréhensif⁽⁴⁸⁾ qui favorise l'implication du chercheur et celle de l'enquêté en lui assurant une écoute attentive.

La flexibilité de l'entretien assure un recueil de données riche et fidèle aux perceptions du sujet interrogé au moyen de reformulations, en cas de difficultés de compréhension, ou encore de répétitions, donnant ainsi la possibilité de développer des propos et de révéler des thèmes inattendus.

L'élaboration préalable d'un guide⁽⁴⁹⁾ permet de structurer la rencontre avec le sujet interrogé et de définir les différents thèmes à aborder, tout en restant ouvert à l'émergence de nouveaux concepts : l'entretien est alors semi-dirigé.

3. La saturation théorique

La saturation des données s'obtient en poursuivant les entretiens jusqu'à ce que le point de redondance soit atteint : aucune nouvelle information ne semble plus pouvoir être obtenue et la totalité des sources de variations potentielles a été convenablement explorée⁽⁴⁶⁾. Nous avons estimé une saturation théorique entre 15 et 20 entretiens, en se basant sur les

différentes thèses qualitatives que nous avons pu lire sur le sujet des soins palliatifs, ainsi que sur l'expérience de nos directeurs de thèse et de personnes ressources.

4. La méthode d'analyse

Contrairement à une recherche quantitative qui vise à tester des hypothèses, nous souhaitons faire émerger des concepts novateurs à partir d'éléments complexes et difficiles à mesurer en suivant le modèle de la théorisation ancrée⁽⁴⁷⁾. Nous avons donc privilégié une méthode d'analyse inductive plutôt qu'hypothético-déductive et nous sommes plongés dans les points de vue recueillis sans idées préconçues.

Nous avons procédé à une analyse thématique itérative par codage axial : la lecture répétée et indépendante des données brutes issues de chaque entretien permet d'accroître leur compréhension et leur réorganisation thématique selon les « patterns » de distribution identifiés. De cette façon, le système de codage se modifie à mesure que les idées du chercheur se développent, puis une analyse horizontale met en relation l'ensemble des entretiens. Ce processus inductif s'oppose ainsi à la déduction qui met en jeu des systèmes de codages prédéfinis et très structurés, ne laissant pas de place pour l'émergence de points de vue inattendus.

Nous avons ensuite procédé à une triangulation des données basées sur trois sources (proches, médecins et infirmiers) et recueillies de façon indépendante par trois investigateurs. Nous présenterons cette analyse comparative à la suite de notre analyse des propos recueillis auprès des proches, pour réfléchir à des pistes d'amélioration utiles et adaptables, parce que prenant en compte les différents acteurs impliqués dans un processus de sédation.

III. La méthodologie en pratique

1. Recherche documentaire

Après une première sensibilisation à la question de la sédation durant un stage d'un semestre à l'unité de soins palliatifs d'Antibes, une recherche documentaire a été effectuée en février 2015, puis enrichie tout au long de l'étude. Cela nous a permis d'approfondir nos connaissances et de constituer une base de documentation. Ces documents ont été sélectionnés à partir de plusieurs sources, puis classés en divers catégories et référencés à l'aide du logiciel *Zotero*.

Nous nous sommes assurés de l'absence de travaux similaires en étudiant les différentes thèses traitant de la sédation et de l'accompagnement de fin de vie, référencées dans la base de données *Sudoc* et la bibliothèque universitaire *Unice*.

Puis, nous avons sélectionné des articles à partir de revues médicales, de revues de presse ou d'extraits de conférence sur le sujet disponibles sur internet. Nous nous sommes appuyés sur les moteurs de recherche internet *Pubmed*, *Cismef*, *Google scholar*, en utilisant des mots-clés tels que « sédation », « sédation à domicile », « soins palliatifs », « fin de vie », « médecine générale », « éthique médicale », « palliativ », « end of life », « primary care ». Nous avons sélectionné les articles après lecture du titre des ouvrages proposés, et du résumé quand celui-ci était disponible. La fiabilité des articles a également été garantie par l'étude des sources. Les rapports de missions gouvernementales ont été consultés sur le site internet *santé.gouv.fr*.

Nous avons approfondi nos recherches par la lecture d'ouvrages fréquemment cités dans ces articles et ayant valeur de référence, tels que le dernier livre de Jean Leonetti⁽¹⁸⁾, Jacques Ricot⁽²³⁾ ou encore Marie de Hennezel⁽⁵⁰⁾.

Notre enquête s'est poursuivie sur le terrain en contactant le médecin du réseau de soins palliatifs *C3S* de Nice. Nous avons assisté à la conférence qui se tenait à Nice le 31 octobre 2015 à l'occasion de la journée mondiale des soins palliatifs, où le député-maire Jean Leonetti intervenait. Nous l'avons également rencontré lors d'un entretien à la mairie d'Antibes, dont la retranscription est fournie dans un document joint à la thèse.

2. Elaboration du guide d'entretien et de la grille d'écoute

2.1. Constitution

Après une lecture attentive de la bibliographie et le choix des thèmes que nous souhaitons explorer, nous avons réalisé le guide conjointement avec Laurie Terrier et Michaël Silvestri afin de parfaire la comparaison entre les groupes et d'en faciliter l'analyse ultérieure. Nous avons veillé à adapter la rédaction des questions du guide au groupe interrogé, en évitant notamment l'utilisation de termes médicaux trop spécialisés pour favoriser la compréhension des proches.

Le but étant d'obtenir un recueil de données aussi riche que possible, les questions du guide ont été élaborées de façon ouverte de manière à ne pas induire ou restreindre les réponses à un champ donné.

En parallèle, nous avons dressé une grille de lecture pour effectuer des relances lors des entretiens en cas de réponses trop succinctes ou nécessitant des précisions, mais aussi pour repérer l'émergence de concepts novateurs par rapport à ceux recensés dans la littérature et les approfondir.

Le guide d'entretien et la grille de lecture sont consultables en annexe 5.

2.2. Validation

Une fois constitués, nous avons soumis le guide d'entretien et la grille de lecture à nos directeurs de thèse. Nous les avons ensuite présentés à la « cellule qualitative » organisée par la faculté de médecine de Nice, où certaines modifications nous ont été conseillées.

Le guide modifié a ensuite été soumis à l'expertise du Docteur Jean-Luc Baldin, maître de conférences à la faculté de médecine de Nice, et du Professeur Jean-Pierre Zirotti, Professeur émérite des Universités au département sociologie-ethnologie de la faculté de Nice. Leurs conseils nous ont permis de parfaire le guide d'entretien.

Pour finir, un entretien test a été réalisé afin de s'assurer de la compréhension et de la pertinence des questions.

2.3. Contenu du guide d'entretien

Pour les trois études (proches, médecins et infirmiers), le guide se compose de 5 parties :

- a) Données socio-épidémiologiques : cette partie permet de caractériser la population étudiée et de s'assurer de l'exploration de toutes les variables pouvant influencer sur les représentations de la sédation et sur son vécu.
- b) Le savoir et les représentations : cette partie consiste à étudier les représentations de la sédation et de la nouvelle loi Leonetti par les participants de l'étude, tout en évaluant leurs connaissances théoriques en la matière.
- c) La situation clinique particulière : ces questions s'attachent à décrire plus concrètement la situation de sédation à laquelle ils ont été confrontés, au travers de chacune de ses étapes que sont la prise de décision, la mise en œuvre et le suivi.
- d) Le vécu personnel : cette partie vient à la suite de la description de la situation clinique volontairement. Après s'être remémoré la situation et son contexte, le sujet est alors plus à même de décrire son ressenti, son expérience de la sédation. Nous analysons aussi son impact éventuel sur le travail de deuil.

e) Ethique et philosophie : cette dernière partie vise à étudier les opinions et croyances personnelles des sujets en matière de sédation, d'euthanasie, et de représentations de la mort. Le but est de savoir si ces croyances ont pu influencer sur la prise en charge du patient et sur le vécu de la situation, afin d'ouvrir d'éventuelles pistes de réflexion. Touchant à des sujets particulièrement intimes, elles ont été placées intentionnellement en fin d'entretien pour éviter de paraître trop intrusives ou que l'opinion affichée par la réponse à ces questions n'influence les réponses ultérieures.

3. Population étudiée et recrutement

3.1. Critères d'inclusion

Nous avons inclus dans l'étude des personnes majeures, résidant dans le département des Alpes-Maritimes ou du Var, et ayant joué le rôle d'aidant dans le cadre de la sédation à domicile d'un patient en fin de vie.

Nous avons considéré les EPHAD comme lieu de vie du patient, autorisant ainsi l'inclusion de cas de sédation relevant de ce critère.

Pour des considérations éthiques, nous avons tenu à respecter un délai minimal de deux mois entre l'entretien et le décès du patient. Nous avons également défini un délai maximal de cinq ans après le décès, afin que les sujets puissent se remémorer la situation. Les sujets devaient également avoir donné leur consentement pour participer à l'étude.

Ces critères étaient vérifiés oralement par téléphone, d'abord avec leur médecin généraliste, puis avec les sujets eux-mêmes.

3.2. Recrutement de la population

Pour des raisons éthiques, nous n'avons pas souhaité contacter directement les proches compte-tenu de la charge affective inhérente au sujet. Nous avons privilégié une approche indirecte via les médecins généralistes. Nous avons contacté ces médecins par téléphone, directement ou par l'intermédiaire de Laurie Terrier chargée de leur enquête, pour leur présenter notre étude et savoir s'ils avaient été amenés à pratiquer des sédations à domicile dans un contexte de soins palliatifs. Nous avons ainsi recruté des « cas-patients ». Nous demandions alors aux médecins de prendre un premier contact avec les proches de ces patients afin de les informer de notre étude et d'obtenir leur accord pour que nous les contactions. En cas de réponse positive, les médecins nous communiquaient leurs

coordonnées et nous nous mettions alors en relation avec les proches par téléphone pour leur présenter brièvement notre étude et programmer l'entretien.

Pour le recrutement de ces « cas-patients », nous avons utilisé notre réseau de connaissances, ainsi que celui de nos directeurs de thèse et de personnes ressources. Puis, nous avons demandé à chacune des personnes interrogées quels étaient les autres intervenants de la prise en charge pour les contacter à leur tour, mais aussi s'ils avaient connaissance d'autres cas de sédation à domicile. Ce réseau s'est ainsi élargi selon une méthode « de proche en proche ».

Nous regroupons ces données sous la forme d'un tableau commun mis à jour au fur et à mesure du recrutement et récapitulant pour chaque « cas-patient » les noms, coordonnées, dates d'entretien et refus éventuels, aussi bien pour les proches que pour les médecins et infirmiers. Afin de respecter l'anonymat des participants à l'étude, nous ne communiquerons pas ce tableau.

Nous avons estimé que les perceptions de la sédation et son vécu pouvaient varier selon l'intervention ou non d'une aide extérieure telle que les réseaux de soins palliatifs. Nous avons donc inclus des sujets relevant de ce type de prise en charge grâce à nos contacts au sein du réseau de soins palliatifs d'Antibes *TERDASP* et du Var *AVESA*.

Le recrutement a débuté en juillet 2015 et s'est poursuivi jusqu'à atteindre la saturation des données en décembre 2015.

3.3. Caractéristiques de la population étudiée

Contrairement à une étude quantitative qui s'appuie sur un échantillon représentatif de la population générale, nous visions un échantillon raisonné, c'est-à-dire suffisamment diversifié et équilibré pour enrichir le recueil de données et obtenir des points de vue représentatifs qualitativement.

En s'appuyant sur la documentation trouvée sur le sujet et notre expérience en soins palliatifs, nous avons veillé à explorer toutes les variables susceptibles d'influer sur les représentations de la sédation et à prendre en compte pour l'analyse ultérieure des données. Relevées en début d'entretien sous forme de questions succinctes, ces caractéristiques sociodémographiques seront présentées ultérieurement dans la partie des résultats.

4. Réalisation des entretiens

4.1. Le lieu

Du fait du caractère émotionnel lié au sujet, nous avons privilégié pour nos rencontres avec les proches le cadre familial et sécurisant de leur domicile, afin de créer un climat de confiance propice aux révélations. Nous stimulions aussi le processus de remémoration en replongeant les proches dans le contexte, la plupart des sédatons s'étant déroulées dans ces mêmes domiciles. Cette proposition fut acceptée par tous.

4.2. La durée

Lors de notre premier contact téléphonique, nous avons annoncé aux proches une durée moyenne d'entretien d'une heure, afin qu'ils puissent aménager leur temps et qu'ils ne se sentent pas limités. La durée de chaque entretien a été consignée selon la durée d'enregistrement, c'est-à-dire une fois les présentations faites et l'installation au calme.

4.3. Le déroulement

Nos rencontres se sont déroulées en face-à-face et ont toutes débuté par une brève présentation de notre étude, le rappel de la clause de confidentialité, et le recueil des données sociodémographiques. Après obtention d'un accord oral pour l'enregistrement numérique, nous commençons l'entretien proprement dit et son enregistrement.

Hormis pour la dernière partie du guide d'ordre éthique et philosophique, les questions étaient abordées librement au fur et à mesure qu'un thème était soulevé par le sujet interrogé, ne respectant pas toujours l'ordre préétabli par le guide. Cela permet à l'enquêté de poursuivre son raisonnement en restant fidèle à son idée et d'assurer la fluidité de l'entretien.

Afin d'obtenir un recueil de données riche et fidèle aux perceptions du sujet, des techniques de réitération, sous forme d'écho ou de reflet, de reformulation, ont été suivies selon la méthode d'entretien enseignée par Blanchet⁽⁵¹⁾ : « ces interventions, qui consistent à répéter un contenu déjà exprimé par l'interviewé, manifestent à la fois une confirmation d'écoute et une demande d'explicitation ». Une fois l'enregistrement interrompu, chaque entretien se concluait par une question concernant le souhait éventuel d'être informé des résultats de l'étude, et une autre pour savoir si l'évocation de ces souvenirs n'avait pas été trop éprouvante.

4.4. Le nombre d'entretien

Nous avons réalisé un « entretien test » afin de s'assurer de la clarté et de la validité de notre guide, mais aussi pour s'exercer à la technique de l'entretien. Cet entretien s'est révélé conforme à nos attentes, nous l'avons donc pris en compte pour notre analyse finale.

Au bout de quatre entretiens, nous avons débuté la retranscription et l'analyse des données afin de s'assurer de la validité du guide. Nous avons ensuite poursuivi les entretiens jusqu'à saturation des données au treizième entretien. Nous l'avons confirmée par deux entretiens supplémentaires, eux aussi intégrés à l'analyse finale.

La période des entretiens s'étendait du 11 août 2015 au 16 décembre 2015.

5. Traitement et analyse des données

5.1. Retranscription *ad integrum* des données

Les entretiens ont été enregistrés simultanément au moyen d'un enregistreur numérique *Philips DVT 1200* et d'un téléphone portable *Iphone 5* pour parer à tout dysfonctionnement.

Après transfert des fichiers audio sur ordinateur, ils ont été retranscrits intégralement sous *Word 2007*. Cette retranscription mot-à-mot nous a permis d'obtenir un matériel *ad hoc* respectant l'expression des sujets et en assurant la fidélité. Cela explique que nous n'ayons pas corrigé certaines erreurs de syntaxe et conservé certaines redondances ou interjections, mais aussi que certaines phrases soient interrompues avant leur fin. Ces dernières ont été ponctuées de points de suspension, de même que lorsque le sujet marquait une pause plus appuyée.

Les paroles de l'enquêté ont été retranscrites en italique pour les distinguer de nos questions, relances et commentaires éventuels. De même, nos remarques explicitant les attitudes ou intonations particulières du sujet figurent entre parenthèses. Lorsque le sujet insistait sur certains mots en haussant la voix, nous les avons retranscrits en majuscules.

Afin de respecter la confidentialité des propos, les citations extraites pour illustrer les données de l'analyse ont été ponctuées d'un « E » pour « entretien » et d'un chiffre de 1 à 15 correspondant à la chronologie de réalisation des entretiens.

Elles sont parfois ponctuées du symbole [...] pour signifier le retrait de certaines paroles du sujet jugées non pertinentes pour l'analyse.

Nous avons consigné le nombre total de mots retranscrits pour chaque entretien afin de rendre compte du volume des échanges.

Ces données textuelles sont fournies sous la forme d'un document joint à la thèse. Cet archivage permet d'en faire la vérification ultérieure et de s'assurer de la fidélité de notre analyse aux propos recueillis.

5.2. Analyse des données

L'analyse a été réalisée à partir du quatrième entretien le 12 août 2015, puis au fur et à mesure de la collecte des données. Cela nous a permis de dégager des résultats préliminaires et d'améliorer la collecte en redéfinissant les questions de recherche pour explorer de nouvelles pistes, ou encore chercher des contre-exemples. Ce procédé accroît la validité de l'étude.

À l'aide du logiciel *N'Vivo*, nous avons extrait des éléments de conversation (*Verbatim*) jugés pertinents, puis selon l'idée qu'ils véhiculaient, nous les avons organisés en regroupements thématiques appelés « nœuds ». Ils étaient à leur tour déclinés en sous-catégories de « nœud » selon la particularité de l'idée émise.

Les codages ont ainsi été répartis en thèmes d'intérêt, dont l'organisation se calque en partie sur le guide d'entretien pour produire l'analyse finale. Cela nous a permis de faciliter l'analyse comparative avec celles des groupes médecins et infirmiers.

L'interprétation des résultats qualitatifs est communiquée sous la forme du travail d'analyse réalisé à l'aide du logiciel *N'Vivo*. Ce logiciel dédié à la recherche qualitative a été validé par plusieurs études comparatives de logiciel d'analyse⁽⁵²⁾ : « le logiciel ne fait pas le travail de réflexion à la place du chercheur. Il facilite le transfert d'idées entre chercheurs et fournit un cadre plus formel [...] Il facilite l'analyse approfondie des données et les rapports générés sont très avantageux ».

Le recueil de données puis le travail de codage a été réalisé en parallèle et de façon indépendante pour chacun des trois groupes à partir du logiciel *N'Vivo*. Par ailleurs, Laurie Terrier a réalisé une double lecture des données du groupe infirmier. Puis, nous nous sommes réunis pour réaliser manuellement une analyse croisée des données intégrant ainsi les trois volets de notre étude. Les éléments d'intérêt ont été extraits, puis comparés et discutés afin de s'assurer de leur pertinence, de rechercher des éléments qui font sens de manière commune ou au contraire différent. Cette triangulation des données vise à établir des liens entre les différents groupes et assure la validité interne de l'étude.

Résultats et analyse

Nous présenterons ici les résultats du recrutement et les caractéristiques descriptives de la population étudiée, à savoir les proches de patients ayant joué le rôle d'aidant lors d'une sédation à domicile. Dans un second temps, nous décrirons les résultats qualitatifs obtenus à partir de l'analyse du verbatim. Enfin, nous vous présenterons une analyse comparative au regard des études menées auprès des médecins et infirmiers.

I. Résultats descriptifs

1. Recrutement de la population étudiée

Notre étude s'appuie sur l'analyse de 15 entretiens, pour lesquels le recrutement s'est déroulé entre juillet 2015 et décembre 2015. Comme décrit dans la partie méthodologique, nous avons d'abord pris contact avec les médecins généralistes avant de joindre les proches. Nous décrivons donc le résultat du recrutement des médecins, puis des proches.

Au total, 30 médecins généralistes ont été contactés au fur et à mesure de la progression de l'étude et jusqu'à saturation des données. Nous avons considéré comme un refus du médecin l'absence de suite donnée à notre appel malgré deux messages laissés sur son répondeur ou à son secrétariat, sans pouvoir toutefois connaître le motif de ce refus. Ceci concernait 2 médecins.

De même, 7 médecins ont refusé de contacter les proches car ils appréhendaient leur réaction et craignaient que l'entretien ne ravive des souvenirs douloureux. Ces derniers ont été considérés comme des refus du médecin, mais non des proches.

4 proches n'ont pu être contactés par le médecin car ils avaient été perdus de vue.

Ainsi, malgré les 28 médecins nous ayant répondu, nous n'avons été adressés que vers 17 proches et inclus 15 d'entre eux, le seizième ayant exprimé au médecin le refus d'être contacté par des personnes étrangères et le dix-septième ne résidant pas dans les départements de l'étude.

Sur les 30 sujets potentiels initiaux, nous retenons donc un total de 9 refus de la part des médecins, 1 refus de la part d'un proche, et 1 non inclus du fait de l'éloignement géographique. Cependant, nous considérons que la participation des proches a été importante

car 15 des 16 proches contactés ont accepté de nous recevoir. Le principal barrage se situait donc au niveau du premier contact par le médecin. La figure ci-dessous résume ces résultats.

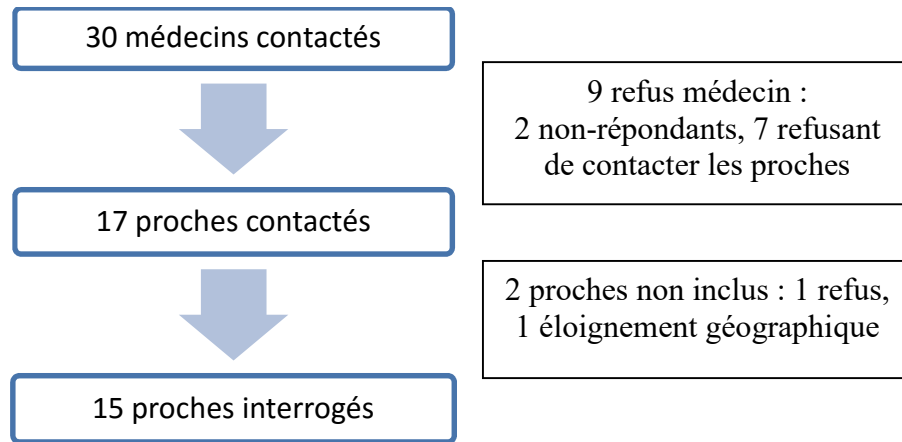


Figure 1 : Recrutement de la population étudiée.

2. Déroulement des entretiens

Les proches ont tous été rencontrés à leur domicile entre le 11 août 2015 et le 16 décembre 2015. Quatre entretiens ont d'abord été réalisés les 11 et 12 août 2015. Après une première analyse ayant permis d'apporter de légères modifications au guide d'entretien, nous avons poursuivi les entretiens du 17 septembre au 2 décembre 2015, date du treizième entretien signant la saturation des données. Afin de s'en assurer, deux entretiens supplémentaires ont été réalisés les 11 et 16 décembre 2015.

Lors de chaque entretien, toutes les questions du guide ont pu être abordées.

La durée moyenne d'un entretien était de 49 minutes et 19 secondes, l'entretien le plus court étant de 31 minutes 12 secondes et le plus long de 66 minutes 43 secondes.

Le nombre total de mots retranscrits étaient de 89 832 mots pour les 15 entretiens, allant de 3432 mots à 9984 mots pour l'entretien le plus riche, avec une moyenne de 5989 mots par entretien.

Un tableau résumant ces données est consultable en annexe 3.

3. Caractéristiques de la population étudiée

Notre échantillon se constitue des proches de patients ayant bénéficié d'une sédation à domicile dans un contexte de fin de vie, dans le département des Alpes-Maritimes et du Var. Leurs caractéristiques sont regroupées sous forme d'un tableau joint en annexe 4. Nous illustrerons ici certaines données non binaires par des figures.

3.1. Aspects sociodémographiques

3.1.1. Âge et sexe

La répartition selon le sexe montre une nette prédominance féminine à 73%, 11 des 15 proches interrogés étant des femmes. Nous verrons secondairement dans notre discussion que les aidants sont le plus souvent des femmes.

L'âge moyen des participants est de 67,13 ans, le plus jeune étant âgé de 35 ans et le plus âgé de 85 ans. La tranche d'âge la plus représentée concerne les 60-85 ans, ce qui traduit une population homogène du point de vue de l'âge.

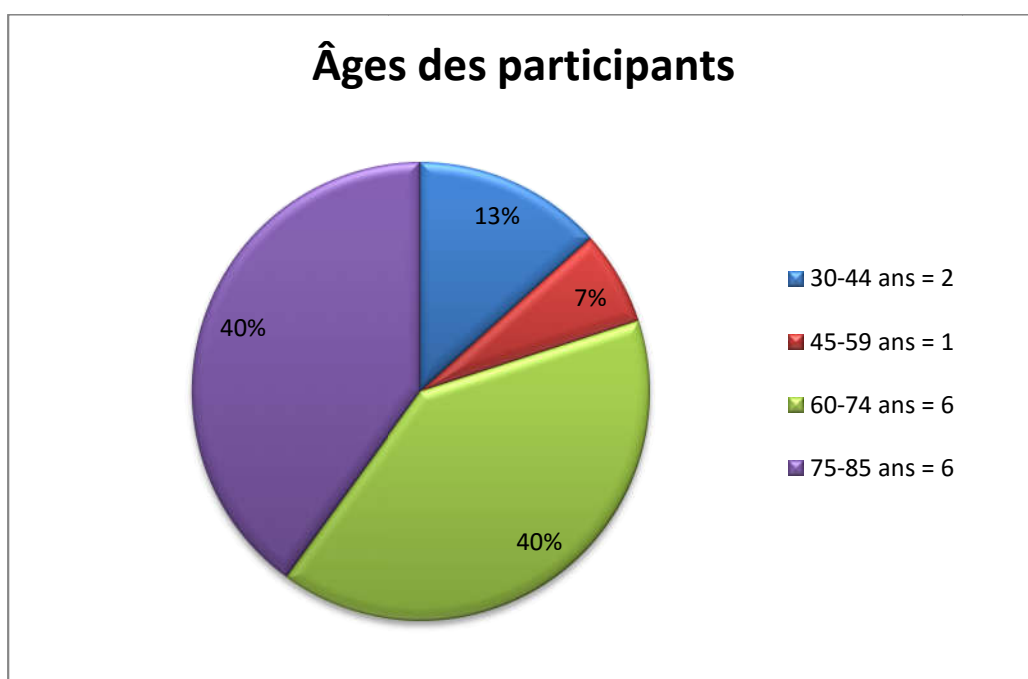


Figure 2 : répartition des proches selon l'âge.

3.1.2. Localisation géographique

Pour définir cette variable, nous nous sommes appuyés sur la classification de l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee)⁽⁵³⁾ :

- 8 proches résidaient en zone urbaine dans des grandes villes telles que Nice, Cannes, Draguignan.
- 7 en zone semi-rurale, à moins de 20 kilomètres d'une grande ville (La Trinité, Le Cannet, Mougins, Valbonne).

3.1.3. Catégorie socioprofessionnelle

Sur les conseils du Professeur Zirotti, sociologue, nous avons utilisé la classification PCS 2003⁽⁵⁴⁾ de l'Insee, mise à jour en 2012, pour définir les catégories socioprofessionnelles des proches interrogés. Cette classification est très précise et afin d'éviter une trop forte dispersion de l'effectif enquêté, nous avons procédé à un regroupement en trois classes qui témoigne de la représentativité des différentes catégories socioprofessionnelles dans notre échantillon :

- 6 proches étaient issus de la classe populaire, regroupant les employés de commerce et de services, ainsi que les non actifs
- 4 proches figuraient parmi la classe moyenne, désignant les professions intermédiaires
- 5 proches appartenaient à la classe aisée, représentée par les cadres et professions intellectuelles supérieures

Ces éléments n'ont aucune valeur de jugement, mais ils nous ont été utiles pour interpréter les données et ne pas sous-estimer l'effet de cette variable sur les opinions et expériences recueillies.

3.2. Aspirations philosophiques ou religieuses

Parmi les proches, tous les types de croyances étaient représentés :

- 3 d'entre eux se considéraient comme athées, et l'épreuve vécue était citée comme preuve de la non existence de Dieu.
- 9 proches déclaraient être chrétiens, dont 4 non pratiquants, et 1 proche pratiquait la religion musulmane.
- 2 proches aspiraient plus à une conception philosophique de la mort.

3.3. Vécu d'un deuil antérieur

Nous avons questionné les proches sur leur expérience vis-à-vis de la mort. La plupart avaient déjà dû faire face à des décès par le passé, le plus souvent de parents ou de grands-parents. Seul un proche n'avait jamais été confronté à une situation de deuil sur le plan personnel, mais déclarait en avoir rencontré dans le cadre de son travail. À noter qu'il s'agit également du sujet le plus jeune de l'étude.

Tous les sujets interrogés semblaient donc sensibilisés à la problématique de l'accompagnement de fin de vie.

3.4. Lien relationnel entre proche et patient

Nous avons recensé les liens unissant les proches au patient. Dans 14 cas sur 15, le proche était un conjoint ou un parent du patient, le dernier étant un ami et voisin du patient.

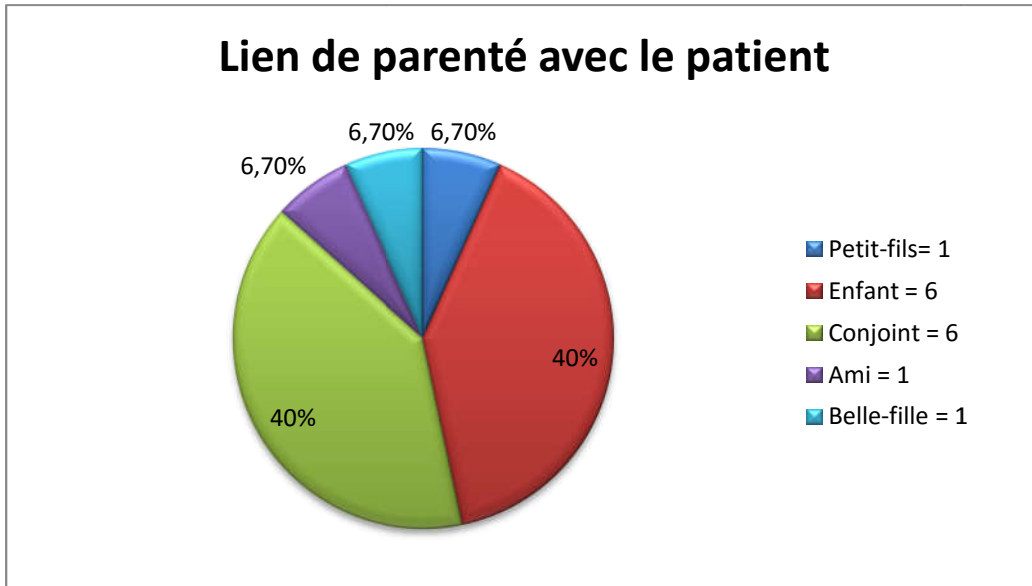


Figure 3 : Répartition selon le lien de parenté avec le patient

Nous avons également précisé s'ils partageaient le même domicile que le patient, afin de savoir si le lieu de sédation correspondait au lieu de vie du proche. C'était le cas pour 11 d'entre eux. Parmi les 4 autres, un cas de sédation a eu lieu en EPHAD.

3.5. Délai depuis le décès

Nous avons noté pour chacun le temps écoulé entre le moment de l'entretien et la survenue du décès du patient. Ces données sont représentées dans le graphique ci-dessous.

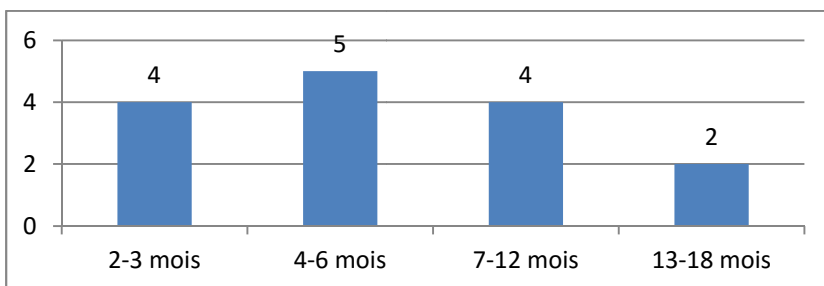


Figure 4 : Répartition des sujets selon le temps écoulé depuis le décès

Pour 13 des sujets interrogés, l'entretien s'est déroulé moins de 1 an après le décès du patient, et notamment dans un délai de moins de 6 mois pour 9 d'entre eux. 2 entretiens ont eu lieu plus de 1 an après le décès, avec un délai maximal de 18 mois entre le décès et l'entretien.

4. Caractéristiques des situations cliniques étudiées

4.1. Caractéristiques des patients

Parmi les patients, 7 d'entre eux étaient des hommes contre 8 femmes.

Nous avons relevé la pathologie principale dont souffrait le patient et avons défini des catégories de patient d'après la classification utilisée par le réseau de soins palliatifs d'Antibes *TERDASP* :

- Soins Palliatifs pour affection Neurologique = SPN (AVC, maladie neuro-dégénérative, SLA...), 4 cas soit 27%.
- Soins Palliatifs pour Cancer = SPK, 9 cas soit 60%.
- Soins Palliatifs pour Insuffisance d'organe = SPI (insuffisance cardiaque, insuffisance respiratoire, polyopathie liée à l'âge...), 2 cas soit 13%.

Les motifs de recours à la sédation étaient le plus souvent intriqués : douleur, souffrance morale, angoisse face à une perception de mort imminente, troubles respiratoires. Notons que pour 4 cas, l'intention semblait d'accélérer la survenue du décès devant la souffrance morale du patient et/ou sa demande d'euthanasie.

4.2. Personnes présentes lors de la sédation et intervention d'équipes spécialisées

Dans seulement 3 cas, le médecin généraliste a réalisé seul la sédation, contre 9 cas avec l'aide de réseaux de soins palliatifs et 6 cas avec l'Hospitalisation A Domicile (HAD).

À noter que dans 3 cas, l'HAD et le réseau de soins palliatifs sont intervenus conjointement.

Les proches étaient systématiquement présents lors de la mise en place de la sédation. En revanche, les médecins semblaient le plus souvent absents lors de sa mise en place, contrairement aux infirmiers qui réalisaient le geste. Dans deux cas, la sédation a été pratiquée dans l'urgence par un médecin pompier ou du SAMU.

4.3. Molécules utilisées et thérapeutiques associées

Ces données n'étant pas toujours connues des proches, elles ne peuvent être chiffrées. Les proches évoquaient le plus souvent l'utilisation de morphiniques, et parfois d'Hypnovel®.

4.4. Relations avec le médecin et les équipes soignantes

La plupart des proches étaient suivis depuis de nombreuses années par le même médecin généraliste que le patient, décrivant ainsi une relation de proximité et de confiance. Pour 5 proches, il y a eu un changement de médecin du fait de congés, d'absence de suivi à domicile, ou encore de désaccord dans la prise en charge. Parmi eux, 2 ont demandé à être ensuite suivis par le médecin, témoignant ainsi de la confiance instaurée durant la prise en charge. 8 proches n'ont pas bénéficié de suivi de deuil : 3 perdus de vue, les autres ayant revu le médecin mais ne souhaitant pas réaborder le sujet. Lorsqu'il a été réalisé, le suivi de deuil a renforcé la relation, après la mise à plat de conflits pour 2 d'entre eux.

Du côté des infirmiers, 8 suivaient déjà le patient depuis plusieurs mois ou années, quand 7 instaurent des relations nouvelles. Il n'y a plus eu de contact après le décès dans 7 cas.

Sur les 12 cas suivis par des structures spécialisées en soins palliatifs, seulement 3 déclarent avoir eu une proposition de soutien après le décès.

II. Résultats qualitatifs

Ces résultats reflètent les concepts ayant émergé de l'analyse du verbatim des proches issu de nos entretiens et organisé sous la forme de nœuds avec *N'Vivo*. Les idées que nous aborderons seront donc organisées selon leur thème d'analyse. Pour chacun, nous présenterons les notions fortes et les illustrerons au moyen de citations extraites des discours des proches. Puis, nous conclurons par une interprétation fondée sur notre analyse.

Partie A : Le savoir et les représentations

L'étude de la sédation nécessite de mettre en évidence les différents facteurs pouvant influencer sur sa perception par les proches, mais aussi sur son vécu. Pour éclairer leurs représentations de la sédation, nous nous sommes interrogés sur les liens éventuels existant entre la sédation, le sommeil et la mort d'une part, et entre la sédation et l'euthanasie d'autre part.

1. Représentations de la sédation

La sédation et sa méconnaissance génèrent des craintes chez les proches. Synonyme de fin de vie et de perte de conscience, la sédation est aussi perçue comme un acte d'accompagnement permettant de soulager les souffrances et d'adoucir la mort.

1.1. Méconnaissance et peur de l'inconnu

Sédation, j'en n'avais jamais entendu parler. (E9)

J'ai été un peu choquée la première fois que ce mot a été prononcé. Je me suis dit : « quoi ? On va le piquer ? On va le faire mourir ? ». (E1)

Quand on ne connaît pas, enfin quand on ne sait pas, qu'on ne l'a pas vécue, ça fait... Le problème c'est le manque de savoir, de connaissances, c'est ça qui est important. Donc on entend des mots, et chacun peut les interpréter comme il veut, ou comme il peut parce que sans l'avoir vécu... (E3)

1.2. La sédation est synonyme de fin de vie, pratique de dernier recours et perte d'espoir

Quand on arrive aux besoins de sédation, c'est que la situation est tellement grave, a évolué de telle façon qu'il n'y a plus grand espoir. (E3)

C'est quand on voit que la personne vous ne pouvez plus rien faire, qu'on vous dit non il n'y a plus rien à faire, qu'est-ce que vous voulez faire d'autre ? (E14)

1.3. Double effet : la sédation abrège la vie

Sédation, ça veut dire arrêt de vie non ? Parce que pour moi, moi je pensais que c'était arrêt de vie. « Séda-tion », céder, « séda- » c'est céder non ? (E7)

Pour moi la sédation fait que tout ralentit dans le corps, ça fait que le cœur ralentit et tout ça, donc c'est de la... On fait mourir les gens. Mais je trouve que c'est bien. (E14)

1.4. Soulager peut prolonger la vie

Est-ce que de soulager ça raccourcit la vie, ou bien ? Ça je ne sais pas. Ça peut soulager et aller du mieux après, non ? (E7)

1.5. Sommeil provoqué et perte de conscience

Endormir la personne [...] C'est une personne qui dort tranquillement, qui a pas l'impression d'agoniser. (E11)

C'est le repos. « Sedare » en latin, c'est se reposer. Sédation définitive, c'est un repos définitif. (E12)

Pour moi c'est donc de ne plus avoir conscience de sa vie, de son existence, donc surtout la perte de conscience de sa propre existence qui caractérise la sédation... (E6)

1.6. Soulager les souffrances et adoucir la mort

Je pense que c'est une mort douce ce sommeil, ce sommeil provoqué c'est une mort douce. (E10)

« Sédation », ça m'évoque la paix, la tranquillité, et la non-souffrance. (E10)

C'est une aide pour soulager la souffrance, et pour arriver à la fin de vie sans trop de souffrance. (E4)

1.7. Projet humain et acte d'accompagnement : alliance thérapeutique avec le médecin et décision conjointe

Bah je pense que c'est un accord, un accord qu'il y a entre le patient et les médecins [...] C'est ça, pour moi c'est la fin de vie, c'est une décision qu'il y a à prendre. (E15)

Accompagner la personne vers cette fin. Il y a un projet humain dans la sédation. (E2)

1.8. Modernisation de la mort : une pratique d'avant-garde et une évolution nécessaire

Globalement, on est dans une avant-garde de fonctionnement. (E1)

C'est un mot progressiste la sédation [...] C'est un mot qui fait écho aujourd'hui, qui a toute sa place, vraiment plus que sa place, dans un pays moderne [...] C'est une évolution de ce qu'est la médecine et je la trouve très positive. (E2)

Décrite comme une pratique moderne et d'avant-garde, la sédation demeure peu connue des proches. L'inconnu génère des peurs, et le manque d'informations sur la sédation

peut ainsi conduire à la percevoir comme une forme d'euthanasie. Nous retrouvons chez les proches la notion de double effet : ils ont conscience que la sédation, en plus de soulager le patient, peut précipiter le décès. Cela explique que certains voient en elle un rapprochement inéluctable vers la mort. A contrario, elle peut également faire naître un sentiment d'espoir, l'espoir que le soulagement ainsi retrouvé peut prolonger la vie. Ce concept était pour nous inattendu et, bien que soulevé par un seul proche, il n'en demeure pas moins intéressant.

La sédation relève aussi d'une alliance thérapeutique avec le médecin, qui s'engage à accompagner le patient dans sa fin de vie et à le soulager de toutes ses souffrances, qu'elles soient d'ordre somatique ou psychologique. Le repos ainsi trouvé dans cette forme de sommeil favorise la paix et la tranquillité du patient, pour lui permettre une mort douce et sereine.

2. Le sommeil et la mort : place de la sédation

Nous avons hérité de l'Antiquité la notion de liens entre le sommeil et la mort avec *Hypnos* et *Thanatos*. Les proches interrogés perçoivent également l'état de sédation comme un état de repos et de sommeil. Nous nous attachons ici à décrire ce qui les unit ou au contraire les distingue selon les proches, et où ils situent la sédation entre ces deux états d'inconscience que sont le sommeil et la mort. Tout comme le sommeil, la sédation semble liée à la mort, soit en tant qu'analogie, soit en tant que transition. D'autres distinguent le sommeil naturel par sa réversibilité et son caractère réparateur.

2.1. Le sommeil, la mort et la sédation sont liés

- Le sommeil est une forme de mort

(Le) sommeil c'est une petite mort déjà on va dire, parce qu'il y a une résurrection. Dans la mythologie égyptienne, c'est exactement la même chose, à partir du moment où le soleil se couche, on entame une autre vie. (E12)

« Entre le moment où tu t'es endormi, et le moment où tu t'es réveillé, tu te rappelles de quelque chose toi ? » Je lui dis : « et bien c'est ça la mort » [...] Pour moi, le sommeil et la mort c'est vraiment la même chose. (E3)

La mort n'est qu'une forme de sommeil, parce que l'on peut être vivant de l'autre côté. (E1)

- **Le sommeil comme préface à la mort : la sédation assure la transition**

Ce sommeil que l'on connaît pendant toute notre vie, est-ce qu'il n'est pas préparatoire à un sommeil terminal aussi ? (E12)

La mort débute par le sommeil, donc il y a une espèce de continuité. (E5)

La sédation, vous savez qu'elle va vous conduire à la mort. Dans ce cas de figure, le sommeil préfigure pour moi la mort. (E2)

C'est le petit plus qui permet d'accéder justement au sommeil, au Graal du sommeil [...] On part d'un sommeil infini, c'est le rêve total. Je trouve que c'est très bien, c'est une belle mort. (E12)

2.2. Le sommeil naturel se distingue du sommeil induit par la sédation et de la mort

- **Le sommeil est réparateur et réversible : la sédation n'a d'autre issue que la mort, la mort est finitude**

Je pense que le sommeil est réparateur alors que la mort est la fin de la vie et donc pour moi ça me semble complètement opposé. (E6)

Le sommeil « normal » est une chose, le sommeil provoqué par une sédation c'est déjà un pas vers la mort, incontestablement c'est la différence. (E2)

Le sommeil que j'ai vu ses derniers jours avant son décès, c'est pas le même qu'elle a eu auparavant. On le voit visuellement que c'est pas le même [...] On voyait qu'elle était plus vers la mort qu'un sommeil, qui va se réveiller, y'avait pas de retour en arrière. (E11)

- **Perceptions et conscience conservées durant le sommeil et la sédation**

Quand vous êtes mort, il n'y a plus rien, tandis que quand on est malade et bien il y a toujours. (E13)

C'est vrai que la notion d'hypnose, c'est un état second, un état intermédiaire, mais où il y a quand même une semi conscience. (E2)

Je dirais qu'on est encore un petit peu là, on n'est plus là avec les yeux ou les mouvements, mais on est encore là comment dire... Je pense que les gens entendent encore, ressentent, qu'il y a un ressenti, alors que la mort il n'y a plus rien. (E14)

Le sommeil s'apparente à la mort ou préfigure la mort, ainsi la sédation s'inscrit dans une continuité. Elle est alors perçue comme rapprochement inéluctable vers la mort et une perte d'espoir, comme nous l'avons vu précédemment. Ces différents états d'inconscience appartiennent à un autre monde distinct de notre réalité, mais contrairement au monde du rêve dont on peut faire l'expérience même sous une forme fugace, la sédation et la mort relèvent d'un monde fantasmatique inconnu. Cela génère une incertitude quant à la question des perceptions du patient durant cet état de sédation, que nous aborderons plus loin avec l'étude du ressenti du patient.

Face à cette incertitude, le pragmatisme de l'esprit oppose la réversibilité du sommeil naturel et son caractère réparateur à l'irréversibilité de la sédation, qui n'offre pour seule issue que la finitude de la mort. Si le sommeil s'apparente à la mort et la sédation à l'ultime étape de transition conduisant à cette mort, nous pouvons alors présumer d'un rapprochement entre sédation et euthanasie.

3. Sédation et euthanasie

Bien que notre travail ne vise pas à recueillir les représentations de l'euthanasie, nous nous sommes aperçus lors de nos entretiens que les proches faisaient fréquemment et spontanément un lien entre sédation et euthanasie. L'évocation de l'une permet alors de mieux définir l'autre en la distinguant, ou au contraire elle est utilisée tel un rapprochement cognitif pour assimiler les deux pratiques. L'intentionnalité, la temporalité, le consentement du patient, les dérives éventuelles, sont autant de critères cités par les proches pour les différencier ou les confondre.

3.1. Une distinction difficile : de la confusion à l'assimilation

C'est-à-dire que c'est très difficile de faire une distinction... (E10)

Faites-vous une différence entre sédation et euthanasie ? *Oui.*

Comment les distinguez-vous ? *Ah ! Vous me posez des colles là ! Oh, il n'y a pas une grande différence finalement [...] Oui, à bien y réfléchir, je les mettrais sur le même plan. (E5)*

Bah je vous dis je sais pas. Finalement il n'y a pas beaucoup de différence, si on l'endort pour qu'il souffre pas et que de l'autre côté... C'est pareil. (E13)

3.2. La sédation, c'est de l'euthanasie

- **Une différence purement lexicale**

On euthanasie des animaux [...] On a trouvé un autre mot pour l'être humain, et je le dis c'est très bien. Pour moi c'est juste une histoire de mots. (E3)

- **Une intention similaire : donner la mort pour abrégé les souffrances, différence uniquement dans le délai de survenue de la mort**

On abrège les souffrances, sachant que de toute façon il n'y a pas de retour en arrière [...] Et bien au lieu que ça dure encore six mois, et bien non ça va durer un mois et puis voilà. (E8)

L'euthanasie c'est quand on fait une piqûre à quelqu'un qui meurt immédiatement. Là, la personne ne meurt pas immédiatement mais on fait en sorte qu'elle meure assez rapidement quand même [...] L'intention est la même. (E6)

- **Des dérives possibles dans les deux pratiques**

Mais je suis POUR l'euthanasie, c'est l'acte criminel qui me fait un peu peur. Mais peut-être ça existe aussi dans la sédation... (E10)

3.3. Sédation ne signifie pas euthanasie

- **L'euthanasie est pratiquée avec le consentement du patient, quand la sédation ne le permet plus**

Dans euthanasie jusqu'à présent, il me semblait qu'il devait y avoir le consentement du patient. Donc la première différence, la différence majeure, c'est ça. C'est nous, c'est moi qui ai pris la décision, la personne qui avait la capacité de prendre la décision pour. (E12)

- **La sédation rassure : moins de dérives possibles, nécessite le consentement du patient ou de ses proches**

La sédation je pense que ça s'adresse à des gens qui sont très malades. Mais l'euthanasie, j'ai peur que si quelqu'un, si une vieille tante est un peu souffrante et qu'elle embête tout le monde, on la pique [...] J'ai peur des dérives de l'euthanasie. Et je serai plus confiante, je sais pas pourquoi d'ailleurs... (E10)

La sédation et bien c'est le principe quoi, on l'accepte ou on l'accepte pas. Tandis que l'euthanasie, je crois que c'est pas vraiment la personne qui prend vraiment la décision. (E15)

- **Une intentionnalité différente avec la sédation : soulager les souffrances, mais ne pas donner intentionnellement la mort**

L'euthanasie c'est un acte, à mon sens, qui est une prise de décision vers l'acte de tuer. La sédation, c'est laisser à la personne la possibilité de partir tranquillement. L'intention est différente. (E12)

Le soulager pour qu'il ait moins mal, pas pour le supprimer quand même. (E7)

- **La sédation a un effet durable dans le temps et constitue un acte d'accompagnement, quand l'euthanasie est plus brutale**

La sédation, je perçois ça plus comme un accompagnement, c'est-à-dire quelque chose qui quand même a un effet durable dans le temps, donc c'est graduel. (E2)

L'euthanasie, c'est une piqûre et puis c'est fini. C'est peut-être moins violent la sédation. (E9)

Je dirais que l'euthanasie est plus offensive. (E5)

C'est pas de l'euthanasie, c'est le départ en douceur. (E8)

Nous constatons que les avis sont partagés et que la distinction entre sédation et euthanasie s'avère complexe. La première réponse d'opposition des deux pratiques, spontanée et intuitive, cède rapidement la place au questionnement sur leur différenciation, et la difficulté pour y répondre conduit souvent à une confusion pouvant aller jusqu'à l'assimilation. L'existence de dérives avec des sédations pratiquées à des fins euthanasiques renforce cette confusion, avec toutefois le sentiment qu'elles seraient plus limitées avec la sédation du fait de la nécessité de consentement préalable. Nous sommes également surpris de voir que cette même notion de consentement est reprise dans un sens opposé. Ainsi, l'euthanasie exigerait le consentement du patient quand celui-ci ne serait pas nécessaire voire impossible avec la sédation. Cela peut s'expliquer par l'influence du vécu des proches, qui s'appuient sur leur propre expérience pour élaborer une représentation subjective. En effet, nous retrouvons ces idées chez des proches qui manifestaient une volonté de hâter le décès à travers leur demande de sédation, ou bien pour qui le patient n'a pu participer à la décision de sédation : « *peut-être que j'ai une vision tronquée certainement de la chose parce que pour moi quand on parle de sédation, c'est lorsque le patient n'a plus la faculté intellectuelle à se positionner sur la question* ». (E2)

Il est également intéressant de remarquer que d'autres critères utilisés pour distinguer ces deux pratiques, qu'il s'agisse de l'intentionnalité ou de la temporalité, sont également repris pour minimiser leur différence. La sédation est alors assimilée à de l'euthanasie puisque sa distinction se réduit à une différence purement terminologique ou à un délai de survenue de la mort différent. La confusion semble naître d'une intention similaire d'abrèger les souffrances, bien que l'euthanasie compassionnelle soit utilisée pour abrèger les souffrances en abrégeant la vie, quand la sédation peut, elle, abrèger la vie en abrégeant les souffrances.

Malgré tout, la distinction entre les deux pratiques semble nette pour de nombreux proches, qu'ils soient partisans ou non de l'euthanasie. Les proches reconnaissent une finalité différente de par l'accompagnement progressif et durable de la sédation, qui s'inscrit dans un projet humain d'adoucir la mort. Ainsi, la douceur de la mort offerte par la sédation s'oppose à la mort violente et brutale de l'euthanasie.

4. La loi Leonetti et sa réponse aux souhaits des patients

La nouvelle loi Leonetti a bénéficié d'une diffusion par le biais de débats publics, relayés par les médias. Nous souhaitons donc savoir ce qu'elle évoquait pour les proches et si elle constituait une réponse adaptée aux souhaits des patients en fin de vie. Si elle apparaît comme une évolution nécessaire et un progrès sociétal, elle se heurte cependant à une polémique. Si pour certains elle représente un compromis insuffisant ne répondant pas aux attentes des patients et de la société française, pour d'autres elle semble aller trop loin en privant les patients de l'opportunité de se battre pour survivre.

4.1. Une loi méconnue malgré la médiatisation : manque d'information ou manque d'intérêt, confusion avec un droit à l'euthanasie

Des fois je vois sur les journaux, mais je ne fais pas trop attention à tout ça. (E7)

Non, vous savez quand on est en bonne santé, on fait pas attention à ça. (E13)

Je ne l'ai pas honnêtement étudiée. Ce que j'en sais, c'est ce que tout le monde en raconte en réalité. (E1)

La loi Leonetti permet aux médecins quand leurs patients sont en fin de vie d'abrèger leur souffrance et de leur permettre de s'en aller s'ils ont envie de s'en aller. (E10)

4.2. Apports de la loi

4.2.1. Levée d'un tabou et d'un vide juridique : les médecins peuvent agir plus librement

C'est une très bonne chose parce qu'elle comble un vide justement, un hiatus qui mettait le corps médical en général en porte-à-faux, et qui laissait à mon sens à l'appréciation de la famille le choix bah de décider pour...voilà. Je pense que le corps médical a plus de légitimité pour opérer Ce que j'ai connu moi encore était un petit peu sous le couvert, c'est quelque chose qu'on évoquait en disant : « oui, on pourrait... Peut-être... ». Il fallait l'employer à demi-mot [...] Alors que là, on a un cadre juridique et professionnel qui sont bien définis maintenant et qui permettent justement au corps médical d'agir de manière plus détendue. (E12)

4.2.2. Aide et soutien pour les proches

Ça va dans le bon sens dans la mesure où on essaye d'aider, c'est très important d'aider ceux qui assistent, ceux qui sont là pour apporter un réconfort. (E15)

4.2.3. Modernisation de la mort et progrès sociétal

Cette loi Leonetti, qui est une loi en soi progressiste, on est dans le bon sens des choses, et heureusement qu'on évolue. Je pense aujourd'hui que les patients, en France, au XXIe siècle, ont le droit de mourir dans la dignité [...] Cette loi tout du moins a le mérite d'exister et ça fait partie de l'ordre des choses. (E2)

Je pense que permettre aux personnes qui sont en fin de vie de partir sans douleur, ni physique ni morale, c'est un grand plus ça c'est clair. (E12)

4.2.4. Réponse adaptée aux souhaits des patients en fin de vie : mort digne, soulagement des souffrances et refus d'acharnement

Je trouve que c'est quelque chose d'indispensable et d'adapté aujourd'hui. (E2)

Elle m'évoque de mourir dans la dignité, ce que mon mari voulait et ce que je veux pour moi. (E10)

Je n'en pense que du bien. D'autant que les dernières volontés de mon mari allaient tout à fait dans ce sens, il ne voulait absolument pas d'acharnement thérapeutique et ce qu'il voulait surtout c'était ne pas souffrir, même si ça devait raccourcir ses jours. (E5)

4.3. Limites de la loi

4.3.1. Doute sur l'applicabilité de la loi à l'hôpital

Je pense que tout dépend dans quel cadre ça se fait. Là, le cadre était exceptionnel parce qu'il avait été décidé de maintenir ma mère à domicile jusqu'à son décès [...] Donc c'était un cas idéal on va dire. Maintenant, comment est-ce que ça se passe en milieu hospitalier, je ne sais pas... (E12)

4.3.2. Crainte des dérives : loi détournée à des fins économiques, abus de pouvoir des médecins

Au niveau du coût de ces malades, je comprends bien que le coût est important mais bon... J'ai envie de dire que toute vie coûte quelque chose, et que les personnes en fin de vie forcément coûtent cher [...] C'est un petit peu la tâche du bourreau. Je pense quand même que ces soins palliatifs ont une responsabilité qui, quand même, est au-delà de ce qu'ils devraient avoir. (E6)

Moi je pense que les médecins ne supportent pas leur impuissance par rapport aux comas de longue durée, et que pour se débarrasser du problème ils se débarrassent des patients, voilà c'est mon impression. (E6)

4.3.3. Absence de consensus unanime et polémique : un compromis insuffisant ou inadapté

- Pas de réponse unanime

Je ne sais pas. Je ne peux pas juger ça, ça doit être tellement aléatoire... (E7)

Après, tout s'évalue en fonction du cas à proprement parler, il n'y a pas de solution qui soit adaptable, qui soit universelle en fait, qui s'adapte à tous les cas. Dans certains cas de figure, peut-être que la sédation ça pourrait être une solution adaptée, et dans d'autres cas bah parfois l'euthanasie pourquoi pas... (E2)

- Manque de courage et réponse insuffisante : la société réclame le droit de choisir sa mort, la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté

Je pense qu'il faudrait avoir le courage d'aller peut-être un peu plus loin. (E2)

C'est déjà un pas en avant par rapport à ce qu'il existait, mais moi je souhaiterais plus [...] Je la trouve insuffisante pour ce qui serait mon choix. Je voudrais qu'on puisse quitter la vie

quand on trouve qu'elle n'a plus de saveur, qu'elle devient à charge pour soi-même et pour les autres. Voilà, un droit au suicide, une facilité de s'en aller. Je voudrais pouvoir avoir le choix [...], que ce soit une possibilité légale qui me soit donnée. (E4)

- Ne reflète pas la volonté des patients qui souhaitent survivre

On tient compte de la volonté des malades s'ils ont envie de mourir, mais pas s'ils ont envie de vivre. Je pense qu'elle est peut-être adaptée quand les patients n'en peuvent plus, qu'ils souffrent, ou qu'ils n'ont plus envie de vivre, mais pour des personnes qui ont encore envie de vivre je trouve qu'on leur réduit leur vie sans que je comprenne pourquoi. (E6)

Les représentations concernant la nouvelle loi Leonetti se rapprochent des représentations qu'ont les proches de la sédation. Les proches ne connaissant pas les principes de la loi, elle leur a été présentée brièvement en mettant l'accent sur le droit à une sédation dans le but de soulager des souffrances éventuelles. Cela peut donc expliquer que certaines réponses des proches au sujet de la loi rejoignent celles faites sur la sédation. Nous avons ainsi pu induire un biais lors de nos entretiens, sur lequel nous reviendrons lorsque nous aborderons les limites de notre étude au cours de la discussion.

Ainsi, tout comme la sédation, la nouvelle loi Leonetti souffre d'une méconnaissance du grand public, qui sait ce qu'il s'en dit sans savoir précisément ce que la loi, elle, dit. Elle est parfois-même confondue avec un droit à l'euthanasie, et suscite des craintes aussi bien dans son application que dans son applicabilité. Nous aurions pu supposer sa mise en application plus difficile en ambulatoire, pourtant certains proches considèrent qu'au contraire, le cadre du domicile s'y prête plus. Pensez-ils garder plus de maîtrise de la situation au domicile qu'à l'hôpital ?

La question des dérives est soulevée par l'une des proches interrogés : cette loi serait un moyen pour l'Etat de faire des économies en abrégant la vie de malades aux soins trop coûteux, et pour les médecins une réponse à la frustration et au sentiment d'impuissance face à des échecs thérapeutiques. Ces propos témoignent d'une certaine amertume envers le monde médical, tenu pour responsable de la mort des patients. Notons que dans son cas, la décision de sédation semblait avoir été prise sans son accord.

Cette nouvelle loi n'en demeure pas moins un progrès sociétal et une réponse adaptée aux souhaits des patients en fin de vie : refus de l'acharnement thérapeutique, soulagement des souffrances, mort digne. La notion de double effet est également citée avec l'acceptation que la mise en place de certains traitements puisse « raccourcir la vie ». Précisons que le

proche ayant soulevé cette idée exerçait en tant que médecin, ce qui peut expliquer une meilleure connaissance des principes de la loi.

D'autres proches reconnaissent qu'elle permet de lever un tabou : la sédation aurait toujours été pratiquée, mais la parution de cette loi permettrait d'en parler plus librement. Elle soutient aussi bien les proches dans l'accompagnement de fin de vie, que les médecins en définissant un cadre juridique qui leur donne plus de légitimité et plus de sécurité dans leur pratique.

Malgré tout, elle signe un compromis insuffisant pour ceux qui souhaiteraient une légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. Derrière cette revendication, nous remarquons la volonté de choisir sa mort, et plus spécifiquement le moment de sa mort. La société réclame une amélioration des conditions de la mort car, plus que la mort, le mal-mourir fait peur.

5. La mort dans notre société, influence des représentations et des croyances

Afin de mieux cerner les déterminants des souhaits des proches concernant la fin de vie et d'éclairer leurs représentations de la sédation, nous avons tenté de définir leurs représentations de la mort. Nous avons alors remarqué que la religion et les idées véhiculées par notre société influent sur leur vision de la mort, mais aussi de la sédation.

5.1. Représentations de la mort

5.1.1. La mort comme finitude : vieillir, c'est se rapprocher de la mort

Je pense qu'il n'y a rien après la mort. « In pulverem reverteris », tu es né poussière et tu retourneras poussière. C'est déjà bien suffisant. (E12)

La mort c'est quand on est vieux, quand on est bien vieux un jour on finit par s'endormir et on ne se réveille plus. (E3)

5.1.2. Le mystère de la mort fait peur : candeur face à la mort, manque de préparation et de maîtrise

Comme la vie, la venue au monde, ça fait partie de quelque chose sur lequel on n'a pas la maîtrise [...] Ce sont les deux extrêmes limites de la vie autour desquelles il y a quand même un mystère. (E1)

Quand on n'a pas encore été confronté à la mort, on ne sait pas comment ça peut se passer, donc on posait souvent des questions, aussi bêtes soient-elles [...] C'est quelque chose d'extrêmement déstabilisant et auquel on n'est jamais prêt. (E2)

J'avais neuf ans quand ma petite sœur est morte, qu'elle avait trois semaines. J'étais innocente, je ne connaissais pas du tout, j'étais près d'elle à ce moment-là et on m'a fait partir immédiatement, voilà ce que je ressens de ce truc-là. Et je ne savais pas ce que c'était. (E9)

5.1.3. La mort fait peur, mais la souffrance plus encore

Ça se passe de manière difficile, douloureuse, aussi bien pour la personne qui part que pour la famille. J'ai cette idée-là, que c'est de toute manière quelque chose qui est difficile. (E6)

J'avais peur de la mort. Mais en vérité, ce n'était pas de la mort que j'avais peur, c'était de la souffrance, c'était de devoir affronter la souffrance, ce n'était pas la mort en elle-même. (E3)

J'aimerais bien mourir sans souffrir, parce que le pire c'est souffrir. (E13)

Les proches expriment un manque de préparation et une forme de candeur face à la mort, allant parfois jusqu'à une régression infantile : comment cela se passe-t-il ? Qu'est ce que c'est ? On questionne les médecins sur la mort comme le font les enfants avec leurs parents au sujet des choses de la vie qu'ils découvrent ou n'ont pas encore expérimentées. La plupart des proches interrogés avaient pourtant déjà vécu une situation de deuil par le passé. La mort de l'autre entraîne une projection face à sa propre mort, mais pour autant ne permet pas d'en faire soi-même l'expérience. La mort étant finitude, elle demeure un mystère pour l'Homme. Puisqu'avec elle la vie s'achève, la mort doit survenir tardivement et après une vie riche, laissant ainsi à penser que l'on se rapproche de la mort en vieillissant et à espérer que l'on puisse en choisir le moment : « *ce n'est pas que je la crains, mais je n'en ai pas envie, ce n'est pas le moment j'ai encore des choses à voir, je n'ai pas de petits-enfants. (Rires).* » (E14)

Mais plus que de la mort, la peur semble surtout venir de la souffrance qui l'accompagne. Face à cette grande inconnue qu'est la mort et la peur qu'elle suscite, l'esprit met en jeu différents mécanismes pour tenter de mieux l'appréhender.

5.2. Stratégies d'adaptation face à la mort

5.2.1. Accepter la mort : la mort est insaisissable et ne peut être maîtrisée, la religion et les croyances comme aide face à la mort

- Accepter la destinée humaine et se soumettre à la volonté divine

Si on doit mourir, on doit mourir, on dit souvent « c'est Dieu qui décide de notre mort » [...] On peut pas maîtriser la mort. (E11)

Les gens qui ont cette possibilité sont aidés, ça c'est sûr. Je ne dis pas qu'ils souffrent moins, mais ils acceptent mieux. C'est peut-être que le côté inéluctable de la mort leur est moins douloureux. (E4)

Bah je sais qu'on va tous y passer [...] C'est dans l'ordre des choses, on doit tous mourir un jour, je suis assez fataliste. (E14)

- Du Stoïcisme à l'Epicurisme face à la mort : envisager la mort avec sérénité, retrouver un sens à la vie

Je crois qu'on est sur Terre pour vivre et mourir, avoir des enfants qui vous continuent, qui feront pareil, enfin qui eux aussi vivront et mourront, c'est un phénomène tout à fait naturel, qu'il faut l'accepter et vivre avec, et quand ça survient, essayer de surmonter ça. (E5)

Quand il est décédé, malheureusement brusquement, mon petit-fils m'a dit : « bah tu vois, papy m'avait dit ça, et puis ça ne se fera pas ». J'ai dit : « au contraire, ça se fera. Et toutes tes vacances, on les passera à faire des choses ». On a fait ça avec mon petit-fils, et ça m'a permis, ça m'a tenu la tête hors de l'eau. C'est une motivation. (E4)

- Se rattacher à des croyances rassurantes : la mort est un passage, survie de l'âme dans l'au-delà

C'est un passage pour moi. C'est pour ça que la foi peut aider. (E1)

Il y a cette fameuse prière qui dit : « je ne suis pas loin, je ne suis que de l'autre côté du chemin ». (E4)

Il y a une âme de toute façon j'en suis persuadée, et qu'elle part progressivement de la carapace du corps, et qu'il y a une vie après pour l'âme. (E11)

5.2.2. Rejeter la mort : de la colère au déni

- Colère et incompréhension face à la mort : échec de Dieu et de la médecine

Alors après, mourir trop jeune, ça ça me révolte, ça ça me fait beaucoup plus mal. Alors là, ça me révolte, je me dis bon, le bon Dieu là il ne fait pas bien les choses. (E14)

J'ai perdu mon mari il y a 10 ans des suites d'une double pneumonie, moi je pensais qu'à l'heure actuelle on ne pouvait plus mourir d'une double pneumonie parce que les antibiotiques devaient être suffisamment efficaces. (E4)

- Déni de la mort et refus d'y penser : la mort devient un tabou

On voulait pas entendre parler de la mort, on disait : « oh là là, c'est pas la peine d'en parler ». (E13)

Dans notre vie de tous les jours, on n'y pense pas. Heureusement je dirais qu'on ne vit pas avec cette peur-là dans la vie de tous les jours parce que sinon on ne vivrait pas de toute façon. (E2)

C'est dommage, on vit dans une société qui occulte tout ça alors que la mort, on devrait l'intégrer, en parler différemment. (E1)

5.2.3. Maîtriser et rationaliser la mort

- Société laïcisée et vie prolongée par la science prométhéenne : la mort relève d'une décision médicale ou judiciaire

Le corps médical a une problématique majeure, peut-être à essayer de traiter en interne, et puis après, si tant est que ça puisse être un jour tranché en interne, il faudra que l'aspect juridique s'organise autour de ça. (E2)

Mais vu la société laïque, fortement laïcisée, dans laquelle nous vivons, où la médecine, la psychologie, règnent en maître, on est dans la science jusqu'au bout. Il n'y a pas de hasard, il faut que les choses soient faites de manière presque logique. (E1)

Si j'étais dans une campagne au fin fond perdu, et qu'il y avait pas de médecins et d'hospitalisation, ma mère elle serait morte depuis longtemps... (E11)

- Influence des messages diffusés par les médias qui divisent la société

On en entend assez parler à la télé, bon bah la personne ne vit plus, c'est pas la peine. (E8)

Forcément comme ça intéresse tout le monde, l'affaire est médiatisée, et là on est dans des tiraillements parce qu'il y a les « pro » et les « contre ». (E2) (Au sujet de l'affaire Vincent Lambert)

Il faut respecter les gens, il faut que même aux portes de la mort, il faut être digne. Il faut que les personnes ne se sentent pas complètement rejetées [...] Par la société. Elle est là, elle ne sert plus à rien, elle est dans un lit d'hôpital, et puis alors ça coûte des sous, et ci et ça... On en entend des choses. (E15)

Les médias sont trop friands de ce genre de choses, ils font les choux gras des moindres chiens écrasés et des bêtises comme ça, et c'est pas ce qu'il faut faire, au contraire il faut avoir beaucoup de respect pour ce type d' « opération ». (E12)

- **Perte du sens de la vie : la vie est un partage avec l'autre sinon elle ne vaut plus la peine d'être vécue, donner la mort devient un geste d'amour et d'humanité**

A partir du moment où on n'a plus d'échange avec qui que ce soit, à quoi bon de continuer à vivre, si ce n'est continuer à vivre tout court, mais bon, quel est l'objectif, quel est le fondement de tout ça ? Enfin me semble-t-il, ce qui fait le fondement de la vie, c'est l'échange avec les autres. (E2)

C'est inhumain de laisser souffrir des gens comme ça quand on peut plus rien faire. (E13)

Quand vous aimez quelqu'un, je trouve que c'est un peu égoïste de vouloir à tout prix le garder. (E4)

- **La religion, la loi et l'éthique : un frein au progrès et à la modernisation de la mort, la mort comme décision du peuple**

Il faut toujours avoir des garde-fous, la loi elle est là aussi pour encadrer, ne pas passer outre l'éthique, mais il ne faut pas non plus que l'éthique soit un dogme qui ne permette à un pays d'évoluer avec son temps [...] Il y a aussi parallèlement à ça les fondements religieux qui font qu'on ne peut pas toujours aller au-delà des tabous qui sont imposés par le mot « la vie ». (E2)

En France on a trop peur des dérapages, alors oui, malheureusement il y en aura toujours des dérapages même si vous essayez d'encadrer le plus possible les choses [...] mais la plupart.... (E14)

Si demain on était amené à faire un référendum sur ce sujet, je pense que le peuple français [...] serait prêt à aller un peu plus loin que ce qui est admis aujourd'hui. (E2)

La mort étant une fatalité à laquelle nous ne pouvons échapper, notre esprit s'adapte pour atténuer son angoisse et tente d'appréhender le mystère de la mort. Il peut s'agir de conduites d'évitement, telles que le rejet de la mort par la colère ou par le refus d'y penser, ou bien de la quête d'une maîtrise de la mort par l'Homme. Les progrès de la médecine, l'évolution des libertés individuelles, l'influence des messages diffusés dans les médias, poussent nos sociétés modernes à vouloir reprendre le pouvoir sur la mort. La mort devient donc une décision de l'Homme et du peuple : elle est rationalisée, médicalisée et judiciairisée. La fatalité et l'universalité de la mort qui touche tous les êtres humains cèdent la place à la singularité de la mort dans sa tentative de quête du pouvoir. Nous observons ainsi une transition du « nous allons tous y passer, nous ne pouvons y échapper », à « moi, je veux mourir ainsi, c'est mon choix ».

De même, notre volonté de maîtrise nous pousse à rejeter ce qui pourrait l'amoindrir et à considérer la loi, l'éthique et la religion comme des freins au progrès. Nous pouvons donc nous demander dans quelle mesure une société qui ne trouve plus de sens à la mort, peut également perdre le sens de la vie. Ainsi, les mourants deviennent des êtres pour qui la vie ne mérite plus d'être vécue, et leur maintien en vie reflète l'égoïsme des proches qui refusent de les laisser s'en aller. Donner la mort devient un geste d'amour et d'humanité.

Une autre attitude face à la mort consiste en une quête de sens. Il peut s'agir alors d'accepter la mort comme destinée humaine, sur laquelle l'Homme ne peut avoir d'emprise et avec laquelle il doit apprendre à vivre, ou bien de s'en servir comme d'une motivation pour vivre et profiter pleinement de la vie.

Pareillement, la croyance en une puissance divine est perçue comme une aide face à la mort, à tel point que les personnes non croyantes envient la sérénité de ceux qui ont la foi. La mort devient un passage et ainsi source d'espoir, l'espoir d'une autre vie dans l'au-delà. Elle apaise alors la colère et le sentiment de vie inachevée en laissant entrevoir une autre issue que la seule finitude de la mort. Nos croyances influencent donc nos représentations de la mort, et de fait, nos représentations de la sédation.

De la même manière, les médias influent sur ces représentations et créent une scission au sein de la société. L'« affaire Vincent Lambert » a été souvent évoquée lors de nos entretiens. La façon dont elle a été traitée dans les médias illustre cette idée : chacun exprime son opinion, il y a les « pro » et les « contre ». Les médias esquissent les modèles de vie ne

méritant plus d'être vécue, culpabilisant ainsi les mourants de s'accrocher à la vie et les proches de les retenir égoïstement.

La peur de la sédation et de ses dérives trouverait-elle son origine dans les idées véhiculées par notre société à travers les médias ?

La revendication d'un droit à l'euthanasie ne peut néanmoins se réduire à ce constat. La mort fait peur, et plus encore la souffrance entourant la mort.

Quoi qu'il en soit, ces perceptions apparaissent comme un élément important à prendre en compte pour la mise en place d'une sédation car elles peuvent constituer un frein éventuel, ou au contraire un facteur facilitant.

Partie B : La mise en place de la sédation à domicile, de la prise de décision au suivi

Dans cette seconde partie, nous nous attacherons à définir les facteurs déterminant la mise en place d'une sédation à domicile. Nous exposerons le contexte particulier qui conduit à proposer une sédation et tenterons d'identifier de qui en émane la demande. Nous discuterons ensuite de la place des différents acteurs dans le processus décisionnel. Enfin, nous aborderons les modalités de mise en place d'une sédation à domicile et les moyens mis en œuvre pour son suivi.

1. La première évocation

La sédation survient à un tournant de l'évolution de la maladie, notamment lorsque la situation s'est complexifiée et que la mort se rapproche. Elle constitue alors une pratique de dernier recours quand les symptômes du patient demeurent non soulagés malgré une intensification thérapeutique progressive.

1.1. Un contexte particulièrement difficile

1.1.1. Un tournant dans l'évolution de la maladie : fin inéluctable et proche

Ça a marqué un tournant [...] On sait que c'est la dernière ligne droite, et on voulait que ça se fasse dans de bonnes conditions. (E2)

Il restait à organiser une fin de vie qui soit la plus douce possible moralement et physiquement, et c'est en ce sens que la sédation dite terminale a été une solution. (E12)

1.1.2.Nécessité imposée par la situation : prise per os devenue impossible, symptômes non soulagés, éviter la perception de mort imminente

La démarche a été de soulager ses crises d'arthrose en remplaçant par les patchs de morphine ce qu'elle ne pouvait plus prendre pour la soulager puisqu'elle ne pouvait plus avaler. Voilà, c'est venu comme ça. (E4)

Il était pas bien parce que déjà il savait plus respirer [...] Parce que l'oxygène il l'a eu 2-3 jours avant, et après il a eu la pompe avec la morphine, mais même ça, ça le soulageait pas. (E13)

Ils ont fait venir ce qu'il fallait pour qu'elle puisse entrer dans un état second et qui puisse lui permettre de ne plus...Parce que maman jusqu'au bout avait sa tête, avait sa tête, donc elle savait pertinemment que c'était la fin, elle le savait... Et ça c'était pas possible. (E3)

1.1.3.Pratique de dernier recours après intensification thérapeutique progressive

Il y a eu un soulagement progressif, avec tout un tas de choses, des produits qui se sont surajoutés. (E1)

La sédation s'est mise en place peut-être 72 heures avant son décès quand on a été assuré qu'il n'y avait plus d'autre solution. (E12)

1.2. Qui la propose, qui la réclame ?

- Le patient

Il suppliait qu'on le soulage. (E10)

C'est mon mari qui a dit qu'il ne continuerait pas comme ça [...] : « je ne veux plus souffrir et je préfère mettre fin à mes jours ». Donc monsieur M. a contacté le service de soins palliatifs. (E5)

- Les proches

Je me suis dit ça y est... Là il va falloir passer un cap. Donc on l'a mise dans son lit, on a appelé le docteur I. et on lui a demandé... (E3)

J'ai simplement demandé à ce que ce soit une sédation de soulagement de la douleur [...], puis son angoisse, l'angoisse de se voir mourir. (E1)

- **Le médecin généraliste, parfois avec prudence et à demi-mot**

C'est elle qui en a parlé mais toujours avec beaucoup de pointillés, de points d'interrogation pour tâter le terrain et voir si nous étions, nous, pleinement d'accords et voir si on pouvait aller dans le sens que elle souhaitait sans avoir le cadre législatif pour le faire. (E12)

Quand vous avez un médecin qui vous suit, qui suit l'évolution, ça a été le cas pour ma mère, ça faisait 10 ans qu'il la suivait, il savait très bien ce qu'il se passait, il me semble qu'il était tout à fait dans son rôle en me disant bon bah maintenant il faut passer à ça. (E4)

- **Les médecins spécialistes en soins palliatifs**

Elle a eu la visite d'un médecin spécialisé au niveau de la douleur [...] C'est elle qui a indiqué au docteur M. qu'elle pensait qu'il fallait mettre en place ce médicament. (E6)

Nous mesurons ici la multiplicité des cas de figure amenant à mettre en place une sédation, tant dans la personne requérante que dans les symptômes évoqués. Qu'elle fasse suite à une demande du patient, de ses proches, ou encore à une proposition des médecins, la sédation est proposée comme ultime recours face à des symptômes réfractaires, dans un contexte de mort inéluctable à court terme. Parfois, l'effet sédatif n'est pas recherché initialement, elle survient alors du fait de l'augmentation progressive des doses d'antalgiques pour soulager le patient.

Si les proches reconnaissent qu'une partie du rôle du médecin consiste à proposer la sédation, ils relèvent également une forme de prudence de sa part, comme si le médecin redoutait la responsabilité qui en découle. Une solution évoquée est de faire appel à des équipes spécialisées en soins palliatifs.

Dans tous les cas, la sédation à domicile requiert l'adhésion des différents acteurs, elle-même intimement liée à leur implication dans la prise de décision.

2. La prise de décision : qui prend la décision, qui devrait décider ?

Si le patient est le premier concerné, sa participation à la décision de sédation ne semble pas toujours possible. La décision de sédation repose alors sur ses proches et les professionnels de santé, dans un souci commun de confort du patient. Malgré tout, la prise de décision peut se révéler compliquée et faire naître des tensions.

2.1. Une décision difficile parfois source de conflits, aussi bien entre les proches qu'entre les professionnels de santé

J'ai eu des réflexions de la famille, de mes frères, surtout on est une famille nombreuse : « oui mais pourquoi tu as pris la décision, pourquoi tu as pris des risques, elle risque de mourir ». (E11)

Je crois que c'est à ce moment-là qu'il y a eu des heurts avec son médecin généraliste, et de toute façon ils (l'HAD) ne lui ont pas laissé le choix. (E15)

2.2. La place du patient et des proches dans la prise de décision

2.2.1. Le patient décide s'il est en capacité de le faire

Pour moi, ce serait moi en tout cas qui déciderai, et pour lui c'était lui qui l'avait décidé. (E10)

Je pense qu'un patient qui a pleine faculté, il faut le laisser décider. (E15)

Bien évidemment, si il a cette faculté-là, que le patient soit acteur de sa vie [...], qu'il ait le choix de l'issue de sa vie me semble être légitime en soi, c'est quand même sa vie. (E2)

2.2.2. Le patient exprime ses souhaits : la place des directives anticipées

Il en avait parlé avant, il m'en avait parlé à moi, tout le temps. (E10)

C'est ce qui se fait maintenant par le biais de C3S, qui fournit un petit questionnaire dans lequel on demande aux personnes tant qu'elles sont en capacité de le faire de définir si elles souhaitent ou pas avoir une sédation et si elles souhaitent confier la décision à une personne tierce de confiance. (E12)

2.2.3. Mais bien souvent, le patient ne participe pas à la décision et les proches se substituent au patient

- Appréhension des réactions du patient ou respect de son déni

Ma maman était dans le déni, elle pensait que ça allait passer, elle pensait que c'était rien [...] Est-ce que nous n'avons pas eu le courage de lui demander ? Ah oui nous n'avons pas eu le courage de lui demander... (E3)

- **Incapacité du patient : anticiper pour permettre au patient de participer**

Il n'y avait plus de faculté intellectuelle à proprement parler qui lui aurait permis de pouvoir avoir un échange constructif avec l'équipe médicale, à ce stade là... Peut-être c'est quelque chose qui aurait pu être abordée plus tôt, pourquoi pas en fait... Mais hélas, plus à ce niveau là... (E2)

- **Aller à l'encontre du refus du patient et parfois traitement à son insu**

Il m'a dit qu'on va mettre des patches de morphine à très petites doses. Elle, elle les avait toujours refusés parce qu'elle avait peur que ça agisse sur son intellect, et il m'avait dit : « bon bah, on ne lui dira pas », et on lui a dit que c'était du Doliprane® en patch le premier jour. (E4)

2.2.4. Les proches décident et leur décision prime sur celles des professionnels de santé

- **Les proches influencent la décision médicale pour hâter la mise en place de la sédation, ou au contraire la freiner**

Moi j'en ai parlé, j'ai dit : « il faudrait lui mettre un patch de morphine ». Alors elle m'a dit : « bon... ». Elle (le médecin) a tergiversé, je pense que c'était difficile pour elle. Et puis ils m'ont dit : « bon bah d'accord, on va lui mettre en premier patch de morphine ». (E14)

J'étais sur mes gardes, je me suis dit mais attends qu'est-ce qu'on amène là, des piqûres qui endorment... J'ai dit : « écoute », parce que bon on se tutoyait, « on ne fera rien contre ma conscience, parce que moralement je sais ce que veut mon beau-père et ce que nous nous souhaitons. » (E1)

- **Les proches se réservent la décision finale**

Le corps médical. Les gens qui vraiment constatent ce qu'il y a qui doivent le proposer, et puis bon après bah à prendre ou à laisser par la famille. (E8)

Qui doit décider, la personne qui a le plus de rapports affectifs ou moraux avec le malade, qui soit le plus proche. (E12)

Moi je pense que le patient est le premier, c'est lui qui décide, après bah la famille. (E14)

2.3. La place des professionnels de santé dans la prise de décision

2.3.1. Le médecin généraliste décide seul

- **Le médecin est le plus apte à décider : compétences nécessaires, connaissances du patient et de la maladie**

Ça ne peut être que le médecin. Le médecin traitant qui voit l'état de la malade qui le justifie. (E4)

C'est le docteur qui doit savoir ça. C'est lui qui doit savoir la maladie, c'est lui qui doit savoir... Ils ont fait des études pour ça. Nous on peut pas savoir hein. (E13)

Bah c'est-à-dire entre médecins. Nous la famille, on ne sait pas de quoi ils parlent. On ne se sent pas exclu, on sent que c'est quelque chose qui nous dépasse, on fait confiance à ce moment-là. (E1)

- **Ne pas impliquer les proches dans la décision : décision plus objective, évite les dérives et les désaccords entre les proches**

Sinon il y a des gens qui, pour se séparer de l'autre, ce serait vite fait... « Oh bah, allez... » Moi je pense que c'est pas à l'entourage de décider. (E8)

Je pense que celui qui arrive à dépassionner le débat, à se mettre un peu au-dessus, et bien c'est quand même le médecin [...] Parce que du point de vue de la cellule familiale, il y a ce côté passionnel qu'il est difficile de gommer dans certains cas. (E2)

Si lui (le patient) n'est plus à même à le faire, l'entité de substitution selon moi ça ne doit plus être la famille, mais plutôt son médecin. Mais moi j'irai plus loin aujourd'hui, c'est qu'il ne faudrait même pas qu'il y ait l'accord de la famille dans l'absolu. Imaginez que dans une famille donnée vous ayez deux sons de cloche, et bien qu'est-ce qu'on fait ? [...] Et bien on ne bouge pas, on est figé. (E2)

2.3.2. Les spécialistes en soins palliatifs décident : avis d'expert pour évaluer la légitimité de la demande de sédation

Il faut vraiment que ce soit le spécialiste qui décide, qui décide et qui propose [...] Parce que le médecin généraliste, le pauvre bien souvent, ça le dépasse un petit peu quand même. (E8)

L'HAD a considéré que nous étions des personnes équilibrées et qu'en l'état actuel de notre maman, c'était pas comme ça... en disant... Bon aller maintenant... (Elle fait le geste d'un claquement de doigts). (E3)

Ça a débloqué des choses parce que justement lui prenait le relais d'une certaine manière, donc il assumait le fait de faire partie d'une association qui allait vers la sédation terminale, il prenait en compte cette décision sans se substituer au rôle ni de la famille, ni du médecin traitant. (E12)

2.3.3. La décision est collégiale et fait l'objet d'un consensus entre les proches et l'équipe médicale

Ça s'est fait conjointement, la psychologue et le médecin travaillaient vraiment en tandem. (E2)

Il y avait eu un briefing avant la sédation, bien avant pour que tout le monde parle le même langage, pour que tout le monde dise s'il était d'accord pour aller vers ce type de procédé ou pas [...] C'est une décision collégiale, mais vraiment collégiale, il faut qu'il y ait un consensus d'équipe, y compris un consensus familial je pense. (E12)

Je pense que ça doit être la famille, et le médecin... Et l'infirmière. Tous les gens qui, mais si vous voulez il faut que médecin et infirmière écoutent la famille. (E14)

Comme nous l'avons vu, la sédation survient à une étape avancée de la maladie, le patient n'est alors plus en mesure de participer à la prise de décision. Dans ce cas, les proches se substituent au patient et font valoir ses souhaits auprès des professionnels de santé, témoignant ainsi de l'importance des directives anticipées, qu'elles soient écrites ou orales. Parfois, le patient est écarté dans le but de le préserver en respectant son déni, mais aussi pour passer outre son refus. On peut donc être amené à mentir pour le bien du patient lorsque l'on pense que cette thérapeutique pourrait le soulager.

La difficulté réside également dans la divergence des opinions quant à la place des proches dans cette prise de décision. Pour certains, les proches doivent jouer un rôle à part entière dans la prise de décision, allant même parfois jusqu'à prendre l'ascendant sur les professionnels de santé. Pour d'autres en revanche, la décision doit rester une décision médicale et les proches doivent être tenus à l'écart, afin de garantir l'objectivité de la décision et d'éviter ainsi d'éventuelles dérives ou désaccords entre les proches.

Nous pouvons présumer de l'influence de l'implication des proches sur leur vécu de la sédation, mais aussi sur leur deuil. Il apparaît donc essentiel d'évaluer la situation et le positionnement des proches, ce qui place le médecin généraliste comme un acteur de première ligne du fait de son suivi de longue date et de sa connaissance du patient et de son environnement. Toutefois, certains proches jugent que le médecin généraliste ne dispose pas des aptitudes nécessaires pour prendre cette décision et doit faire appel à l'expertise des spécialistes en soins palliatifs pour évaluer la demande de sédation.

Les proches reconnaissent également le rôle des soignants dans cette prise de décision, bien qu'il semble moins prépondérant que celui du médecin car ils n'ont été cités que rarement. En effet, le médecin étant le prescripteur, les soignants ne peuvent que participer à la prise de décision, quand le médecin peut lui, décider seul.

Nous constatons donc que chacun des acteurs cités peut jouer un rôle dans la prise de décision, mais aussi montrer des limites. La décision étant lourde du fait de la responsabilité engagée, une solution avancée est d'en répartir le poids. Elle devient alors le fruit d'une réflexion pluridisciplinaire prenant en compte non seulement les volontés exprimées par le patient, mais aussi l'avis des proches et des équipes soignantes. La décision semble d'autant plus légitime qu'elle est collégiale, favorisant ainsi l'adhésion des différents acteurs impliqués dans la prise en charge.

3. La mise en place de la sédation et les mesures associées

Nous ne détaillerons pas ici la procédure de mise en place de la sédation car le choix de la molécule utilisée et des thérapeutiques associées relève de compétences techniques médicales, non connues des proches. Nous traiterons des spécificités de sa mise en place à travers le vécu des proches ultérieurement. Néanmoins, les proches ont évoqué la question de la limitation des thérapeutiques actives, notamment celle de l'hydratation et de la nutrition.

3.1. Limitation et arrêt des thérapeutiques actives

Au moment où on a mis les perfusions de morphine, on a arrêté toutes les autres médications.
(E5)

Par rapport à la décision prise, le médecin a dit : « on arrête l'oxygène, ça ne sert plus à rien. Au contraire, il faut la laisser partir tranquillement ». (E15)

3.2. Mais le plus souvent, poursuite de l'hydratation et de la nutrition

Il la voulait pas, puisque tous les matins quand l'infirmière arrivait il avait tout arraché [...] Et elle (l'infirmière) : « écoutez, au moins la nuit. Vous savez, mourir de soif c'est terrible et ça fait souffrir. » (E14)

Moi je ne voulais pas d'acharnement sur mon mari. Mais il avait toute sa tête, et on ne pouvait pas le laisser mourir de faim, ça moi je ne pouvais pas... (E9)

C'est une souffrance aussi parce que cette eau gélifiée, bon c'est mieux que rien, mais ça ne donne pas... Et malgré toute l'eau qu'on passait, puisqu'on passait presque 1 litre et demi en 24 heures, elle avait toujours soif... Elle disait : « j'ai soif, j'ai soif ». (E4)

Je lui avais demandé s'il n'était pas possible qu'elle soit nourrie et il m'a dit que non parce que c'était trop difficile, c'est vrai que comme elle ne pouvait pas avaler ça ne pouvait être que par perfusion, or les perfusions elle les supportait difficilement... mais je pense quand même que ça aurait valu la peine d'essayer. (E6)

La mise en place d'une sédation se fait d'autant plus sereinement que les différents intervenants y sont préparés, et cela passe notamment par une réflexion en amont. Nous pouvons également nous demander si la question de l'hydratation et de la nutrition ne devrait pas relever, elle aussi, d'une réflexion anticipée avant même la mise en place de la sédation. Si l'arrêt des autres thérapeutiques actives apparaît comme une évidence, y compris pour l'arrêt de l'oxygénothérapie, il n'en va pas de même pour l'hydratation et la nutrition du patient. La symbolique de ces traitements est forte, aussi bien pour les professionnels de santé que pour les proches, et ils sont bien souvent maintenus par peur que le patient ne meure de faim ou de soif. Leur arrêt peut être vécu comme un abandon du patient et une source de souffrance. Les proches refusent l'acharnement thérapeutique, mais ne semblent pas considérer ces traitements de suppléance comme tel.

Pourtant, la poursuite de l'hydratation ne suffit manifestement pas à empêcher la sensation de soif, et nous pouvons même nous demander si les désordres hydro-électrolytiques aggravés par une hydratation en l'absence de surveillance biologique ne pourraient pas renforcer cette sensation de soif du patient tant redoutée. Il ne paraît pas licite de pratiquer des bilans sanguins qui s'avèreraient douloureux pour le patient, peut-être en va-t-il de même pour la poursuite de l'hydratation et de la nutrition ? Quoiqu'il en soit, cette

question demande à être approfondie lors d'une réflexion commune entre l'équipe médicale et les proches.

4. La coordination et le suivi de la sédation

4.1. Le rôle des proches

4.1.1. Des liens solides avec le patient

Nous étions une vraie famille. (E3)

J'étais extrêmement proche de ma mère [...] On était vraiment en symbiose. Elle pouvait ne pas parler, ou bien commencer une phrase et moi la finir. (E4)

Très fusionnelle. 53 années de mariage et trois enfants. Tout ça, c'est beaucoup de joie et de peine traversées ensemble. (E5)

4.1.2. Responsabilité et devoir envers le patient

- Les proches adaptent leur vie pour le patient et l'accueillent à leur domicile

A la suite de cet AVC elle était restée invalide, donc après un premier séjour en clinique je l'ai reprise avec moi, donc elle vivait avec moi depuis 5 ans. (E6)

On a acheté cette maison pour pouvoir l'accueillir [...] On s'est dit, dans son arrière pays tout seul, il ne pourra pas gérer les choses. (E1)

- Les proches sont missionnés par le patient et veillent au respect de ses souhaits

Tout... Même comment il voulait... Les obsèques tout ça, un certain nombre de choses aussi, de sa vie... Vous savez, on a beaucoup parlé [...] Lui son choix c'était de mourir à la maison. Donc, alors que les trois derniers mois ont été vraiment très durs, on a vraiment tout fait effectivement pour respecter son choix. (E1)

Elle m'avait toujours dit : « moi je ne veux pas être un légume, je ne veux pas vivre... il faut que tu fasses quelque chose si jamais il m'arrive quelque chose ». (E8)

- Veiller à ce que le patient ne souffre pas

J'avais demandé à l'ensemble du corps médical, je leur avais dit : « je ne veux absolument pas que ma mère souffre d'une manière ou d'une autre, c'est un devoir que j'ai vis-à-vis d'elle

et je ne supporterai pas qu'elle souffre, donc on s'organise comme vous vous voulez, on fait ce qu'il y a à faire mais je veux pas que ce soit différent. » (E12)

Parce qu'Il suppliait qu'on le soulage, et qu'il me disait à moi : « mais dis-leur de faire quelque chose, je souffre, je peux pas rester comme ça ! » (Voix sanglotante). Il y avait mes enfants qui étaient là, moi je lui aurais donné moi la piqûre si on lui donnait pas... (E10)

- Permettre au patient de faire ses adieux

J'avais pas envie de le faire moi cet anniversaire, ça me faisait drôle, mais c'est lui, il a beaucoup beaucoup insisté. Il voulait leur dire au revoir. (E10)

On s'est dit qu'elle voulait quand même qu'on fasse ce truc-là, allongée dans son lit ou pas, elle veut une réunion de famille, on va faire une réunion de famille. (E12)

- Être présent pour le patient et l'accompagner jusqu'à la fin

On était près d'elle jour et nuit. (E11)

On a été hyper présents en fait pour l'accompagner. (E2)

4.1.3. Rôle vis-à-vis du reste de la famille, qui s'en remet à l'aidant principal : les préserver et les soutenir

J'avais un gamin encore jeune à la maison, très attaché au grand-père, donc il a fallu gérer tout ça, l'angoisse de mon mari, qui à la fois voyait tout ça mais sans pouvoir intervenir, il ne s'en est jamais occupé, mais il était broyé de chagrin [...] Quand mon fils était là, bien sûr il paniquait, mais alors mon mari c'était spectaculaire, j'avais deux malades... (E1)

Le médecin était venu le matin et m'avait dit : « je pense qu'elle ne passera pas le week-end ». Et je n'ai rien dit à mon fils parce que je me suis dit laissons-les profiter du week-end si c'est possible, de toute façon ça ne changera rien. (E4)

J'avais ma fille cadette avec moi qui, n'étant pas médecin, me faisait entièrement confiance. (E5)

4.1.4.Suivi et coordination avec les professionnels de santé : les proches sont au cœur de la prise en charge et deviennent des soignants

- Les proches assurent la coordination entre les professionnels de santé

J'étais épuisée parce que bien sûr j'étais présente quand il y avait les aides-soignantes, quand il y avait les infirmières, j'avais des choses à transmettre à l'une, à l'autre etc. donc souvent à faire le relais. (E6)

C'est l'infirmière qui me disait qu'il faudrait l'appeler pour ça, pour ça, et je faisais l'intermédiaire. (E13)

- Les proches veillent au suivi de la sédation, notamment la nuit

J'étais chargée de surveiller la perfusion pendant la nuit évidemment [...] donc je me relevais à peu près toutes les 2-3h pour voir comment ça se passait. (E5)

L'hospitalisation à domicile, ce qu'on n'explique pas trop à la famille, c'est que la garde de nuit doit être assurée par la famille, ça on ne l'explique pas trop mais bon on s'en rend compte. Donc la nuit, j'allais vérifier si elle avait toujours son masque à oxygène, bon souvent les pompes aussi sonnaient parce qu'elles étaient en fin de traitement donc il fallait les renouveler. (E6)

Systématiquement tout le monde était en rapport avec moi, et ça c'était mon souhait, c'est-à-dire que heure par heure, ou s'il y avait quoique ce soit qui se passait dans la journée j'en étais averti immédiatement. (E12)

- Les proches jouent le rôle de soignant : réalisation des bolus, commande des médicaments, soins de confort et de toilette

Il devait y avoir la possibilité d'envoyer des bolus supplémentaires, et ça c'était moi qui étais chargée de le faire. (E5)

Elles faisaient le point des médicaments à recommander, parce que là c'est pareil, j'avais mon carnet de bons de commande et c'est moi qui allais commander [...] Je lui nettoyais la bouche, tous les dépôts qui remontaient [...] Je faisais la toilette, je lui faisais les soins. (E8)

- Les proches se chargent de l'intendance et de la logistique

Le docteur Z. gérait la partie médicale et moi je gérais la partie environnementale on va dire, la femme de ménage, les repas, les choses comme ça. (E12)

De par leur amour pour le patient et les liens forts qui les unissent, les proches sont tenus à une responsabilité envers ce dernier. Ils veillent au respect de ses souhaits et à son confort, en aménageant leur vie autour du patient. Ils tiennent également à être tenus informés de la moindre évolution qui le concerne.

Lors d'une sédation à domicile, les proches sont au cœur de la prise en charge et deviennent des soignants à part entière. En effet, ils assurent une présence au quotidien auprès du patient, contrairement à celle des soignants qui ne dure que le temps des soins ou d'une visite. Ils se voient donc contraints d'assurer le suivi de la sédation, en particulier la nuit, au détriment de leur propre sommeil. Bien souvent, ils réalisent eux-mêmes des soins et adaptent les doses de la sédation à travers la réalisation de bolus, qui permettent de délivrer au patient des doses de médicament supplémentaires s'il semble inconfortable. Ils assurent également la logistique du domicile et la commande du matériel médical.

Au quotidien, les proches doivent non seulement accompagner le patient, mais aussi soutenir le reste de la famille et veiller à les préserver. L'aidant principal apparaît comme un pilier sur lequel s'appuient les différents intervenants, et ce rôle peut être renforcé du fait de la présence d'enfants ou lorsque l'aidant est lui-même médecin. Les proches font donc le relai à la fois au sein de la famille, mais aussi entre les professionnels de santé. Ce rôle d'accompagnement s'avère particulièrement éprouvant pour les proches, comme nous le verrons ultérieurement dans la partie concernant leur vécu. Autant que faire se peut, les professionnels doivent veiller à ne pas alourdir cette charge et à améliorer leur coordination, notamment par le biais d'une meilleure communication.

4.2. Interactions et coordination entre les différents acteurs : la communication est un élément clé de la prise en charge

4.2.1. Les professionnels de santé informent le patient

Alors quand le docteur est arrivé et qu'il lui a dit : « je vais vous faire une piqûre, vous allez voir... D'abord ça va vous calmer beaucoup, et puis ça va vous endormir. » Mon mari était médecin, il était très intelligent, il a tout compris. Et il a dit : « le pied ! ». (E10)

C'est le médecin qui a pris la décision de lui expliquer ce qu'il allait faire. (E15)

4.2.2. Les professionnels de santé informent les proches

- **Imminence du décès, clarification du but recherché et des modalités de la sédation**

Tous les médecins m'ont dit que sa mort était imminente [...] Ils m'ont expliqué qu'on était arrivé à un point où il fallait qu'elle ait de la morphine pour moins souffrir. (E6)

Ce contact a été extrêmement important et déterminant, les explications qu'il nous a fournies ont été extrêmement claires et dédramatisées [...] Ça avait éclairé de manière très précise le cadre opérationnel : qu'est-ce qu'on fait, comment on le fait, quand est-ce qu'on le fait et à quoi ça va aboutir. (E12)

- **Double effet**

Il m'avait prévenu, il m'avait dit : « il arrive un moment où la morphine va agir sur le cœur et l'arrêter, donc vous faites pas de souci c'est comme ça que ça va se terminer ». (E8)

On nous a expliqué justement que la contrepartie de la sédation c'était justement qu'il pouvait y avoir une incidence cardiaque. (E2)

- **Suivi de l'évolution : doses de sédation, efficacité sur les symptômes, symptômes pouvant survenir**

Petit à petit, il a fallu augmenter les doses. On a été systématiquement informés de cette évolution-là. On a eu un suivi régulier de l'évolution en quantité de la sédation. (E2)

On se demandait est-ce qu'elle souffre, est-ce qu'elle a mal ? Et c'est très bien parce que là, l'équipe médicale nous a expliqué : « ne vous inquiétez pas parce qu'elle a un traitement adapté », et du coup c'est rassurant. (E2)

Ils m'avaient dit que quand il arriverait à la fin, il aurait du mal à respirer, c'est pour ça que j'avais dit qu'il fallait mettre quelque chose pour qu'il respire, qu'il ne meurt pas étouffé non plus. (E14)

4.2.3. Les proches informent les professionnels de santé de l'évolution et du décès

Il allait de moins en moins bien, les derniers jours j'ai appelé S. et je lui disais : « il faut que vous veniez, il est pas bien, il est pas bien ». (E10)

Donc on a rappelé le médecin, donc le docteur I. est venue à nouveau, et les mêmes personnes sont revenues pour réévaluer le traitement. (E3)

Il respirait plus. Alors j'ai appelé tout le monde. (E9)

4.2.4. Les moyens de communication mis en œuvre pour le suivi

- **Communication à distance : le médecin généraliste donne son numéro de portable, contacts téléphoniques, mails, SMS, carnet de transmissions**

D'ailleurs le médecin traitant, parce qu'ils donnent pas leur portable, là il avait donné le portable aux infirmières. (E9)

J'avais son numéro de portable, je pouvais l'appeler à la maison il n'y avait pas de souci. (E8)

Tout le monde se retrouvait soit par le biais de ce cahier de liaison, soit par le biais de mails, de SMS, et tout le monde communiquait un peu comme ça. (E12)

- **Contacts directs et rapprochés : visites à domicile, réunions de concertation**

Ah il(le médecin) venait tous les jours et les infirmières aussi, 4-5 fois. (E9)

Ça a permis cette réunion de faire en sorte qu'il y ait quelqu'un qui dise : « bah je suis là pour ça, bonjour, c'est moi, c'est moi qui organise le cadre et je vais répartir les tâches un petit peu entre tout le monde ». (E12)

Elles ont bien échangé au préalable, et elles nous ont reçus toutes les deux pour nous expliquer [...], savoir si on était d'accord ou pas, si on avait des objections ou pas. (E2)

En médecine, la communication constitue un élément essentiel de la prise en charge, qu'il s'agisse de la communication des professionnels de santé avec le patient et ses proches ou bien entre professionnels. Ces interactions entre les différents acteurs du soin sont indispensables et revêtent un caractère particulier au domicile. La mise en place et le suivi d'une sédation à domicile ne sauraient se concevoir sans cela, c'est pourquoi différents moyens sont mis en œuvre pour y parvenir. Ainsi, des réunions de concertation et des visites sont organisées au domicile dans le but de créer un espace propice à la discussion, de définir les rôles de chacun et de renforcer la cohésion entre les différents intervenants.

Cela implique également une réactivité et une disponibilité de tous les intervenants. Le médecin généraliste s'adapte à cette situation particulière en communiquant son numéro de portable, des transmissions écrites sont laissées au domicile du patient pour faire le lien avec les infirmiers, et les proches sont informés par le biais de mails ou de SMS. Le suivi se veut personnalisé et rapproché pour permettre la meilleure coordination possible entre les

différents intervenants. La communication apparaît donc comme un facteur déterminant de la prise en charge, qui aura une influence majeure sur le vécu de la sédation.

Partie C : Le vécu de la sédation par les proches

Dans cette troisième partie, nous développerons le vécu de la sédation par les proches, qui semblent partagés dans leur sentiment. La sédation est à la fois éprouvante et aidante, privation de temps pour le patient, mais aussi paradoxalement considérée comme une agonie trop lente. Après avoir relaté le vécu du patient, nous analyserons celui des proches d'après les ressentis négatifs et positifs qui se dégagent de la situation.

1. Le vécu du patient selon les proches

Le patient ne pouvant être interrogé, nous appréhenderons son vécu à travers le ressenti de ses proches. S'il est parfois difficile pour eux de l'aborder sans en avoir fait l'expérience, certains reconnaissent que la période précédant la sédation reste la plus difficile. Une fois la sédation mise en place, elle est vécue à la fois comme une privation pour le patient, qui perd alors ses capacités à s'exprimer et à ressentir, mais aussi comme un soulagement et un apaisement. Pour d'autres, le patient conserve ses facultés de perceptions et décide même du moment de sa mort.

1.1. L'avant-sédation est souvent plus difficile, au point que le patient demande à mourir

- Souffrance physique et morale liée à une dégradation progressive

C'était une personne très autonome jusqu'à ses 90 ans à peu près, donc elle a très mal supporté cette perte d'autonomie, ça c'est évident. (E6)

Elle a commencé à avoir tellement mal, qu'elle avait les larmes aux yeux. (E4)

Lui voulait vraiment mourir, il l'a demandé [...] Même à un moment je vais vous dire, il m'a dit de prendre le pistolet de son père et il m'a dit : « tu prends le pistolet et tu me tues. » (E14)

- Sentiment d'abandon et de ne pas être entendu : abandon de la médecine curative, abandon des médecins et de la France qui refusent l'euthanasie

Ce qui l'a démoralisée complètement, c'est quand [...] ils n'ont plus voulu l'accepter en disant « c'est une maladie évolutive, terminé on veut plus de vous ». (E8)

Mais elle n'écoutait rien elle. Son médecin à elle n'entendait pas, et ça a été pour elle terrible. (E15)

Il avait pas été entendu, il avait l'impression de ne pas avoir été entendu. (E10)

Alors il m'a dit : « ah oui oui, mais je pensais que en France on faisait les choses mieux ! » Et c'est là où il me disait : « on va prendre un billet d'avion, on va aller en Suisse ». Lui pensait que en France on l'aiderait plus, et comme on ne répondait pas à son attente, il avait pensé à ça. (E14)

1.2. Le vécu du patient une fois la sédation en place

1.2.1. Ignorance et questionnement : difficulté de se projeter sans en avoir fait l'expérience, domaine du rêve et de l'irrationnel

Il faudrait être à la place du sujet pour savoir. (E5)

C'est la grande inconnue [...] On est dans le domaine de l'irrationnel [...] Comment ça se passe chez elle dans son monde ? Dans son intérieur profond, qu'est-ce qu'il se passe vraiment? (E2)

Peut-être qu'elle rêvait... Peut-être qu'elle est aussi dans des cauchemars, mais elle n'est plus dans cette réalité. (E3)

1.2.2. Perceptions du patient, capacités à entendre et à ressentir

1.2.2.1. Privation pour le patient, une mort avant la mort

- Volonté de vivre et privation de temps pour le patient

C'est cette question de papy : « vous ne me laissez pas le temps ». Des fois je me dis, on l'a peut être bousculé à un moment donné [...] C'est comme si on lui avait pris quelque chose. (E1)

Je lisais sur son visage, et je voyais que ça n'allait pas [...] Elle avait encore envie de vivre. Enfin moi je l'ai ressenti comme ça. (E6)

- Dépendance et vulnérabilité, vie subie : le patient ne peut plus s'exprimer

Vous êtes entre deux, vous entendez encore les choses et vous n'êtes plus capable de faire quoi que ce soit. (E14)

Je pense que ma mère en a beaucoup souffert, elle a pris ça comme une sanction. (E4)

La sédation c'est incontestablement très bien, mais vous n'êtes plus du tout maître de la situation. Ma mère n'a pas été, n'avait pas la maîtrise de la situation, elle l'a subie, aussi bien a-t-elle été menée, elle n'en a eu aucune maîtrise [...] Vous voyez, c'est peut-être la restriction que je mets dans la sédation, c'est-à-dire que l'autre n'a plus son mot à dire. (E4)

- Perte de conscience et des capacités à entendre ou ressentir

Je pense qu'ils ne sont pas du tout conscients. C'est fait pour d'ailleurs. (E5)

De toute façon, même avant d'être mort, quand on n'a plus son esprit, je crois qu'il n'y a plus rien, je ne sais pas s'il y a beaucoup de différence [...] Puisqu'on ne sait pas ce qu'il y a après, est-ce que ça démarre avant, quand est-ce que ça s'arrête quand on est mort ? On ne sait pas quoi. (E8)

1.2.2.2. Se rassurer en pensant que le patient conserve ses capacités de perception et de choix

- Le patient conserve une conscience et entend toujours : continuer à lui parler

On essaye quand même parce qu'on se dit que si elle nous entend, et bien c'est déjà ça de pris [...] Si en fait il y a quelque chose, même d'ultra infime qui arrive à passer, et que ça peut être bénéfique pour celui qui le reçoit, aller à la limite...à la grâce de Dieu... (E2)

C'est vrai que je lui parlais tout le temps puisqu'on dit que peut-être ils entendent... (E4)

Moi je pense qu'elle a eu une conscience, je pense que le disque dur était allumé jusqu'à la fin. (E12)

Elle a fait comme un souffle de soulagement [...] Je sais pas si c'est l'âme qui sort, ça je peux pas dire [...] Alors est-ce qu'elle était là ou pas là ? Moi je pense qu'elle était là. (E11)

- Le patient décide du moment de sa mort

Le docteur A. n'expliquait pas pourquoi elle s'accrochait comme ça à la vie, ou la vie s'accrochait à elle, je ne sais pas ce qu'on peut dire... (E4)

Je pense que c'est quelque chose qu'elle a pensé, anticipé, et qui était tellement profondément ancré dans son esprit qu'elle a eu la capacité de le faire. (E12)

J'ai été étonnée parce que jusqu'au dernier moment il a lutté, non non il ne voulait pas partir quoi, c'était pas le moment... (E1)

1.2.3. Le soulagement du patient

1.2.3.1. Doute sur l'efficacité de la sédation pour soulager

- **Le patient ne peut exprimer sa souffrance éventuelle**

On se demande aussi si ça marche vraiment, parce que la personne est dans le coma, donc est-ce qu'elle ne souffre pas ? (E2)

Parce que lui il doit souffrir quand même vous croyez pas ? [...] Moi je crois puisque quand on lui parle on dit qu'il nous entend, alors s'il nous entend c'est qu'il doit... (E13)

- **Soulagement insuffisant : perception de mort imminente et peur, faciès douloureux, geignements, agitation paradoxale**

C'était curieux, parce qu'à la fin, il dormait beaucoup, il était agité en dormant. (E1)

Au début, de la peur. Elle nous serrait, elle avait comme une réaction, elle nous serrait la main. (E11)

Je trouvais qu'il avait l'air de souffrir. Il grimaçait un petit peu, et de temps en temps il geignait. (E5)

1.2.3.2. Le patient est soulagé et apaisé

Je pense que ça le calme, parce que papa ça l'a calmé énormément. (E14)

Quand on la voyait, elle n'avait pas les traits tirés, elle semblait plutôt paisible. (E2)

Ça a été un soulagement incontestable de la douleur [...] Je l'ai vue si vous voulez pas vraiment apaisée, apaisée c'est peut-être trop, mais soulagée, incontestablement soulagée. (E4)

Nous constatons ici que les avis divergent concernant le ressenti du patient. Le patient n'étant plus en capacité de le verbaliser, il se réduit parfois à des projections de la part des proches qui ne peuvent appréhender le vécu d'un monde irrationnel et distinct de leur réalité propre. Nous avons pu voir dans notre première partie les liens existants entre le sommeil et la mort, conduisant à considérer la sédation comme une étape de transition menant à la mort. Ce

monde inconnu s'apparente alors à une mort avant la mort. Privé de sa conscience et de sa capacité d'expression, le patient perd par là même ses capacités décisionnelles et ne peut que subir la sédation, qui est alors parfois vécue comme une sanction. Il est intéressant de noter que ce ressenti s'exprime dans des cas où le patient n'a pu participer à la décision de sédation, du fait de capacités déjà diminuées ou bien d'un traitement à son insu. Nous pouvons donc nous interroger sur le rôle de la culpabilité éventuelle des proches dans cette interprétation du ressenti du patient.

Pour d'autres, la conscience et les facultés de perception du patient demeurent présents malgré la sédation. Ainsi, il peut ressentir à la fois de la peur face à la perception d'une mort imminente, mais aussi de la douleur. Qu'ils s'agissent de geignements ou de réactions motrices, elles signent pour les proches un inconfort du patient et les conduisent à s'interroger sur l'efficacité réelle de la sédation pour le soulager. Néanmoins, ces ressentis sur un soulagement insuffisant du patient sont la plupart du temps transitoires : ils disparaissent avec l'adaptation des doses et les explications données par les professionnels de santé. Ainsi, certains s'appuient sur des données objectives, telles que les traits du visage apaisés du patient et son absence d'agitation, pour attester de son soulagement. Même s'il arrive que le doute subsiste sur la capacité du patient à entendre, les proches continuent de lui parler, en espérant que ces paroles puissent lui venir en aide. Parfois même, les proches sont convaincus de la conscience du patient, au point qu'il décide lui-même du moment de sa mort. La sédation constituerait-elle une réponse à la volonté de maîtriser sa mort ?

Ces ressentis sur le vécu du patient et son confort ont également un impact sur la façon dont les proches vont vivre cette sédation.

2. Le vécu de la sédation par les proches

Les proches sont partagés dans leur vécu de la sédation. Ils expriment à la fois des ressentis positifs, tels que le confort du patient, le temps laissé aux adieux, mais aussi certaines limites. Les difficultés rencontrées résident à la fois dans l'absence de maîtrise du temps et de la mort, mais également dans le poids de l'accompagnement. Notre travail étudie plus spécifiquement la sédation que l'accompagnement de fin de vie. Cependant lors de nos entretiens, les proches manifestaient le besoin de relater toutes les difficultés vécues lors de cet accompagnement, quand la sédation n'était abordée que sous la forme d'un épilogue succin arrivant au terme de cet accompagnement. C'est pourquoi nous avons fait le choix de l'aborder, et nous distinguerons donc le vécu de la sédation de celui de l'accompagnement.

2.1. Ressentis négatifs, craintes et limites

2.1.1. Une mise en place parfois difficile

- Manque d'écoute ou de communication entraînant un retard à la mise en place

Il arrive un moment où il faut écouter [...] Mais bon là, nous on l'a demandée, demandée, demandée, donc... (Rires) Et en plus, mon père le demandait, donc la personne, LE MALADE, le demande en ayant toute sa tête. (E14)

J'ai d'abord été réticente, alors que si on m'avait dit : « vous savez votre confort, le confort de votre beau-père est en jeu », prendre le temps d'expliquer les choses, ce n'est pas en dix minutes de visite avec des coups de fil sans arrêt que vous pouvez aborder... Alors que là, vous voyez, je ne sais pas pourquoi ça s'est passé, on a attendu, on a perdu beaucoup de temps... (E1)

- Manque d'anticipation et souffrance préalable

Et qui a commencé la sédation ? Je vais vous faire rire, deux urgentistes. Ce sont eux qui ont débuté la sédation par eux-mêmes, de voir la situation le week-end, c'est curieux quand même... (E1)

Elle a mis un peu de temps je trouve, la seule chose... Enfin ça on peut pas lui reprocher parce que ça, on peut pas lui reprocher quoi que ce soit... On aurait pu gagner 8 jours, on aurait pu l'empêcher de souffrir 8 jours de moins. (E14)

- Difficultés pour trouver la posologie efficace, agitation paradoxale

C'était pas forcément une réussite d'ailleurs [...] Il avait des réveils épouvantables à cause de ça, et toute la journée il grognait, il rouspétait d'avoir été assommé pendant la nuit. (E1)

On a eu des nuits assez pénibles, avec des médecins et des urgentistes sur place, c'est arrivé souvent pour le calmer, pour faire une injection même de journée, parce qu'on n'avait pas assez... (E1)

- Arrêt de la nutrition vécu comme un abandon du patient

Le reproche que j'ai il est en amont [...] Le fait qu'on refuse de la nourrir, moi c'est quelque chose que j'ai très mal vécu, c'était la condamner, la condamner à mourir rapidement, alors que je voyais pas pourquoi il fallait une mort rapide, ça me semblait pas urgent cette mort. Donc ça a été très difficile. (E6)

2.1.2. Prise de conscience de l'imminence du décès : perte d'espoir et angoisse de la séparation

Elle avait de plus en plus mal, donc ils ont dû augmenter les doses, et on savait qu'à un moment donné ça allait arriver... Vous êtes tristes, parce que c'est une réalité [...] J'étais extrêmement angoissé à me faire à l'idée que ma grand-mère allait mourir tout simplement [...] et de me dire que ça allait faire partie des derniers jours que j'allais vivre avec elle... (E2)

Quand vous arrivez au seuil de ce qui sera irréversible, c'est difficile à vivre, surtout quand vous avez des liens aussi profonds. (E4)

C'est pas ça qui a été le plus difficile, le plus difficile je pense que ça a été l'obligation d'accepter. C'était difficile à accepter parce que je savais que j'allais perdre une amie. (E15)

2.1.3. Manque de maîtrise du temps et de la mort

- Mort trop rapide et privation de temps avec le patient

Mais je vous dis au départ, je pensais que c'était pour le calmer et tout ça, mais je pensais pas qu'il allait partir si vite [...] J'aurais bien voulu le garder encore... (E9)

J'aurais aimé qu'on la laisse vivre un petit peu plus jusqu'à ce que vraiment... elle décède, mais alors vraiment parce qu'elle aurait été vraiment jusqu'au bout [...] J'ai l'impression qu'on a précipité sa mort et qu'il n'y avait pas vraiment de raison de faire ça. (E6)

- Lenteur de l'agonie, vie dépourvue de sens, voir souffrir son proche : les proches sont parfois tentés de hâter le décès

Peut-être ça va vous paraître étrange ce que je vais vous dire, mais ces trois semaines-là, si elles n'avaient pas existé ça aurait été mieux. On n'y peut rien... J'aurais voulu que ce soit rapide [...] Quand vous voyez souffrir quelqu'un comme ça, que vous n'apportez plus rien, oui... Que ces soins finalement deviennent douloureux presque autant que... C'est du temps pour moi qui n'a pas d'intérêt. (E4)

Au bout de deux jours, je lui ai dit : « écoutez, ça sert à quoi là ? Pourquoi vous n'en remettez pas ? [...] Je me suis dit : « de toute façon ils sont là les patches, j'en mets un autre. Est-ce qu'ils vont aller fouiller pour voir si j'en ai mis un autre ? Et puis après, on va me mettre en prison parce que j'ai mis un autre patch pour le faire partir plus vite ? » Rires. (E14)

Quand j'ai eu le produit entre les mains, j'ai augmenté. (E5)

- **Les proches sont déchirés entre l'envie de garder près d'eux l'être aimé et l'envie que la mort vienne**

Il y a des jours où on se dit qu'il faudrait que ça se termine vite parce que... Et puis il y a des jours où on se dit bah non, ça va peut-être revenir... [...] Pour les deux, parce que bon moi j'étais là 24 heures sur 24, je bougeais plus, 24 heures sur 24 à côté d'elle... (E8)

J'éprouvais à la fois une grande souffrance, je me disais que c'était la fin, qu'on allait se séparer [...] Peut-être aussi l'envie que ça s'arrête parce que ce n'était plus... Parce que ça ne représentait plus rien... par rapport à la vie qu'elle avait eue, par rapport à ce qu'elle aimait. (E4)

2.1.4. Incertitude face à la mort et manque d'expérience déroutant

Les râles, c'est impressionnant parce qu'on ne comprend pas [...] Je me suis dit : « maman ça y est tu es partie » et hop... Là elle repart. On est perdu là. Ma sœur la pauvre qui n'avait jamais vu une personne décéder, elle était en panique au bout du lit. (E3)

On a attendu bien une demi-heure avant d'appeler l'infirmière parce que même mes enfants ils savaient pas. Alors on a mis une glace pour voir s'il soufflait pas... (E13)

La sédation peut s'avérer difficile dans sa mise en place, d'autant plus si la communication entre les différents intervenants est défaillante. Le manque d'explications par les professionnels de santé ne permettant pas l'adhésion des proches au projet de soins, il existe parfois un retard à sa mise en place et donc au soulagement du patient. D'autre part, l'arrêt de la nutrition peut être violent pour les proches, bien plus que la sédation en elle-même.

Parfois, la sédation entraîne une agitation paradoxale du patient, du fait d'un effet indésirable ou d'une posologie insuffisante. Si l'on ne peut éviter l'agitation paradoxale, nous pouvons néanmoins en atténuer l'effet sur les proches en les préparant et il semble que l'on puisse également agir sur les autres limites de sa mise en place en prenant le temps de la discussion.

Voir souffrir son proche est insupportable, et malgré la sédation, assister à l'agonie du patient demeure émotionnellement éprouvant. Plus que la sédation, c'est l'acceptation de la perte de l'être cher qui est difficile à vivre et source de tristesse. Face à la prise de conscience de l'imminence du décès et à la souffrance du patient, une dichotomie envahit les proches :

angoisse de la séparation faisant redouter la mort au point de la juger parfois trop rapide, et en même temps souffrance face à la lenteur de l'agonie avec l'envie que la mort du patient survienne plus vite. Le déchirement des proches est tel qu'ils sont parfois tentés de hâter le décès pour mettre fin à la souffrance du patient, mais aussi à la leur.

2.1.5.Liés à l'accompagnement : plus que la sédation, l'accompagnement avant la sédation est le plus difficile

2.1.5.1. Une charge lourde à porter : de la volonté à la fatalité et au devoir

Le fardeau, tout simplement, que je portais depuis excessivement longtemps [...] Bon après, on l'a bien voulu... C'est drôle, mais j'ai dit que je ne recommencerais pas. Je ne sais pas si je pourrais le refaire. Peut-être que oui, quand on aime les gens... Je ne sais pas. (E1)

J'étais seule avec lui [...] donc c'est moi qui ai géré ça. (E5)

Des fois le psychologue de ma maman m'appelait [...] Un jour je lui dis : « j'ai pas envie, j'ai pas envie de monter voir ma mère, j'ai pas envie, je suis fatiguée, j'ai pas envie d'y aller, j'ai envie de rentrer chez moi, vous allez dire que je suis une mauvaise fille mais j'ai pas envie ». (E3)

2.1.5.2. Investissement total et de longue date jusqu'à l'épuisement

Les derniers temps, c'est un investissement de jour comme de nuit [...] C'était comme une espèce de corvée permanente quoi. (E1)

On en parle comme ça, mais c'est LOURD, ça a été lourd pour tout le monde, ça c'est clair. (E12)

Et puis vous savez, moi ça faisait 2 ans que je le soignais, j'étais fatiguée aussi j'en pouvais plus, jour et nuit avoir un malade à la maison c'est dur [...] Parce que quand même ce qui était le plus dur, ça a été les deux ans où il a été malade. (E13)

2.1.5.3. Sentiment d'abandon

- Isolement socio-familial

Je ne voyais personne et elle ne voulait voir personne non plus [...] Elle ne voulait pas qu'on la voit dans cet état, elle voulait que les gens gardent une image d'elle... (E8)

J'ai des amis qui osaient plus venir, ça leur faisait trop de la peine... (E9)

- Abandon de l'hôpital et manque de place en soins palliatifs

Après on apprend que c'est parce qu'il n'y a pas assez de lits ... Le docteur a cherché, d'abord à la clinique des Sources, après à Antibes mais il n'y avait pas de place, à l'Archet il n'y a que quelques lits, pas de place, et là j'étais un peu révoltée, parce que j'étais vraiment fatiguée... (E1)

- Sentiment de solitude, renforcé la nuit et les week-ends

J'avais quand même peur qu'il lui arrive quelque chose et que j'étais toute seule. (E13)

Et là on s'est trouvé, parce que c'est la situation qui veut ça, souvent les veilles de week-end, pas du tout de la faute des médecins mais à cause de la date du jour, souvent des week-ends, des samedis, des dimanches, il y a personne à l'horizon, vous êtes largués. (E1)

Une fois qu'on m'a dit qu'elle était branchée et tout, moi je me suis retrouvé tout seul. (E8)

2.1.5.4. Domicile non adapté, médicalisation du domicile et technicité

Quand il y a un malade en clinique qui rentre à la maison, on n'a pas toujours tout ce qu'il faut, adapté quoi [...] Une nuit il a voulu dormir dans la chambre avec moi, et puis malheureusement il est tombé du lit. (E7)

Il fallait faire une hospitalisation à domicile, mais alors il y a tout un tremblement à mettre en place, c'est relativement lourd. (E15)

J'ai essayé de me débrouiller comme je l'ai pu, parce que ce n'est pas évident pour une personne qui est dans le coma. Il y avait 7 appareils électriques autour d'elle [...] et puis moi je n'y connais rien de ces appareillages. (E6)

2.1.5.5. Rôle de soignant : appréhension et peur de mal faire, manque de connaissances médicales, pénibilité des soins intimes

Ils venaient par exemple à 4h l'après-midi, bah oui mais jusqu'au lendemain matin ? S'il avait fait j'étais bien obligée de le laver, je pouvais pas le laisser comme ça... (E13)

C'est compliqué parce que ça continue de reposer un peu sur la famille quand même, sur des choses qu'on ne... (E1)

On ne lui donnait plus que de l'eau gélifiée, je ne sais pas comment je me suis débrouillée, est-ce que j'en ai trop mis, est-ce que... Je ne sais pas... J'ai cru qu'elle allait s'étouffer, je me suis affolée parce que j'avais peur de l'avoir étouffée, d'avoir fait un geste qui... C'était d'avoir fait un geste qui pouvait être pour elle douloureux [...] J'avais peur d'avoir fait un geste qu'il n'aurait pas fallu faire. (E4)

Il est arrivé des soirs où elle était vraiment mal, je ne savais pas quoi faire [...] Vous avez peur...de laisser passer un moment où vous devriez l'aider mais vous ne le faites pas, c'est un peu cette angoisse... Ou de provoquer quelque chose qui va être une douleur de votre fait, moi je ne voulais pas qu'elle souffre à cause de moi. (E4)

L'accompagnement à domicile d'un patient en fin de vie est sans conteste l'élément le plus éprouvant pour les proches. S'il est motivé par des liens profonds avec le patient et la volonté d'être à ses côtés, cet accompagnement s'avère rapidement une épreuve pour les proches, dépassant leurs capacités au-delà du supportable. Il relève alors plus de la fatalité et du devoir que du simple geste d'amour, au point d'en devenir une « corvée » et un « fardeau ». Nous avons été surpris de l'occurrence des mots « charge », « lourd », « gérer », « devoir », qui sont omniprésents dans les témoignages recueillis. Il ne s'agit pas là de remettre en question les sentiments profonds d'amour des proches à l'égard du patient, mais plutôt d'attester du poids de l'accompagnement et de l'investissement qu'il représente au quotidien, allant bien souvent jusqu'à l'épuisement. Face aux promesses faites au patient et à l'injonction du devoir, les proches n'ont d'autre choix que de tenir bon, jusqu'à ce que la mort vienne, expliquant parfois l'envie de la hâter.

La médicalisation du domicile, si elle permet de maintenir le patient chez lui, peut donner le sentiment aux proches de ne plus être chez eux : leur environnement est bouleversé, ils regrettent de ne plus pouvoir dormir avec leur conjoint, et sont désemparés devant les machines qui occupent à présent leur salon ou leur chambre.

Le rôle de soignant et la technicité des soins sont source d'angoisse et de culpabilité pour les proches : appréhension, peur de mal faire, pénibilité des soins intimes. Il convient de les alléger autant que possible de ce poids, au risque de les exposer à l'épuisement.

Pourtant, les proches se sentent livrés à eux-mêmes et souffrent d'un sentiment d'abandon marqué : abandon de l'hôpital qui ne leur accorde aucun répit, isolement socio-familial par refus d'assister à l'agonie du patient, abandon des professionnels de santé la nuit et les week-ends avec l'obligation pour les proches d'accomplir les soins malgré leur manque de connaissances médicales.

L'implication des proches pour accompagner le patient est majeure, ils en attendent naturellement de même de la part des professionnels de santé.

2.1.6. Manque d'accompagnement et de soutien par les professionnels de santé

2.1.6.1. Difficultés rencontrées avec le médecin généraliste

- **Manque d'information, discours à demi-mot : les proches sont laissés dans le flou, parfois même ils ne sont pas informés de la mise en place de la sédation**

Ils nous ont pas vraiment donné de délai, ils nous ont pas...Ils n'ont pas été aussi directs, ils ont essayé un peu de tourner autour du pot, et à vous de comprendre. (E11)

Oui certainement, il avait des cachets mais ça... [...] Oh oui il dormait beaucoup. Il y avait quand même peut-être bien des calmants dans ses médicaments. (E7)

C'est comme un tunnel dans lequel vous entrez, vous savez qu'il y a un voyage mais vous ne savez pas ce qu'il va se passer, à quel moment ça va déboucher [...] Il y a une route et puis il faut la suivre, alors on la suit, mais on ne sait rien nous les familles, on n'est pas en mesure d'évaluer tout ça. (E1)

Quand elle est partie, quand on a cru que ça y est c'était fini, là c'était impressionnant. Si on m'avait dit à la limite ne vous inquiétez pas, elle va peut-être... Oui non, ça on le savait pas par contre... (Elle parle des pauses respiratoires) [...] Alors est-ce qu'il faut qu'on nous prépare ? C'est la chose qu'on peut se demander. (E3)

- **Changement de médecin : absence de suivi à domicile, congés**

Le médecin généraliste déjà il ne se déplace pas, celui que j'avais, celui qu'on avait jusqu'ici. On a été obligé de pleurer pour trouver un docteur qui se déplace. (E8)

Après il y a eu sa remplaçante [...] Comment voulez-vous quand vous tombez sur un patient comme ça en fin de vie, que vous ne connaissez pas, que vous n'avez pas suivi toute sa... Docteur D., il connaissait plus mes parents, donc leur pathologie, leur façon de vivre aussi... Alors que là elle arrivait, elle a découvert quelqu'un qui était déjà très très mal, qui voulait mourir. (E14)

- **Manque d'accompagnement et aide tardive par manque de disponibilité**

Alors le médecin traitant, il est formidable vous voyez mais il est loin, le médecin traitant on peut pas l'avoir à demeure [...] C'était troublant au niveau du médecin généraliste, l'aide est venue trop tard pour moi... (E1)

A une certaine période elle était absente et ça, ça m'a contrariée [...] Et au moment où elle est venue, il était temps, on avait besoin qu'elle soit là. (E3)

Il a été très peu là, après c'est vrai qu'il y avait des week-ends où il était pas là, quand je téléphonais pour dire que ça n'allait pas, ah bah non il était pas là. (E14)

- **Manque de formation**

Je pense que le médecin généraliste, il y a une carence de formation. (E1)

2.1.6.2. Difficultés rencontrées avec les infirmiers libéraux

- **Manque de flexibilité dans les horaires de passage**

Ça devait être fait par le personnel soignant qui venait, mais bon le personnel soignant il est là à 11h30 le matin pour faire la toilette, donc quand ils arrivaient la toilette était faite [...] Elles organisaient leur tournée et donc la dernière à être soignée, c'était nous parce que leur bureau est juste à côté. Elles m'avaient dit : « nous on va pas s'amuser à faire un petit peu en bas à Draguignan, remonter, redescendre... nous on ne peut pas... ». (E8)

- **Manque de formation aux soins palliatifs, manque de temps et de douceur pour les soins**

Ça peut dépendre de l'environnement infirmier, qui est plus ou moins formé [...] Elles étaient brutales avec mon beau-père, mal élevées, brusques, pas gentilles... Et puis surtout on était parti sur une personne, et en fait ce n'est jamais la même, donc ça ce n'était pas supportable, il fallait répéter tout, tout le temps, les consignes. (E1)

Elles n'avaient pas le temps elles, matériellement c'est normal. (E3)

2.1.6.3. Difficultés liées aux équipes des réseaux de soins palliatifs et de l'HAD

- **Mise en place tardive dans le processus de soins et synonyme de fin de vie, appréhension initiale des proches**

C'est quand j'ai compris que maintenant ils allaient le mettre à l'HAD que j'ai compris que c'était cancéreux. (E13)

J'avais peur un peu parce que je savais pas, je me demandais mais qu'est-ce qu'ils vont faire... (E9)

- Manque de moyens et de légitimité

C'est des équipes, ils sont trop peu nombreux d'abord. (E1)

Ce ne sont que des propositions que font le C3S, des modifications, ou d'ajouter [...] Est-ce que c'est la loi qui fait ça ? Ils n'ont pas le droit de s'imposer ni à la famille, ni aux médecins, et pourtant on a besoin d'eux. Il faudrait insérer ces équipes de manière naturelle dans le fonctionnement d'un soin à domicile comme ça. Donc eux arrivaient sur la pointe des pieds... (E1)

- Manque de coordination et de continuité dans la prise en charge

Celles de l'hospitalisation à domicile, je ne les voyais pas ou alors je les avais au téléphone : « oui bon attendez parce que moi je suis de permanence, je ne sais pas... je vais voir ». Voilà c'était ça. (E8)

Alors y'en avait une qui venait le matin et le soir, ça changeait tout le temps. (E13)

Ça a été un peu la guerre. Là, il a fallu garder une certaine diplomatie, mais malheureusement... Elles étaient très gentilles, mais après l'HAD, ça il faut savoir quand même, a ses propres employés, infirmiers, aides-soignantes etc. donc du coup non, j'ai été obligée de me séparer des deux infirmières. Ça a été dur parce que nous en étions contentes. (E3)

Il y a pas eu un contact entre eux. J'avais pas ni le temps, ni la tête à m'occuper de ça. Voilà c'était pas ma préoccupation de savoir si le médecin généraliste était au courant ou pas de la situation de ma mère. (E11)

Malgré leur volonté de bien faire, les professionnels de santé ne parviennent pas toujours à être à la hauteur des attentes des proches. Le manque de coordination, notamment entre le médecin généraliste et les équipes spécialisées, le manque de temps et de disponibilité, ou encore le manque de formation sont fréquemment évoqués. Par ailleurs, la problématique des médecins partis en congés ou ne se déplaçant pas au domicile des patients est soulevée. Elle renforce le sentiment d'abandon et complexifie la prise en charge. Il en va de même pour les changements d'équipe infirmière lorsque l'HAD est instaurée. Les proches ont besoin de cohérence et de continuité dans la prise en charge, et nous pourrions suggérer un

soutien aux équipes déjà en place en les formant plutôt qu'en les remplaçant. De même, une meilleure insertion des équipes spécialisées et à un stade plus précoce de la maladie pourrait éviter l'appréhension initiale des proches, dont l'arrivée signe pour eux la gravité de la maladie et la condamnation à mourir du patient.

Les proches se plaignent également d'un défaut de communication de la part des professionnels de santé, avec parfois des non-dits ou des discours prudents, à demi-mot, quant au pronostic ou encore aux traitements mis en place, comme si les professionnels de santé manifestaient une certaine appréhension lors de la délivrance de ces informations. Cette pudeur ou cette gêne des professionnels, à défaut de préserver les proches, peut au contraire générer des conflits et de la colère du fait d'un manque de compréhension. Les proches expriment le besoin d'être informés pour mieux se préparer.

Nous avons parfois rencontré des difficultés lors de nos entretiens car les proches ne semblaient pas informés qu'une sédation avait été mise en place. Nous savions pourtant qu'elle avait bien eu lieu puisque nous en avons eu confirmation par les médecins qui nous adressaient aux proches. Toutefois, nous pouvons nous demander s'il s'agit d'un réel manque d'informations, ou d'informations non comprises par les proches : *« il peut y avoir carence de dialogue parce que ça peut dépendre du médecin lui-même, ou bien de la famille qui n'est pas perméable à ce qu'il dit. Vous voyez comment moi au début j'ai fait le barrage... »* (E1)
La charge émotionnelle des proches entrave le dialogue et l'assimilation des informations, il revient donc au médecin de s'assurer de leur compréhension.

2.2. Ressentis positifs, apports de la situation et facteurs facilitant

S'ils relatent de nombreuses difficultés inhérentes à l'accompagnement de la fin de vie au domicile, les proches vivent la sédation comme une aide, un soulagement et une réussite. Elle constitue alors une expérience enrichissante et réconfortante.

2.2.1. Une mise en place réussie

- **La sédation est anticipée : équipes formées et compétentes, matériel disponible sur place**
Tout était prêt sur le plan pratique, il n'y avait plus qu'à... On a fait appel à une société qui fournit les appareillages. Je sais que les infirmières ont été briefées et formées à la fois par le personnel de la société, et par le docteur B. et le docteur Z. Et tout ça avait été anticipé. (E12)

Alors la chance qu'on a eue, je le répète c'est que l'équipe infirmière performante était sur place [...] qui connaissait sur le bout des doigts la question. Parce que c'est technique, j'ai vu à quel point c'est technique, ça demande vraiment des compétences spécifiques. (E1)

- **Traitement adapté : intensification progressive, respect du principe de proportionnalité**
En y allant petit à petit en intensité. On est parti sur de petites doses pour voir si effectivement ça pouvait la soulager. (E2)

J'ai senti qu'on n'était pas dans un : « aller on l'endort c'est fini, voilà madame, vous n'avez plus qu'à le récupérer maintenant ». Non c'était pas comme ça, il y a quand même eu des étapes. (E1)

- **Maintien des soins de confort et importance des attentions envers le patient**
Il y a eu toute une série de choses qui ont été faites au fil de l'eau, et je pense que c'est aussi toute la qualité du suivi [...] C'est extraordinaire de vivre des choses comme ça, parce que les gens qui nous sont proches sont bien entourés, bien accompagnés. (E2)

C'est des petites attentions qui ont l'air de rien, mais qui font beaucoup dans le quotidien de la personne, et puis de la famille aussi... (E1)

2.2.2. Une aide au maintien à domicile

Quand je l'entendais crier comme ça parce que ça lui faisait mal, parce que tout était douloureux, s'il n'y avait pas eu alors la sédation, je ne sais même pas si on aurait pu la garder à la maison. (E4)

Je l'ai accueilli parce que j'ai vu qu'il était soulagé malgré tout, et que moi ça m'allégeait aussi du coup. Parce qu'on ne pouvait pas gérer comme ça en permanence [...] Je vous dirais que j'ai pensé à moi qui étais là au feu, mais aussi à mon mari qui était terrorisé de voir son père comme ça, quand il poussait des cris. Donc je me suis dit pour la famille, parce que c'est dur d'avoir un malade en fin de vie à la maison, c'est bien que ce soit comme ça. (E1)

2.2.3. Laisse du temps pour les adieux : importance des derniers instants et dernières paroles au mourant, de beaux souvenirs

Il est mort le 15, après qu'il ait vu ses enfants, qu'il ait vu ses petits-enfants, qu'il ait vu tout le monde [...] J'étais contente parce que ça m'a laissé le temps de rester près de lui, mais j'aurais pas voulu que ça dure. (E10)

Elle est partie pendant le repas de Noël, elle est partie alors qu'on était tous en famille, là tranquillement, donc non seulement j'étais présent, mais tout le monde était présent. C'est un Noël un peu particulier d'accord, mais c'était un vrai Noël aussi pour elle. (E12)

J'ai même appelé mon mari un soir tellement c'était beau, il somnolait, il était en sédation, et il regardait toujours du même côté, tout en dormant, et puis il s'adressait à quelqu'un qui était apparemment à côté de lui dans le lit, et il lui disait : « t'as peur toi ? ». Alors l'autre répondait je ne sais quoi, et il lui a dit : « et bien moi je n'ai pas peur ». Et vous voyez cette phrase, ça aide. (E1)

2.2.4. Confort du patient : mort douce et paisible, du mieux possible

C'était hyper positif pour nous de la savoir sédaturée et qu'elle vivait les choses de façon nettement plus sereine que si ça n'avait pas été le cas [...] Ça s'est fait vraiment... Mieux c'était pas possible. Je ne peux pas le concevoir différemment. Quand c'est comme ça, c'est bien. (E2)

Pour ce que ça représente, ça été le mieux possible, les conditions les meilleures qu'on pouvait imaginer. (E4)

Je pense qu'étant donné qu'elle avait peur de la mort, c'était la meilleure solution pour elle, pour qu'elle ne se voie pas mourir. (E6)

2.2.5. Sédation attendue et vécue comme un soulagement pour les proches

J'ai été hanté pendant des mois par le fait qu'il pouvait y avoir une issue qui soit pénible physiquement ou moralement [...] Et que là, il y ait cette sédation qui prenne le relais, ça a été un soulagement et une réussite. Moi j'ai dit à tout le monde : « on a réussi à couper l'herbe sous les pieds de la faucheuse, voilà, on lui a pas laissé la possibilité de faire une connerie, c'est nous qui avons décidé, et c'est elle qui a décidé. » (E12)

J'étais soulagée parce que je me suis dit il va plus souffrir, il va être bien, sans jamais penser à la mort. (E13)

Franchement, après avoir vécu tout ce qu'elle a vécu, tout ce qu'elle a enduré, tout ce qu'elle a dû supporter, et tout ce que je ne peux pas imaginer pour elle... J'ai vécu ça avec beaucoup de sérénité. J'ai trouvé que c'était quelque chose de tellement normal, tellement évident. (E3)

2.2.6. Accompagnement par les professionnels de santé : une aide précieuse pour les proches

- Suivi rapproché et disponibilité, temps accordé pour les soins

Il venait pratiquement tous les jours. (E5)

Même quand elles ne travaillaient pas le dimanche il y en avait toujours une des deux qui était de garde, donc elle venait. (E8)

Elles prenaient le temps de faire ce qu'il y avait à faire. Il n'y avait pas de bousculade. (E3)

Certaines prenaient sur leur pause, ou partaient plus tard le soir [...] C'est des petites attentions, mais c'est suffisamment génial pour le souligner. (E2)

- Importance de la communication et des qualités humaines : soutien, réassurance et déculpabilisation

A chaque fois qu'on avait des questions on avait des réponses. Ça c'est précieux. (E2)

Il était très gentil, il était patient, il ne nous inquiétait pas, vous savez tout le temps la bonne parole pour ne pas nous inquiéter, il était vraiment bien. (E13)

Des fois, j'avais pas envie de monter chez maman, mais je me rappelais ce qu'il m'avait dit : « c'est un peu normal, vous avez besoin de vous protéger aussi, vous avez votre vie ». Du coup, j'y allais plus volontiers, je me disais bon c'est normal, ma réaction est normale. (E3)

- Accompagnement à chaque étape et dévouement appréciés

Monsieur M. a montré un dévouement dont je ne l'ai certainement pas assez remercié. Je ne me suis pas sentie abandonnée face à une évolution fatale. (E5)

Je ne la remercierai jamais assez parce que vraiment elle a été à la hauteur jusqu'au bout [...] Et même pour maman, je ne dirai jamais assez merci parce que tout s'est fait au bon moment, au moment où elle avait besoin de ça, au moment où elle sentait elle-même qu'elle était à la fin, donc je dis merci merci parce que ça s'est bien passé. (E3)

Nous on a eu une chance extraordinaire de vivre ça en symbiose parce que le docteur elle-même, et la psychologue, elles ont été hyper présentes, hyper professionnelles dans cette approche-là [...] Il y a eu avant, il y a eu pendant et il y a eu un peu après aussi ensuite. Jusqu'au bout en fait le médecin était avec nous. (E2)

Lorsqu'elle est mise en place dans de bonnes conditions, la sédation est vécue comme un soulagement et une réussite. Cela tient en grande partie à l'aptitude de l'équipe de soins pour gérer la situation. Lorsqu'elle est anticipée, avec des équipes formées à la technique de sédation et le matériel disponible sur place, la sédation se déroule de manière plus sereine et est mieux acceptée par les proches. Cela permet d'éviter le manque de préparation des proches liée aux sédations effectuées dans l'urgence, mais surtout d'obtenir plus rapidement le confort du patient. De plus, l'intensification progressive renforce la confiance des proches dans l'équipe et leur adhésion à la sédation, cheminement essentiel pour leur processus de deuil.

Source d'apaisement à la fois pour le patient mais aussi pour les proches, la sédation concourt au maintien à domicile en évitant des hospitalisations du fait de symptômes non soulagés ou de l'épuisement des proches. Le soulagement des proches tient aussi à l'accompagnement effectué par les professionnels de santé tout au long de la prise en charge. Ils sont sensibles au maintien d'attentions envers le patient, soulignant ainsi l'importance des soins de confort, remèdes au sentiment d'abandon. Les proches témoignent de l'implication des professionnels et de leur attachement à assurer soutien et réconfort. Ils leur reconnaissent des qualités humaines indéniables et apprécient le dévouement dont ils font preuve.

Partie D : L'impact de la sédation et sa mise en perspective

Quel que soit le vécu de la sédation, les proches attestent qu'elle constitue un tournant : il y a un avant, mais aussi un après-sédation. Nous nous efforcerons de mesurer l'impact de la sédation sur les relations entre les différents acteurs, puis sur le deuil des proches. Une des questions soulevées par notre première partie consistait à savoir si la sédation, et plus encore le vécu d'une expérience de sédation, pouvait constituer une expérience rassurante face à l'angoisse de la mort. Nous tenterons d'y répondre en analysant l'impact de la sédation sur les représentations de la mort et les croyances des proches.

1. Evolution des relations entre les différents acteurs et impact de la sédation

Une des limites de la sédation tient à la privation des capacités de communication avec le patient. Nous verrons que si la somnolence du patient peut effectivement nuire à la relation,

elle s'avère aussi fédératrice et renforce les relations entre les différents intervenants réunis autour du patient.

1.1. Evolution des relations entre le patient et ses proches

1.1.1. Avant la sédation : évolution de la relation liée à l'accompagnement et au rôle de soignant

1.1.1.1. Inversion des rapports parents-enfants, pénibilité des soins intimes

Il ne supportait pas donc en plus, que sa belle-fille le voit dans cette condition, moi je ne l'avais jamais vu nu mon beau-père. (E1)

Un soir je suis rentrée et je lui ai dit : « non maman là ce n'est pas possible, ne me dis pas que tu te laves, ne me dis plus que tu te laves parce que c'est pas possible je suis désolée maman mais tu sens mauvais, et ne me dis plus que tu te laves ! » [...] Et j'ai lavé ma maman, chose que je pensais ne jamais pouvoir faire, et finalement je l'ai fait. (E3)

1.1.1.2. De la fusion à la substitution

Nous étions suivies, enfin maman était suivie par le docteur S. de l'Archet. (E3)

Je savais ce que nous voulions. (E5)

Parce que bon ça faisait 23 ans que je m'occupais d'elle donc... Et chaque fois, je lui forçais un peu la main. (E8)

Comme je la soignais depuis cinq ans, je n'avais pas besoin qu'elle me dise, je le voyais sur son visage ce qu'elle ressentait. (E6)

1.1.1.3. Distanciation protectrice

Il y a une dramatisation les derniers mois, le caractère change, le sien, moi je me protège donc il me sentait aussi plus fermée, j'étais obligée de faire ça sinon je n'aurais pas pu rester près de lui. (E1)

Elle criait quand on faisait sa toilette... Ça j'avoue que... un peu par lâcheté, je ne restais pas vraiment à côté... (E4)

1.1.2. Etat de la relation une fois la sédation mise en place

1.1.2.1. La relation au patient est altérée

- Rancœur du patient envers ses proches

Son caractère a totalement changé après la sédation, je n'ai plus reconnu. Il était agressif, même avec moi [...] Il avait des réveils épouvantables à cause de ça. (E1)

J'ai eu l'impression que ma mère n'avait plus envie de me voir. Elle ne supportait pas quand j'étais près d'elle. Elle n'avait pas l'air heureuse que je sois auprès d'elle. Je vous dis je lis sur le visage, je lisais sur son visage, et je voyais que ça n'allait pas. Aviez-vous l'impression qu'elle vous en voulait de quelque chose ? Oui oui...Bah de pas l'avoir sauvée. (E6)

- Dépersonnalisation et non reconnaissance du patient

C'est un sommeil profond, y'avait plus de réaction, on voyait bien que c'était juste mécanique, le corps il tenait encore bon c'est tout. (E11)

Les 10 derniers jours, ça n'était plus ma mère parce qu'elle ne pouvait plus parler, elle somnolait beaucoup, elle était dans un état... Pas comateux vraiment, mais oui elle dormait beaucoup [...] C'est la raison pour laquelle je vous dis que les 10 derniers jours ont été de trop. (E4)

- Les proches deviennent spectateurs : échanges limités à de l'observation

Bah nous on était dans le fauteuil, on allait et on venait chacun son tour dans la chambre, mais lui il dormait [...] On a tous été là à côté de lui, puis on a attendu. (E13)

Et bien je me suis contentée de regarder la perfusion. (E5)

1.1.2.2. Un revers accepté et une affection inchangée : rester présent, continuer à lui parler et à lui procurer des gestes de tendresse

Ça va altérer peut-être certaines fonctions, notamment sur le plan intellectuel, mais ce genre de choses on s'y prépare parce qu'on sait que de toute façon sur le plan physique, c'est quelque chose d'important pour le patient. (E2)

J'étais avec elle jusqu'à la fin. (E15)

Moi j'ai fait comme si mon mari ressentait quelque chose. Je l'ai câliné, je l'ai embrassé. (E5)

Ça n'a pas modifié son affection [...] Et à la fin, comme elle ne répondait plus, que c'étaient ses derniers jours, je lui disais : « tu sais, on va se retrouver là-bas », je lui racontais un peu des choses... (E4)

1.1.2.3. Admiration pour le patient

Je l'ai beaucoup admiré d'avoir choisi cette voie et de s'y être tenu. (E5)

Il faut quand même du courage pour demander ça. (E15)

La relation des proches au patient se modifie au fil du temps de l'accompagnement, bien avant la sédation. De par leur rôle de soignants, nous observons une inversion des rapports parents-enfants : les proches réalisent ainsi la toilette de leur parent, comme celui-ci l'avait fait pour eux du temps de leur enfance. Nous mesurons ici la pénibilité des soins intimes pour les proches, mais aussi pour le patient dont il faut veiller à respecter la pudeur. Cette inversion des rapports est renforcée par la vulnérabilité du patient qui, diminué par la maladie, s'en remet à ses proches. Ils assurent ainsi une présence constante à ses côtés, qui renforce leurs liens jusqu'à la fusion. Le corollaire en devient le risque de substitution au patient : notons l'implication du « nous » pour répondre à une question concernant le patient, qui glisse petit à petit vers la prise de décision à la place du patient jusqu'à « *lui forcer la main* ». Bien que les proches agissent dans l'intérêt du patient, il faut donc rester vigilant pour ne pas le priver de son libre-arbitre.

Habitué à agir pour le patient et à être de véritables acteurs du soin, la transition vers le statut de simples spectateurs est mal vécue par les proches. La somnolence induite par la sédation peut nuire à la relation et priver les proches de leurs derniers échanges avec le mourant. Il faudra donc informer les proches et le patient de cet effet pour qu'ils puissent s'y préparer.

La sédation entrave aussi la relation au patient du fait de la culpabilité qu'elle génère pour les proches. Parfois, ils éprouvent le besoin de se préserver par le biais d'une distanciation protectrice qui peut aller jusqu'à la dépersonnalisation : le patient est alors réduit à un corps inerte dans lequel ils ne reconnaissent plus l'être cher et dont l'esprit les a déjà quittés. Nous pourrions y voir une étape préliminaire au processus de deuil.

Pour d'autres, la sédation ne change rien à l'affection qu'ils éprouvent pour le patient et ils continuent de lui témoigner par leur présence, leurs paroles, ou encore leurs gestes de

tendresse. Certains proches se voient même conquis par un sentiment d'admiration pour le patient, dont ils louent le courage dans son choix de bénéficier d'une sédation.

1.2. Evolution des relations entre les proches et retentissement sur la cellule familiale

1.2.1. Relation inchangée

Non je ne pense pas parce qu'on est une famille qui est quand même très unie, et ce n'est pas ce cas-là qui a fait que ça a changé la nature de nos relations. (E2)

1.2.2. Famille soudée, soutien et présence pour le patient et l'aidant principal

Toute la famille a été là, mon mari était monté, mes enfants aussi, il y avait mon frère, ma belle-sœur, ma maman. On était tous en famille. (E14)

Les enfants ont été très très gentils avec moi, ils m'ont secondée, ils ont fait tout ce qu'il a fallu pour leur père, ça s'est très bien passé [...] Ils m'ont jamais laissée toute seule. (E13)

On a parlé de ce cas, de cette fin de vie qu'on a vécue tous ensemble où la sédation, ça peut être fédérateur, ça peut re-solidifier les liens dans une famille qui était peut-être en décomposition. (E2)

1.2.3. Impact négatif : genèse de conflits, culpabilité, tabou

Alors il y a eu la tension quand j'ai pris le risque de dire stop on arrête tout. (E11)

Vous voyez le regret que j'ai eu, c'est que je me suis trop concentrée sur ma douleur, enfin la perte de mon mari, et j'ai pas pensé à la perte qu'ils ont eu eux aussi de leur père. (E10)

On n'en a jamais reparlé de cet épisode [...] Bon sentimentalement on était tous bouleversés par cette perte, mais on n'a pas reparlé des circonstances. (E5)

Pour la plupart, cette situation de sédation offre une opportunité pour renforcer les liens existant entre les proches. Solidaires dans l'épreuve, ils s'assurent soutien et réconfort. Les proches sont unis à travers et pour le patient. Parfois, les liens entre les proches sont déjà solides et la sédation ne fait qu'attester de la relation préexistante. Pour d'autres en revanche, la sédation pèse sur les relations et génère alors conflits, reproches, culpabilité, au point de devenir parfois un tabou. Cependant, on note qu'à travers la sédation, c'est surtout le tabou de la mort qui s'exprime et les difficultés à surmonter le deuil.

1.3. Evolution des relations entre le patient et les professionnels de santé : la vision des proches

1.3.1. Même avant la sédation, la communication est parfois difficile

- **Nécessité de s'adapter aux capacités diminuées du patient : trouver d'autres moyens de communication que la parole**

Elle lui posait des questions et elle lui disait de serrer la main, et là il lui disait qu'il était angoissé. (E9)

Elle lui avait fait un tableau avec des grosses lettres, et il me tapait les lettres. (E7)

- **Maintenir le dialogue malgré le refus d'accéder à la demande d'euthanasie**

Il rouspétait quand même, il était impatient, il voulait que ça aille vite, et elle, elle perdait pas son calme [...] Elle le laissait vociférer, elle était très calme, très douce comme d'habitude, elle était magnifique. (E10)

Il lui a dit gentiment : « je vais faire l'impossible pour que vous ne souffriez pas, pour que vous soyez tranquille, mais ça je ne peux pas le faire ». (E4)

1.3.2. Evolution de la relation au patient après la sédation

- **Somnolence nuisant à la relation**

Ça c'est la dernière chose, la dernière conversation un peu longue qu'ils ont eue, après, sauf la dernière semaine, là elle était un peu... dans un brouillard disons. (E4)

- **Relation inchangée, bienveillance et dévouement pour le patient**

Je crois que ça n'a pas d'influence. Elle ne change absolument pas la relation. (E5)

Pas avec le médecin parce que maman savait que le docteur A. faisait l'impossible pour elle. (E4)

- **Relation privilégiée et attentions particulières pour le patient**

Ma mère ayant un fort caractère et beaucoup d'empathie pour tout le monde, il y a eu beaucoup de cœur et d'affection autour d'elle. Ça a dépassé le cadre médical largement. (E12)

Il y avait un tel accompagnement qu'on avait l'impression qu'on était presque unique, qu'on était presque leur malade préféré, j'ai trouvé ça extraordinaire [...] Ce n'était pas une simple

malade... On avait l'impression qu'il n'y avait que maman, et ça c'est quelque chose que je n'oublierai jamais. (E3)

Au fil du temps, le patient noue une relation de confiance avec les professionnels de santé, qui lui rendent en lui témoignant leur soutien et leur présence jusqu'au décès. Néanmoins, ces relations se modifient avant même la mise en place de la sédation du fait de l'évolution de la maladie. L'asthénie du patient et la diminution de ses capacités de communication requièrent une adaptation, en privilégiant par exemple des moyens de communication non verbale. L'important est de maintenir un lien avec le patient pour l'accompagner et le rassurer, même si l'on refuse d'accéder à sa demande d'euthanasie.

Si la sédation accentue ces difficultés de communication, elle n'enlève rien au dévouement des professionnels pour le patient. Cette situation particulière renforce même la relation car les professionnels font preuve d'attentions privilégiées pour le patient, jusqu'à lui faire sentir qu'il est unique.

1.4. Evolution des relations entre les professionnels de santé et les proches

1.4.1. Etat de la relation au moment de la sédation

1.4.1.1. Peur de déranger

J'ai senti que les médecins il ne fallait pas les appeler tous les quatre matins, ça ne sert à rien de déranger un médecin chaque fois qu'il y a quelque... (E1)

Là ça a été dur, mais après elle disait : « écoutez, appelez-nous, appelez-nous ». Mais je disais, je vais quand même pas l'appeler à chaque fois que... (E13)

1.4.1.2. Désaccords dans la prise en charge, manque d'écoute

Je la suppliais de faire quelque chose, et elle voulait rien faire du tout, elle disait : « il faut le soigner, il faut faire ci, il faut faire ça », elle était embêtante comme tout, elle voulait absolument rien entendre. (E10)

Un jour l'infirmière je lui dis : « il faudrait quand même venir voir parce que ça fait deux fois qu'elle déconne la pompe, il y a quelque chose qui n'est pas normal. Moi je mets en doute le matériel ». Oh là là ! Elle m'a incendié « oui ça fait 15 ans que je fais ça, je connais le matériel ! » [...] Il a fallu que je me fâche avec elle pour lui dire que le matériel peut être défaillant. (E8)

1.4.1.3. Relation privilégiée et attentions particulières pour les proches

Cette médecin-là elle est chouette dans le sens où elle l'a fait pour nous, à un niveau « plus plus » [...] J'entends bien aussi que voilà un médecin a sa propre vie de famille, sa vie sociale, donc on ne peut pas faire ça avec tout le monde... Donc pour nous c'était un peu particulier quand même, et on a senti que c'était comme ça. (E2)

Pour vous donner un ordre d'idées, le 24 au soir, elles sont venues à minuit-1h du matin, le soir de Noël, alors qu'elles étaient en réunion de famille. (E12)

1.4.2. Suivi du deuil et état de la relation après le décès du patient

1.4.2.1. Suivi de deuil

- **Conduites d'évitement : distanciation, envie de tourner la page, suivi inutile car être en deuil ne signifie pas être malade**

Non alors le Dr S., je l'ai eue au téléphone, j'ai pas besoin de la voir chez elle tout ça. (E10)

Non, je ne suis pas malade... C'est vrai je peux pas dire, allez voir le docteur pour lui dire quoi ? [...] Mais je suis peut-être pas une pleurnicheuse, ça c'est possible aussi. Ça sert à rien des fois. (E7)

On voulait plus trop en parler après, on en parlait un petit peu comme ça mais on ne voulait pas développer la conversation. (E15)

- **Sentiment d'abandon et rupture brutale après le décès, notamment avec les infirmiers et les équipes spécialisées**

L'infirmière, elle est même pas venue me voir, ou bien à l'enterrement. Ça m'a choquée, parce que j'ai dit quand même... Mais enfin, je vais pas en parler parce que ça me fait de la peine... (Pleurs) (E13)

Je me suis retrouvé tout seul avec les gamins, et puis c'est tout, plus de nouvelles de personne, tout le monde est revenu chercher son matériel et au revoir, merci, fini. (E8)

Je n'ai pas revu l'infirmière des soins palliatifs. Ils sont revenus prendre leur matériel et puis c'est tout. (E5)

- Retour sur le travail accompli, mise à plat de conflits

On a fait un débriefing au cabinet du docteur Z. pour dire : « voilà comment ça s'est passé, pourquoi ça s'est passé comme ça, qu'est-ce qu'on a fait de bien et est-ce que c'est reproductible ? ». L'idée de ce débriefing c'était de dire voilà on a formé une équipe, cette équipe il y a un côté médical qui va rester, vous allez pouvoir l'exploiter peut-être pour d'autres patients, pour d'autres cas. (E12)

Je lui ai dit ce que j'avais sur le cœur, c'est-à-dire que je regrettais qu'on n'ait pas laissé ma mère survivre un peu, je pensais que c'était possible et qu'on aurait dû le faire. (E6)

- Accompagnement et témoignages de soutien après le décès

Il m'a demandé comment ça allait, si j'étais pas trop fatiguée, il m'a donné un traitement pour dormir parce que je dormais plus. Non ça a été très bien. (E13)

Médecin, psychologue, pas mal du personnel soignant aussi sont venus le jour de l'enterrement. (E2)

S'il y avait un souci, il y avait aucun problème, je sais bien puisqu'il est même repassé deux fois après le décès de mon épouse pour voir si moi ça allait sans que je lui demande quoi que ce soit. (E8)

Vraiment je peux dire que les appels de condoléances, les lettres, les mots de condoléances... Le docteur S. personnellement... (E3)

1.4.2.2. Reconnaissance pour le travail accompli et témoignages de remerciements

- Les proches demandent à être suivis par le médecin

C'est devenu mon médecin traitant, donc je le revois à peu près tous les six mois. (E5)

Je lui ai fait confiance parce que je lui ai demandé aussi d'être mon médecin généraliste. (E6)

- Don de matériel médical aux infirmiers

Il y avait plein de matériel [...] Je lui ai dit : « prend-les », donc c'était aussi une manière de témoigner que chacun avait bien fait son travail. (E1)

Je voulais leur donner un fauteuil roulant, des petites choses quoi, donc je les ai revus. (E5)

- **Témoignages de remerciements**

On les a invités tous à dîner pour se retrouver dans un cadre un petit peu autre, mais c'était en fait un signe de reconnaissance pour leur montrer que ce qu'ils avaient fait, bah c'était extraordinaire, il fallait qu'on remercie ces personnes-là, donc c'est nous qui sommes revenus vers eux. (E2)

Le Dr S. on l'a remerciée beaucoup [...] Je lui ai offert un cadeau. (E10)

1.4.2.3. Renfort de la relation

- **Partage et communion avec les professionnels : un travail d'équipe permettant de renforcer des liens**

Ah ce vécu oui nous a certainement rapprochés parce que l'aide a été très précieuse, et parce que si je n'avais pas eu le Docteur A. avec sa compréhension [...], je pense que je n'aurais pas pu aller au bout de ça. On a vraiment été quatre pour arriver à ce résultat. (E4)

On a formé une équipe [...] Moi je trouve que c'est très bien, il me semble qu'on a réussi quelque chose tous ensemble, qui était souhaité en plus par ma mère, et on essaye d'aller au-delà. (E12)

- **Des liens d'amitié au-delà du cadre professionnel**

Des liens de confiance, et d'amitié [...] Ah oui. Ça me l'a fait apprécier grandement. (E5)

Quand on voit qu'il y a une psychologue et une équipe médicale qui s'occupent bien de vos proches, ça crée des liens, ça rapproche. Ça a permis de créer un lien qui était au-delà du pur lien médical. (E2)

Des liens amicaux se sont créés et sont venus compléter des liens professionnels [...] C'est allé plus loin que ça puisque depuis un an on se revoit maintenant régulièrement, en dehors du cadre professionnel [...] On est partis skier deux jours à Auron, donc on a connu nos proches, nos conjoints et conjointes et autres, et depuis on réédite ça tous les 4 mois. (E12)

1.4.3.Particularités des relations avec les infirmiers

- **Les infirmiers sont parfois plus accessibles que le médecin : temps et intimité des soins propices au rapprochement, confrontation directe à la souffrance du patient, suivi plus rapproché**

Une fois l'infirmière elle est revenue trois fois dans la journée, elle était seule, on a eu une chance...Donc vous voyez l'importance des équipes d'infirmières, ce sont-elles finalement qui... Le suivi, la coordination, c'était plutôt avec les infirmières. (E1)

Elles passaient trois fois par jour, matin, midi et soir, et elles restaient facilement 1h-1h30 à chaque fois pour discuter, regarder un petit peu ce qu'il fallait faire. (E8)

Des douleurs, essentiellement au moment de la toilette où là il fallait la manipuler, et là les infirmières, qui faisaient de leur mieux, avaient de plus en plus de mal, parce que sous l'angle médical et bien il doit aussi y avoir une appréhension quand la personne elle crie dès qu'on la touche. (E2)

Par les infirmières qui étaient là en permanence, qui passaient trois fois, quatre fois, cinq fois par jour, et qui étaient au téléphone, par SMS, à chaque fois que je les sollicitais. (E12)

- **Les infirmiers font valoir les souhaits des patients et des proches auprès du médecin**

S. (l'infirmière) est une fille très sensible et quand elle a demandé ça, S. m'a dit : « tu sais, maintenant on est arrivé à un point de non retour, bah il faut comprendre, il faut aussi que son médecin se mette bien dans la tête qu'elle ne veut pas souffrir » [...] Je crois qu'elle (le médecin) a vite compris, parce que S. s'en est mêlée aussi. (E15)

- **Les proches ont moins de ressentiments envers les soignants qui ne font que suivre les recommandations du médecin**

Elles m'ont dit : « bon bah nous ont fait ce que le docteur M. nous a dit, s'il faut la renourrir on le fera, si le docteur M. nous indique ça on le fera », bon bien sûr qu'elles ont suivi ce que disaient les médecins. (E6)

- **La relation avec les infirmiers est parfois moins pérenne dans le temps**

Les infirmières je ne les vois plus parce qu'il n'y a pas... Les relations demeurent parce qu'elles continuent à être mes infirmières, je ne les vois plus mais je leur ai fait ce qu'il fallait. (E4)

Je connaissais pas assez bien l'infirmier, je le connaissais que depuis une dizaine de jours.
(E10)

- **Quand la relation perdure, elle semble relever d'une plus grande familiarité**

Des fois elle vient avec une grosse pizza et elle mange avec moi. (E9)

Parfois quand elle m'appelle je lui propose de venir boire un café. (E15)

Les relations entre les proches et les professionnels de santé semblent plus complexes. La situation est chargée sur le plan émotionnel, ce qui peut rendre délicates les interactions entre ces acteurs. Les proches ne se sentent pas suffisamment entendus ou redoutent d'être une charge pour les professionnels. Par peur de déranger, ils n'osent demander de l'aide au médecin. Les infirmiers constituent alors un relai pour les proches. Le temps et l'intimité des soins offrent un cadre propice au rapprochement. Comme les proches, les infirmiers sont confrontés directement à la souffrance du patient pendant les soins. Ils font ainsi alliance pour faire valoir leurs souhaits auprès du médecin et requérir la mise en place de la sédation. N'étant pas prescripteurs, ils ne sont pas tenus pour responsables des décisions médicales, et l'amertume des proches semble moindre envers les infirmiers que le médecin.

Pour d'autres au contraire, l'appui des professionnels contribue à renforcer leurs relations et à les unir même après le décès du patient. La confiance ainsi nouée pousse même les proches à choisir le médecin pour leur propre suivi médical. Ce vécu commun, ce travail d'équipe, les rapprochent au point de dépasser le cadre purement professionnel. La présence des soignants à l'enterrement du patient signe l'appartenance au cercle familial intime. Les proches se montrent particulièrement touchés par ces attentions et le manifestent par l'emploi de nombreux superlatifs : les mots « extraordinaire », « génial », « super », reviennent fréquemment. Bien souvent, ce sont les proches qui reviennent vers les professionnels de santé après le décès du patient afin de les remercier pour le travail accompli.

A l'inverse, une rupture brutale de ces relations après le décès peut rajouter à l'épreuve vécue par les proches, qui se sentent alors trahis par ce manque de soutien. Les relations semblent moins pérennes avec les infirmiers. Cela s'explique probablement par le fait que le médecin continue de les suivre sur le plan médical alors qu'ils ne nécessitent pas de soins infirmiers. Bien souvent, même avec le médecin, le suivi de deuil n'est pas réalisé car les proches n'éprouvent pas le besoin d'en parler : être en deuil ne signifie pas être malade. Nous pouvons aussi y voir une conduite d'évitement sous-tendue par le tabou de la mort

prépondérant dans notre société. Pourtant, le suivi du deuil permet de revenir sur d'éventuelles incompréhensions ou tensions, étape essentielle du processus de deuil.

1.5. Evolution des relations entre les professionnels de santé

1.5.1. Désaccords dans la prise en charge, nécessité d'apprendre à se connaître et à travailler ensemble

Alors c'est vrai qu'avec son médecin généraliste, il y avait des... frictions, parce qu'elle avait du mal à... [...] Parce qu'ils (l'HAD) avaient besoin d'une ordonnance pour un médicament, et son médecin qui devait faire l'ordonnance tardait et puis elle ne voulait pas... Donc ça commençait à... Je crois que c'était par rapport à la sédation. (E15)

Ça a mis un petit peu de temps à se mettre en place, il a fallu que tout le monde se juge, se jauge, se calibre, s'entende, prenne connaissance de la manière de travailler des autres, c'étaient des gens qui n'avaient pas forcément l'habitude de travailler avec d'autres. Donc ces personnes-là ont mis un petit peu de temps à se connaître. (E12)

1.5.2. Naissance d'une équipe : travail en partenariat et collaboration pluridisciplinaire

Petit à petit, de personnes dissociées qui travaillent chacun dans leur coin, on est arrivés à une équipe qui se tuilait, c'est-à-dire que le kiné partait en disant : « je pars dans cinq minutes », l'infirmière arrivait, ils se relayaient. Ils se disaient : « j'ai vu ça, essaye de t'occuper de ça. Je t'ai laissé un papier, il faudrait que tu fasses ci. Tout va bien... ». Coordination parfaite. (E12)

Kinés, infirmières, orthophoniste, aides à la personne, et médecin gériatre continuent à se voir dans le cadre professionnel, pas forcément tous ensemble pour un même patient, mais au coup par coup. Il y a des liens de confiance, il y a un fils, un canevas qui a été monté aussi et qui peut être plus ou moins reproductible ou utilisé. (E12)

Même pour les professionnels de santé, la mise en place d'une sédation peut donner lieu à des conflits. Le recours aux équipes spécialisées complique parfois la prise en charge en faisant naître des désaccords avec le médecin généraliste. Les différents intervenants doivent donc apprendre à communiquer et à travailler ensemble. Cette expérience peut aussi s'avérer positive en faisant naître une véritable équipe pluridisciplinaire, qui collabore pour

accompagner le patient. Tout comme avec les proches, des relations de confiance s'établissent et perdurent après le décès pour collaborer autour d'autres patients.

2. Double effet et responsabilité : vécu de l'implication et impact sur le deuil

Nous avons vu précédemment que la sédation pouvait être perçue comme un acte précipitant le décès du patient. La responsabilité qui en découle rend difficile le travail de deuil. Néanmoins, elle apaise aussi le deuil des proches en faisant naître le sentiment du devoir accompli par le soulagement ainsi procuré au patient.

2.1. La question de l'accélération du décès : doutes, effet recherché ou contrepartie acceptée ?

- Effet recherché ou contrepartie acceptée par les proches

J'étais soulagée parce que je me disais que la fin allait venir plus vite. (E14)

On l'a accepté, et puis à la limite on l'a même respecté. On n'a pas insisté, on l'a laissée, elle est partie d'elle-même ma mère. Alors je préfère qu'elle nous ait duré moins longtemps, mais dans le confort, auprès de ses enfants, à domicile. (E11)

- Effet recherché par le patient, mais parfois désirs fluctuants

Il demandait à ce qu'on le soulage définitivement, parce que c'était sa façon de le dire n'est-ce pas, et puis un moment après il disait : « bon alors qu'est-ce que je mange ? ». Donc le désir de vivre était toujours là en fait. (E1)

Elle avait toujours dit : « il faut finir vite ». Bah voilà, on est allé au plus vite. (E8)

- Effet recherché par les professionnels de santé : doute ou sentiment d'injustice et d'abus de pouvoir

Je l'ai dit à l'infirmière quand il est mort, parce qu'elle était passée peu de temps avant [...] Je lui ai demandé : « mais tu as fait une injection ou quoi ? ». Elle m'a répondu : « non rien de plus que d'habitude ». J'ai eu ce doute. (E1)

J'ai senti dès le départ cette volonté qu'elle ne survive pas [...] Je pense aussi que les médecins pensent que si la personne n'a pas une certaine qualité de vie, c'est plus la peine qu'elle vive. (E6)

2.2. Impossibilité d'accéder aux souhaits du patient : les proches se sentent impuissants, voire instrumentalisés

Mais complètement impuissante ! Je pouvais pas le soulager... Alors je disais à S. : « il faut lui donner quelque chose. » (E10)

Il y avait un peu comme un reproche pas bien exprimé en disant : « mais pourquoi tu laisses faire ça ? Pourquoi tu ne trouves pas la solution pour abréger ça ? ». Ça, ça m'était à charge. Et je savais que je ne pouvais rien faire [...] Quand vous entendez ça, vous vous sentez... pas très bien... impuissante à accéder à un vœu qu'on vous exprime aussi clairement, et voilà vous n'y pouvez rien... Je n'allais pas étouffer ma mère sous un oreiller... Donc vous vous sentez presque l'instrument de quelque chose de difficile à vivre, alors que vous n'avez qu'une volonté, c'est que ça se passe plutôt bien. (E4)

Je me suis demandé dans quelle mesure je n'avais pas été complice de ce système-là puisque je n'avais pas réussi à faire changer d'avis les médecins sur cette ligne de conduite qu'ils avaient qui était de la faire mourir... Bon, peut-être lentement, peut-être de manière soft, mais bon... [...] Je ne peux pas dire que je suis d'accord à 100 % avec ce qu'il s'est passé. (E6)

2.3. Souhaiter la mort mais refus d'en être responsable : justification, minimisation, distanciation, s'en remettre aux professionnels de santé

Ma fille aînée a 63 ans, mon fils a 56 ans, ce sont des gens très responsables, mais on était tous du même avis [...] Il voulait partir. Vous pouvez demander à S., vous pouvez demander à tous les gens qui étaient autour de lui. C'est pas moi qui l'ai décidé hein. C'était son choix très fort. Et vous voyez mon mari a été lucide jusqu'au bout, et s'il avait pas été lucide, j'aurais jamais osé appeler un médecin pour la sédation. (E10)

Mais c'était des petites doses. (E4)

J'étais dans l'entrebâillement de la porte parce que je voulais pas voir ce qu'on lui faisait [...], mais je suppliais. Vous le vouliez, mais vous ne vouliez pas le voir ? Oui voilà. (E10)

À la fois vous voudriez que ça s'arrête, mais pas que ça s'arrête de votre fait. Pour rien au monde, je n'aurais fait un geste qui aurait pu hâter la fin de sa vie, même si j'en avais envie. (E4)

2.4. Le poids de la responsabilité : une culpabilité rendant difficile le deuil

Pour les familles ça induit une culpabilité énorme, de se dire qu'on l'a endormi, finalement j'ai participé parce que ça me soulage... (E1)

C'est un peu ça en même temps, parce que je pense qu'on a arrêté son cœur, on a anticipé sur ça, ça je le sais bien... (E3)

Il y a des moments je me disais : « c'est de ta faute, c'est toi qui lui a donné la dernière injection ». J'ai appuyé sur le bouton pour le bolus, et un quart d'heure après elle était partie [...] Si, c'est moi qui l'ai tuée, c'est moi qui l'ai faite partir en fin de compte... Elle serait morte à l'hôpital, que je sache pas qui faisait quoi... Là, j'ai tout fait tout le temps... (E8)

2.5. Un choix assumé et justifié qui facilite le travail de deuil

- Confiance envers les professionnels de santé

J'ai vu que l'équipe c'était de le soulager d'abord, et n'a pas abusé de son pouvoir [...] Si je n'avais pas eu confiance, je crois que j'aurais eu vraiment des gros problèmes moraux. Donc la confiance est la base de tout. (E1)

Il m'a dit qu'il l'avait soignée comme il aurait soigné sa mère, et je pense que c'est vrai, il a dû faire ce qu'il pensait être le meilleur pour elle. (E6)

- Respect des souhaits exprimés par le patient, confort du patient au moment du décès : sentiment du devoir accompli, acte d'amour et d'altruisme

Je pense avoir joué ma partition et avoir exécuté ce dont on avait parlé. (E5)

Ça m'a soulagée parce que j'ai fait vraiment ses dernières volontés. C'étaient vraiment ses dernières volontés, j'aurais pu le garder un peu plus, le voir souffrir, mais c'était de l'égoïsme pur pour le garder près de moi. (E10)

Bien sûr ça a eu un impact dans la mesure où je me sens beaucoup plus tranquille et apaisé. J'avais moi un contrat en tant que fils à remplir, ce contrat il fallait le dépasser parce que j'ai une obligation morale compte tenu des liens affectifs forts qu'il y avait avec ma mère, donc ça c'est fait. (E12)

C'est sûrement beaucoup plus facile à vivre [...] Si vraiment elle n'avait rien eu pour la soulager, là alors ça aurait été l'enfer. Ah oui non, pour moi il n'y a pas de comparaison. Pour moi ça a été certainement quelque chose de positif, incontestablement. (E4)

- **Conscience apaisée, volonté de bien faire et bienveillance**

Bah nous déjà, comment on se comporte, si on le fait c'est qu'il y a une raison [...] Moi j'ai la conscience tranquille, je sais qu'on a fait le bon choix. (E11)

Ce qui m'a donné la légitimité, c'est que l'intention n'était pas d'accélérer, ou de choisir un temps qui n'était pas le sien. On n'a jamais eu cette intention [...] J'ai vu que rien n'avait dérangé ma conscience dans ce qu'on avait fait, parce que c'est important de se sentir, de ne pas se reprocher des choses graves. (E1)

Oui parce que moi j'ai pas du tout du tout l'impression d'avoir euthanasié mon mari, j'ai l'impression de l'avoir aidé à mourir grâce à la sédation. (E10)

- **Le deuil est vécu comme un soulagement : l'avant-sédation est plus difficile**

Elle m'a permis de bien passer ce deuil, parce que je souffrais plus avant qu'après. Là non, je le vis sereinement, vraiment. (E3)

Vous savez moi j'ai eu un soulagement quand il est parti parce que j'avais moins de travail, je me suis sentie libérée, parce que c'est dur hein, jour et nuit avec... (Voix sanglotante) (E13)

2.6. Choc du deuil inévitable et ses effets sur l'endeuillé

- **La transition du deuil : épreuve incontournable et nécessité de faire face**

Absolument pas. Ni dans un sens ni dans un autre [...] Un décès de toute façon c'est un drame [...] Je ne veux pas prendre de médicaments antidépresseurs ou autres. Je veux que ce soit pour moi un phénomène naturel, une reprise en mains de ma vie tout à fait naturelle. (Pleurs) (E5)

Ceux qui ne se réveillent pas, c'est magnifique... pour le malade. Pour l'entourage non, parce que le choc il l'aura toujours pareillement. (E7)

On a été confrontés à la problématique du deuil, la problématique ADMINISTRATIVE, qui sont des choses à gérer. (E2)

- **Retentissement sur les proches : tristesse due à la perte de l'être aimé et refus d'envisager la vie sans l'autre, perte de repères, insomnie, problèmes de santé**

Il me manque énormément, ça fait un gros vide. C'est plus maintenant que je vois le vide. (E7)

Pas trop bien... Je me demande ce que je fais ici...(Pleurs) (E9)

J'ai eu moi-même quelques soucis de santé derrière, un ulcère en particulier. (E1)

Je ne dors plus moi alors... J'ai pris le rythme de me lever tout le temps tout le temps, de rester tout le temps debout, de rester à côté. (E8)

Au-delà de la sédation, c'est le vécu de leur implication qui va conditionner le deuil des proches. Le deuil est parfois rendu difficile par le sentiment d'impuissance des proches, qui n'ont d'autre choix que de s'en remettre à la décision des professionnels de santé. Ils se retrouvent alors dans l'impossibilité d'accéder à la demande d'euthanasie du patient et face à sa souffrance, ils implorent les médecins d'agir. D'autres au contraire regrettent de n'avoir pu empêcher les médecins d'accomplir un acte qu'ils considèrent comme précipitant le décès. Les proches ont le sentiment de ne pas avoir été entendus, allant même parfois jusqu'à se sentir instrumentalisés. Nous pourrions suggérer une plus grande participation de leur part à la prise de décision, toutefois le poids de la responsabilité peut aussi s'avérer préjudiciable pour le deuil des proches. Ils culpabilisent à l'idée d'avoir pu provoquer le décès, d'autant plus s'il survient au décours de la réalisation d'un bolus par exemple. L'image est forte et peut donner l'impression aux proches d'avoir appuyer sur la gâchette d'un revolver. Les pompes délivrant les thérapeutiques assurent une sécurité dans la pratique par la mise en place de période réfractaire empêchant l'administration trop rapprochée de bolus. Elles permettent aussi un soulagement rapide du patient car les proches peuvent réaliser ces bolus en l'absence des professionnels. Néanmoins, il semble qu'une réflexion doive être engagée sur l'implication des proches dans leur réalisation. Nous devons préserver les proches du rôle de soignant autant que possible.

La loi requiert l'information des proches quant au double effet, et cela rejoint le besoin exprimé par les proches d'être préparés aux symptômes pouvant survenir. Cependant, cela laisse à penser que la sédation est directement responsable du décès, renforçant la confusion avec l'euthanasie et induisant ainsi une culpabilité pour les proches qui ont consentis à ce qu'elle soit pratiquée. Cela peut expliquer la prudence de certains médecins et le sentiment de non-dits ressentis par les proches, dans le but de les préserver. Une information claire sur les éléments qui distinguent la sédation de l'euthanasie atténuerait sans

doute cet effet, de même que de rappeler le rôle de la maladie dans le décès du patient qui n'est pourtant jamais évoqué par les proches.

La culpabilité est telle que les proches ressentent parfois le besoin de se justifier ou de se mettre en retrait pour limiter leur implication, laissant aux professionnels la charge d'en assumer la responsabilité. D'autres a contrario assument pleinement leur choix et s'appuient sur plusieurs éléments pour faciliter leur deuil : confort du patient et respect de ses dernières volontés, confiance dans l'équipe médicale et bienveillance pour le patient. L'apaisement du patient obtenu grâce à la sédation procure aux proches le sentiment du devoir accompli et apaise leur deuil car il atteste de la légitimité de leur choix. Il arrive aussi que le décès du patient soulage les proches du fardeau de l'accompagnement.

La sédation n'amointrit malheureusement pas la perte de l'être cher et le choc du deuil demeure parfois inévitable. L'investissement de tous les instants et la présence au quotidien auprès du patient cèdent la place au vide provoqué par son décès. Il n'est pas sans répercussion sur les proches qui sont bouleversés au point d'être à leur tour touchés par des soucis de santé, des troubles du sommeil, parfois même jusqu'à en perdre le goût de la vie. Il apparaît donc primordial de poursuivre l'accompagnement des proches tout au long de la sédation, mais aussi au-delà dans leur deuil.

3. Evolution des représentations et des croyances, influence sur le vécu

Nous avons étudié l'influence des représentations et des croyances des proches sur leurs représentations de la sédation. Voyons à présent l'influence de la sédation sur leurs croyances et si elles peuvent s'avérer aidantes pour les proches.

3.1. La religion ne suffit pas face à la mort

- Religion non aidante et rapports à la religion inchangés

Je n'ai pas la foi suffisamment constructive pour être aidée par elle. (E4)

Je suis croyante de toujours, de tout le temps j'étais catholique et je vois pas pourquoi je changerais, mais de là à être plus, bon pas plus pour ça. (E7)

- Colère et injustice : remise en question de l'existence de Dieu

Des fois je me dis qu'une personne a trop de choses, comme lui des fois je me disais il a trop de choses à la fois [...] des fois je me dis pourquoi c'est à lui...Pourquoi s'il y a un... (E9)

Le problème c'est que si on réalise, si on essaie de regarder autour de soi les gars qui font les pires conneries, eux il ne leur arrive rien, et les gens biens il leur arrive des tas de conneries, donc si vraiment il y avait un Dieu, est-ce que... ? On doute de tout maintenant. (E8)

- Respect du caractère sacré de la vie : le poids de la religion

Je suis très croyante vous savez, donc là je suis un petit peu partagée parce qu'on n'a pas le droit de faire ça mais... (E10)

On est musulmans. Et pour nous, ça dit qu'il faut pas pousser la mort, faut laisser faire jusqu'au bout, même si elle agonise [...] Pour nous plus elle souffre, enfin pas plus elle souffre, mais plus elle sera soulagée au paradis et dans l'après la mort. (E11)

Le respect de la vie, oui. Oui je pense que c'est quelque chose qui est quand même défendu pas mal par l'église catholique, c'est les seuls qui défendent ça, après là oui... Ça c'est... Une influence certainement [...] Dans le fait de ne pas comprendre pourquoi on décidait de la mort de quelqu'un sans essayer jusqu'au bout de le faire vivre. (E6)

3.2. La religion aidante pour accepter la mort

- La foi rend légitime la sédation : s'en remettre à Dieu

Alors moi j'ai dit devant Dieu, parce que je suis croyante, j'ai dit : « Seigneur, on fait ce qu'on peut ». Nous on est des humains, on est démunis vraiment. Et on fait ce qu'on peut avec ce qu'on a, et il n'y a pas d'intention mauvaise [...] J'ai récupéré très bien parce que si vous voulez je me sentais légitime spirituellement parlant, et c'est là où la foi peut aider. (E1)

Vous me posez cette question, mais de réponse je n'en ai pas, je n'ai que l'espérance de la foi, l'espérance de penser que ce soit... [...] Je dis merci tous les jours à qui voudra l'entendre. (E3)

- Continuer à faire vivre le défunt, survie de l'âme et retrouvailles dans l'au-delà

Je suis de confession catholique, mais je ne suis pas du tout pratiquant, mais dans ces moments-là on essaye peut-être de s'attacher à des petites choses comme ça. (E2)

Je dis qu'il faut croire en quelque chose dans la vie, sinon c'est pas la peine. Ça m'a donné du courage. (E13)

Je le vois pas batifoler au paradis avec les jolies filles, mais je pense qu'il y a quelque chose après la mort, et je pense qu'il m'entend là vous parler et qu'il est en train de me dire : « ne dis pas trop de conneries ». (E10)

Quand vous perdez les gens que vous avez aimés, vous les faites vivre dans votre esprit, vous les faites vivre en en parlant [...] Il m'est souvent arrivé, enfin pas souvent mais pratiquement toujours, de dire bonsoir à mon mari en pensant qu'il était en poussières d'étoiles. (E4)

- L'union par la religion et l'importance des rites funéraires

Je ne pratique pas à aller à l'église tout le temps, mais je suis chrétienne à fond. Comme lui, il a eu une belle messe, il est parti avec une belle messe parce que lui était pareil. (E13)

Ça m'a aidée. Je sais que ma mère est partie... on lui a fait une toilette saine avant, quand elle est arrivée à la maison, que j'aurais pas pu faire là-bas, on a pu prendre le temps, nos petites prières avant parce qu'on savait que voilà... (E11)

N'étant pas du ressort de l'Homme, la survenue de la mort et les décisions thérapeutiques qui l'entourent sont ainsi allégées d'une forme de poids, celui de la responsabilité. La mort est l'expression de la volonté divine et, ne pouvant influencer sur cette dernière, nous ne pouvons que nous y soumettre. Elle laisse aussi entrevoir une autre issue que la seule finitude de la mort, permettant aux proches de continuer à faire vivre le défunt et d'espérer pour lui une vie meilleure dans l'au-delà.

Par ailleurs, les proches témoignent de leur souci de procurer au mourant des rites funéraires et reconnaissent que cela est facilité par le maintien à domicile du patient. Le partage de croyances religieuses signe non seulement l'union des proches avec le patient, mais aussi l'appartenance à une communauté solidaire qui assiste aux derniers hommages rendus au patient.

Toutefois, les croyances et la religion ne suffisent pas à soulager totalement les consciences de ceux qui restent. A défaut de sembler aidantes, ces croyances sont remises en question à l'occasion de l'épreuve vécue, utilisée alors comme preuve de la non existence de Dieu. Elles peuvent aussi renforcer la culpabilité des proches et complexifier leur deuil lorsqu'ils considèrent la sédation comme une entrave au respect du caractère sacré de la vie.

3.3. Une nouvelle vision de la mort et de la mort souhaitable

Nous mettons ici en perspective l'impact de la sédation sur la vision de la mort souhaitable selon les proches. Pour certains, le vécu de l'expérience de sédation renforce la crainte liée à la perte de ses capacités et la volonté de bénéficier d'un droit à l'euthanasie ou au suicide assisté. Pour d'autres au contraire, la sédation se veut rassurante et devient même la mort espérée.

3.3.1. Expérience non rassurante et refus pour sa propre mort

- **Mort subite pour ne pas subir la vie : crainte de la déchéance physique ou d'être une charge pour ses proches**

Une crise cardiaque, enfin un arrêt du cœur, que ça finisse vite. Pour moi, c'est la notion de vite [...] Ça veut dire pour moi ne pas avoir de déchéance physique et mentale, et ça veut dire pour les miens ne pas leur imposer ce à quoi j'ai dû faire face. Je ne dirais pas que c'est une hantise mais... [...] Peut-être un acte d'égoïsme par rapport à moi-même aussi, qui ne suis pas sûre de supporter bien ce que j'ai vu les autres subir, en me disant ne devient pas cette épave qu'on lave, qu'on pousse... (E4)

Plutôt une mort subite pour ne pas avoir à vivre des situations que l'on ne souhaite pas et qui malheureusement, compte tenu de tout ce qu'est la vie, de ce qu'est le corps humain, peuvent être amenées à durer dans le temps [...] Se voir graduellement dépérir, c'est quelque chose qui n'est pas souhaitable à l'équilibre humain, à l'équilibre de l'esprit. (E2)

- **Volonté de choisir sa mort : droit à l'euthanasie et au suicide assisté**

Comme ont fait aux chiens un peu, vous savez on leur fait une piqûre pour les endormir, puis après la piqûre pour arrêter le cœur, et en fait ils ne se rendent pas compte. Pour moi c'est la meilleure des morts, et si on arrive à la donner aux animaux, pourquoi on ne peut pas la donner aux gens ? On fait bien ça en Suisse et en Belgique. (E14)

J'aimerais qu'au moment où je décide de ne plus souffrir, quelle que soit la souffrance, morale ou physique, j'aimerais avoir le droit qu'on me dise : « voilà, vous en avez vraiment marre ? Vous désirez vraiment partir ? C'est possible ». (E3)

- **Faire face à la mort et aller jusqu'au bout de ce que l'on peut vivre**

Avoir la conscience de sa mort ça peut être assez sympa comme expérience finale [...] Si je suis lâche et pas courageux, ça serait pendant mon sommeil, et si je suis un peu plus

téméraire, ça serait de profiter pleinement de cet instant, de ce passage, cette espèce de rayon vert au moment du coucher du soleil en se disant : « oui tiens ça y est, je le vis bien ce truc-là, allez hop rideau » (Rires). Mais c'est embêtant de pas en profiter. (E12)

J'aimerais pouvoir aller jusqu'au bout de mes possibilités, de mes acceptations morales, physiques. (E3)

Je souhaite qu'on puisse laisser les gens aller jusqu'au bout de ce qu'ils ont à vivre, même si c'est dans le coma [...] Qu'on aille jusqu'au bout de ce qui est possible, même si la personne doit souffrir un peu, essayer de la faire aller jusqu'au bout de ce qu'elle doit aller. (E6)

3.3.2. La sédation rassure et devient un souhait pour sa propre mort

- Une mort paisible et confortable, dépourvue de souffrance et d'acharnement

Je l'évoquerai quand il s'agira de mon cas. Comme mon mari. Pas d'acharnement thérapeutique, pas de douleur. (E5)

On aspire tous à mourir sans souffrance quelle qu'elle soit, que ce soit une souffrance physique ou une souffrance psychologique, ça c'est une belle mort. (E12)

J'ai plus courage, parce que comme mon mari, j'aimerais bien mourir sans souffrir. (E13)

- Une mort accompagnée : mourir à domicile entouré par les siens et par les professionnels de santé

C'est ce qu'il y a de mieux, c'est de mourir chez soi et au milieu de sa famille, avec les bruits qu'on a toujours entendus. (E14)

Si on sait que demain on a une grave maladie et qu'on a besoin d'être accompagné dans le temps et qu'on le serait en fait potentiellement avec des traitements appropriés, on a moins peur de la mort parce qu'on sait qu'on sera accompagné [...] Ça permet de voir les choses sous un angle différent, du coup ça rassure, ça apaise psychologiquement, ça fait du bien à l'esprit on va dire. (E2)

Même si je devais développer cette maladie incurable, je suis personnellement rassurée parce que je sais qu'il y a un accompagnement [...] Et de savoir qu'il y a cette possibilité qu'on ne vous abandonne pas au bon moment, pour moi c'est très positif. (E3)

- **La mort devient un sommeil infini**

La sédation c'est une mort douce, c'est s'endormir paisiblement. Mon mari s'est endormi paisiblement. (E10)

Ça permet de considérer la mort sous un autre terme que la mort. C'est un sommeil terminal assisté. On part d'un sommeil infini, c'est le rêve total. Je trouve que c'est très bien, c'est une belle mort, mais c'est pas une mort, c'est un accès au sommeil éternel. (E12)

- **Un souhait pour sa propre mort**

Pour moi ce serait de m'endormir et de ne plus me réveiller. Vous voyez, on en revient à la sédation, parce qu'on s'endort, et voilà on ne se réveille plus. (E14)

Si ça pouvait se dérouler comme ça pour moi, je serais la plus heureuse des femmes [...] C'est la mort que j'aimerais quand le moment sera venu. (E10)

Qui n'aimerait pas et qui n'a jamais dit : « j'aimerais bien m'endormir définitivement et ne pas me réveiller » ? Tout le monde rêve de cette mort-là. (E12)

3.3.3. La mort souhaitable n'existe pas et n'est pas du ressort de l'Homme

Il n'y en a pas finalement. Pour qui ? Pour le malade, pour l'entourage ? (E7)

Comme c'est un mystère, je ne peux pas dire ce qui serait souhaitable pour un tel qu'il fasse ceci, ou que l'autre fasse cela [...] Est-ce que vous croyez que l'Homme peut se poser cette question ? (Rires) Est-ce que vous croyez que c'est la part de l'Homme de s'interroger là-dessus ? Non... (E1)

Cette expérience de sédation semble avoir marqué les proches. Pour beaucoup, elle apaise la souffrance et l'angoisse entourant la mort et leur permet de l'envisager avec plus de sérénité, car ils savent désormais que des traitements existent pour combattre le mal-mourir. La sédation permet de maintenir à domicile des patients en fin de vie, tout en assurant leur confort au moment fatidique. La mort devient donc accompagnée, à la fois par les siens, mais aussi par les professionnels de santé qui ne vous abandonnent pas dans l'épreuve. Plus encore, la sédation va même jusqu'à modifier la perception de la mort qui devient un sommeil éternel. Les proches redoutent la souffrance et la perception de mort imminente, la mort souhaitable est donc celle qui les empêchera de souffrir et de se voir mourir, et beaucoup d'entre eux souhaiteraient bénéficier d'une sédation pour leur propre mort.

Si pour certains mourir dans son sommeil apporte une solution, pour d'autres en revanche elle reste insuffisante. Les proches qui ont pu assister à la dégradation lentement progressive du patient et à la souffrance qui l'accompagne sont confortés dans leur volonté de maîtriser leur mort à travers l'euthanasie ou le suicide assisté. Nous pourrions imputer cela à une peur de la souffrance s'expliquant par un retard éventuel à la mise en place de la sédation, mais il est intéressant de noter que ce souhait revient chez des proches pour qui la sédation s'est déroulée « du mieux possible ». Les proches ne redoutent pas tant la souffrance, car beaucoup ont reconnu que l'on dispose désormais de moyens thérapeutiques efficaces pour la soulager, mais surtout la perte de leurs capacités et la crainte de devenir à leur tour une charge pour leurs proches. Face à l'épreuve de l'accompagnement qu'ils ont vécue, ils culpabilisent d'avance de faire subir cela à leurs enfants et voient dans le suicide assisté ou l'euthanasie une solution pour les épargner. De même, la notion de mort subite revient fréquemment par crainte de subir une vie dénuée de sens à leurs yeux. Le développement des soins palliatifs et le soutien par les professionnels de santé permettraient sans doute d'alléger les proches de ce poids et de tempérer leur demande de légalisation de l'euthanasie.

Quelques proches considèrent au contraire que la sédation prive des derniers instants et de l'expérience de mort imminente. Il sera difficile d'apporter des réponses aux attentes de chacun face à la mort car comme on le voit, les avis divergent et chaque situation se révèle singulière. Ce qui serait souhaitable pour les uns serait alors refusé par d'autres, et il n'en demeurerait pas moins la question de la personne qu'il convient de satisfaire : la mort souhaitable pour qui ? Le patient, les proches, les professionnels de santé, la société ? La réponse réside peut-être dans le refus de prendre position pour décider de la mort de ses semblables et dans l'acceptation du manque de maîtrise : la mort souhaitable n'est pas du ressort de l'Homme.

4. Conseils et perspectives d'avenir : les attentes des proches

4.1. Envers la France et les pouvoirs publics

4.1.1. Espoir d'une évolution juridique : légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, les avis divergent

Au-delà de l'aspect sédation qui me semble être une bonne chose, il faudra espérer que pour notre pays une évolution juridique permette de faire en sorte que les choses se fassent de la façon dont il faudrait qu'elles se fassent dans un pays dit moderne, évolué. (E2)

La personne qui est malade, c'est sûr, elle voit qu'une chose, c'est que si elle sait qu'il n'y a plus rien à faire, elle veut partir le plus vite possible. (E8)

Je préférerais en garder l'entière responsabilité et ne pas impliquer un tiers dans mon choix qui, après tout, me regarde. (E4)

Euthanasie, ça veut dire quand même décider le jour et l'heure à la minute près de la mort de quelqu'un, donc on passe la mesure de l'Homme, donc pour moi ce n'est pas acceptable. (E1)

4.1.2. Meilleure diffusion de l'information au grand public sur la sédation

Moi ce que je crains, c'est que les familles entendent euthanasie plutôt que sédation. Comme moi j'ai pu l'entendre au début, et ça, ça déforme complètement les choses. On perd du temps. La personne continue de souffrir, on perd du temps à cause de ça, parce qu'il y a une confusion. Il faudrait une pédagogie autour de ça. (E1)

Il faut que les gens aient une connaissance de tout ce qui est possible pour les aider, et on ne sait pas toujours. (E3)

4.1.3. Développer les ressources en soins palliatifs : réseaux et équipes mobiles, structures de répit, associations de soutien aux aidants

Il y a très peu de lits d'accueil en réalité, il n'y a pas de lits de répit dans le département [...] Il y a un problème de moyens, alors ça je ne sais pas à quoi c'est dû par contre, c'est national, alors il faudrait que la cause évolue. (E1)

L'accompagnement en fin de vie, c'est quelque chose qui doit exister, qui doit être renforcé par rapport au dispositif actuel qui existe. (E2)

J'étais adhérente à ce réseau et heureusement parce que c'est un besoin important. (E3)

4.1.4. Favoriser l'accompagnement de fin de vie au domicile

C'est encore pire, on l'aurait gardé dans un lit d'hôpital avec des gens qu'il ne connaît pas, pas dans sa famille, pas dans sa maison, pas avec tous les bruits de la maison. (E14)

Et elle nous disait : « moi je veux mourir chez moi, je veux pas être à l'hôpital un numéro qu'on va placer... non ». (E15)

4.2. Envers les équipes spécialisées en soins palliatifs

- **Assurer le relai entre la ville et l'hôpital, organiser le retour à domicile**

J'ai eu dans le service une femme qui s'occupait des personnes de fin de vie [...] Elle a été formidable, en l'espace d'une heure et demie, elle m'a donné toutes les autorisations administratives, médicaments, tout pour accueillir, lit médical, tout pour voilà... (E11)

- **Assurer un soutien en complément du médecin généraliste et former les praticiens libéraux**

Ça a été un séminaire, une formation qu'elle a faite avec une association pluridisciplinaire de gériatres, infirmiers, C3S je crois, ceux qui prônent en fait ce système. (E12)

Il facilitait on va dire la tâche du médecin traitant en l'épaulant, en le guidant, en lui fournissant éventuellement le matériel, et nous pas pour les mêmes choses, mais en répondant à nos interrogations et ça, 24 heures sur 24 et sept jours sur sept. Il nous a dit : « je suis totalement à votre disposition et à la disposition du corps médical, infirmier. » (E12)

Des fois, je n'avais pas besoin d'appeler, c'est eux qui appelaient : « est-ce que tout va bien ? Si vous avez besoin, nous sommes là ». Ça c'était très important. (E3)

- **Communiquer avec le médecin généraliste**

Ce que je voulais c'est que le docteur I. et l'HAD communiquent, donc j'ai dit : « il faut que ce soit une cohérence parce que nous, on a besoin de vous. » (E1)

4.3. Envers les médecins

4.3.1. Relation de proximité avec le patient et ses proches : connaître la situation et veiller au respect de leurs souhaits

Pour les gens qui sont chez eux, c'est le généraliste qui est en première ligne [...] C'est lui qui a le contact, qui vient, qui a le contact avec la famille, qui est donc au fait de la situation. (E1)

Le médecin traitant est important, parce que c'est ce lien proche, on l'appelle : « allô docteur est-ce que vous pouvez venir ? J'ai besoin de vous, est-ce que vous pensez que ? » (E3)

Il faut demander au patient ce qu'il veut et essayer de l'accomplir au mieux de ses désirs. (E5)

4.3.2.Privilégier le confort, s'abstenir de tout acharnement thérapeutique

La seule chose que l'on espère pour nos proches, c'est qu'ils ne souffrent pas. (E2)

De pas insister médicalement, de pas insister. Pour elle, elle avait dit : « je veux pas être un bout de viande auprès des médecins ». (E11)

C'était qu'elle aille dans le sens d'une absence de douleur quelle qu'elle soit, qu'on n'aille pas vers un acharnement thérapeutique, et qu'on aille vers ça le plus humainement possible, et sur ce plan-là tout a été parfait. (E12)

4.3.3.Etre directif et guider la prise en charge, proposer la sédation

Il faut que le médecin traitant informe sur ce qui existe et qu'il dirige les familles. (E3)

Mais quand il propose de l'aide, il doit le faire franchement [...] Avec plus d'autorité. C'est-à-dire inciter la famille à se faire aider. (E1)

Si le docteur A. n'avait rien proposé, j'aurais trouvé qu'il n'était pas dans son rôle et je le lui aurais dit. Pour moi, le médecin doit apporter des solutions et informer. (E4)

4.3.4.Accompagner et soutenir les proches pour prévenir l'épuisement

- **Préparer les proches, les informer sur la maladie et son évolution : information claire, loyale, sans détour**

Il faut que le médecin traitant dise les choses dès le départ, pour que les patients et les familles puissent se parler, s'ils ont des choses à se dire, à se faire pardonner, pour s'organiser... (E3)

Il faut que le médecin, l'entourage etc. s'y prépare, et ça, ça fait l'objet d'un échange, d'une discussion [...] En fait, qu'on nous donne une ligne directrice et qu'on sache à peu près où l'on va, que les choses soient dites, c'est super important ça que les choses soient dites. (E2)

- **Rester joignable et disponible aussi bien pour les proches que pour les infirmiers, se déplacer à domicile en cas de besoin**

Le docteur venait à peu près tous les deux jours après, et il laissait un ordre écrit. Elles avaient une feuille de route. Quand elles avaient besoin de quelque chose de plus urgent, elles l'appelaient, elles avaient son portable et elles l'appelaient, et il a toujours répondu. (E4)

Et chaque fois que j'avais besoin, il venait. (E13)

Je ne me sentais pas du tout abandonnée, pas du tout en difficulté parce que j'avais son portable. (E4)

- **Être à l'écoute et prendre le temps : importance du relationnel et des qualités humaines**

Il faut prendre le temps, il y a des pathologies qui sont importantes. (E3)

Il faut écouter les patients et les familles, parce que la famille elle est là, elle est proche. (E14)

L'accompagnement, la dimension psychologique que peuvent avoir des médecins, mais globalement en fait même tout le corps médical dans ce domaine-là, c'est super important. On a besoin à un moment donné d'avoir un conseil, on a besoin de se sentir entouré, de se sentir accompagné. C'est cette dimension humaine... (E2)

4.3.5. Être formé à la technique de sédation pour favoriser la confiance

Il faut que les médecins eux-mêmes soient bien formés à ça. (E1)

Ça se passe d'autant mieux quand on est accompagné par des personnes qui savent [...] qui sont des gens expérimentés en la matière. (E2)

On s'est dit nous on est tranquilles, on a quand même affaire à des professionnels, à des médecins. (E3)

4.3.6. Reconnaître lorsque ses capacités sont dépassées et demander l'intervention d'équipes spécialisées en soins palliatifs

En l'état actuel, de mon expérience, il (le médecin généraliste) doit se faire aider. (E1)

S'il voit qu'il arrive pas, faut pas qu'il ait honte en disant : « allez voir le spécialiste, ça dépasse mes compétences ». Et ça bien souvent, le docteur il dit : « bon bah on va déjà essayer ce traitement-là ». (E8)

4.4. Envers les infirmiers

4.4.1. Assurer la coordination avec le médecin et le reste de l'équipe

J'ai eu la chance de tomber sur une infirmière qui a dirigé l'équipe, c'est elle qui a dispatché les ordres, qui était formidable, et qui faisait la synthèse de tout, avec le C3S, et même la pharmacie, c'est énorme ça. (E1)

Elles écrivaient matin et soir ce qu'elles faisaient, la tension, ce qu'elles avaient fait et ce qu'elles suggéraient, et après lui répondait. (E4)

4.4.2. Prendre le temps pour les soins

Elles ont été remarquables, avec une grande gentillesse, elles prenaient beaucoup de temps pour la toilette, beaucoup de temps pour les soins, pour lui parler. (E4)

Celles que j'avais pour maman c'était à la course, alors que elles, elles ont compris. (E9)

4.4.3. Soutenir les proches : conseils, astreintes téléphoniques, déplacement si besoin

Je savais que si j'avais le moindre problème, je pouvais appeler l'infirmière et elle était là un quart d'heure après, c'est comme ça qu'on a géré les choses en fait. (E1)

Quand on l'a installée, on a eu des consignes auprès de l'infirmière, comment l'oxygène, l'appareil, si ça s'éteint, comment... (E11)

Et ils ne faiblissent jamais ! Ils sont toujours aussi gentils, du début à la fin. Je suis peut-être particulièrement bien tombée, mais il était doux, il était réconfortant cet infirmier. (E10)

4.5. Envers le patient : exprimer ses souhaits

À mon avis, au quotidien, il faut parler à ses proches. Maman ne nous a jamais dit... (E3)

Moi j'ai eu cette chance, ma mère nous avait donné des consignes. (E11)

Notre étude met en lumière de nombreux facteurs sur lesquels nous pouvons agir pour améliorer la pratique de la sédation à domicile et l'accompagnement de fin de vie. La sédation apparaît comme un moyen thérapeutique adapté et efficace. Elle permet non seulement de soulager le patient de ses souffrances, mais aussi d'aider les proches dans leur

accompagnement du patient à domicile. Néanmoins, les proches nous ont fait part des difficultés auxquelles ils ont été confrontés et de leurs attentes pour y remédier. Ils ouvrent ainsi de nombreuses pistes de réflexion pouvant conduire à une amélioration de nos pratiques.

Les directives anticipées, replaçant le patient au cœur de sa prise en charge, diminuent la culpabilité ressentie par les proches. Les patients et les proches expriment le souhait de terminer leurs jours dans l'intimité et la familiarité du domicile. Ils rejettent l'acharnement thérapeutique au profit d'un meilleur soulagement des souffrances. La sédation apporte une réponse, mais cela nécessite de développer les soins palliatifs en ambulatoire, de même que la disponibilité et la formation des acteurs libéraux.

La pratique d'une sédation à domicile requiert l'adhésion et l'implication de tous les acteurs engagés dans le processus de soins : le patient, les proches, le médecin généraliste, les infirmiers, les équipes spécialisées en soins palliatifs. Elle s'inscrit donc dans une prise en charge globale du patient et de son environnement. Nous avons abordé les représentations et le vécu de la sédation par les proches. Pour parfaire notre démarche, nous allons à présent les confronter à ceux des médecins généralistes et des infirmiers au cours d'une analyse comparative.

III. Analyse comparative

Au sein des trois populations étudiées, nous avons relevé des caractéristiques similaires quant à la perception de la sédation, la prise de décision, le vécu et les attentes de chaque intervenant, mais aussi quelques éléments singuliers.

Que représente la sédation pour les trois intervenants principaux ?

1. Représentations de la sédation

1.1. Une perception commune

La représentation issue de l'analyse groupée rejoint la définition faite par la loi Leonetti 2016 et la SFAP dans ses recommandations. Il s'agit d'un accompagnement du patient et des proches dans une situation de fin de vie à court terme, quand l'état physique et psychique du malade est très altéré et que toutes les autres thérapeutiques curatives et antalgiques ont été tentées sans succès.

Ce projet humain permet de lutter contre l'acharnement thérapeutique en privilégiant le confort du patient. Il s'inclut dans une prise en charge globale du patient.

La sédation est également synonyme de privations pour le patient : perte de sa conscience, de sa capacité à s'exprimer et à se mobiliser.

Il est admis qu'il peut raccourcir la vie constituant ainsi un double effet.

Même si pour beaucoup la sédation se distingue de l'euthanasie à la fois par sa temporalité et son intentionnalité, le double effet entraîne cependant une réelle confusion entre sédation et euthanasie et ce, dans les trois classes. Pour certains, l'intention de donner la mort est présente dans les deux cas avec souvent une différence uniquement dans le délai de survenue de la mort, plus court dans l'euthanasie. « Ce sont deux mots qui veulent dire la même chose » est une phrase entendue à de multiples reprises.

L'image d'une courbe est fréquemment citée pour rejoindre cette idée de double effet : une pente descendante progressive représente l'évolution de la maladie vers l'issue finale, l'euthanasie est signifiée par un trait vertical représentant la mort alors que dans la sédation, la pente s'incline en faveur d'un décès accéléré mais sans réelle cassure de la courbe.

Ainsi, la sédation permet un accompagnement sans volonté de donner la mort alors que l'euthanasie est brutale avec l'intention de provoquer le décès du malade.

Quant-à savoir où situer la sédation entre le sommeil et la mort, cela reste du domaine fantasmagique. Les réponses sont variées dans les trois groupes, car il s'agit d'une question trop subjective et pour qui la réponse est propre à chacun, indifféremment du lien entretenu avec le patient.

Quoi qu'il en soit, tous reconnaissent que la sédation consiste à provoquer le sommeil avec des moyens médicamenteux, conduisant ainsi à une médicalisation de la mort.

Nous venons de dresser l'image commune de la sédation, voyons à présent les représentations qui diffèrent.

1.2. Une représentation distincte

1.2.1. Législation et médiatisation

De nos jours, la pratique de la sédation est légiférée, montrée au grand jour avec une médiatisation croissante. Cela permet d'améliorer les connaissances et d'en faciliter la mise en œuvre à domicile par le développement d'outils nécessaires, comme les recommandations des sociétés savantes et les équipes mobiles de soins palliatifs dont le recours semble de plus en plus fréquent.

Tous ces éléments lui apportent une plus grande légitimité à condition qu'ils soient acceptés, acceptables et connus. Le principal reproche fait à la publication de la loi 2016 est le manque d'assimilation de celle parue en 2005 par le corps médical. Ce point de vue n'est pas retrouvé chez les proches, probablement du fait d'une méconnaissance de la première loi.

De plus, certains médecins et infirmiers ont découvert par notre étude l'existence des recommandations de la SFAP et la possibilité d'obtenir l'Hypnovel® à domicile. Beaucoup ont mis en avant l'impossibilité de les mettre en œuvre sans l'aide d'un service spécialisé et leur caractère inadapté à domicile du fait d'un manque de disponibilité.

Pour beaucoup, la présence de la loi permet au médecin de fixer un cadre adapté aux situations les plus fréquemment rencontrées en médecine générale. C'est un soutien face à la responsabilité engagée dans la prise de décision. Bien qu'utile, le cadre légal n'est pas l'élément majeur pour d'autres. Dans de telles situations, les aspects humains, relationnels et la capacité de soulager des symptômes tels que l'anxiété ou la douleur sont davantage mis en avant. On remarque que les médecins tenant ce discours sont principalement ceux qui estiment que la sédation est faite en réponse à une demande, sans cassure dans la prise en charge. En effet, chez les thérapeutes comme chez les infirmiers, bien que la sédation fasse

partie du rôle de chacun, deux groupes sont mis en évidence. D'une part ceux qui considèrent la sédation comme une rupture, et d'autre part ceux qui l'incluent dans la prise en charge comme une suite logique.

De plus, du point de vue infirmier, la sédation est peu médiatisée aux dépens de l'euthanasie. De fait, une grande partie de la population perçoit l'euthanasie comme solution à la souffrance ou l'assimile à la sédation. Pour exemple, beaucoup de proches estiment que la nouvelle loi freine le progrès, en les privant de la liberté du choix de leur propre mort.

Chez les proches, bien que la sédation soit reconnue comme une pratique en voie de développement, elle fait peur par sa méconnaissance.

C'est une notion moderne mais qui a besoin d'être largement diffusée et explicitée.

« Les hommes craignent le changement : l'inconnu est ce qui leur fait le plus peur ». Anatole de France ; Monsieur Bergeret à Paris (1901).

Cet inconnu permet de percevoir une notion propre aux proches et inattendue : la sédation peut prolonger la vie.

1.2.2. Rapports à la sédation et à l'euthanasie

Les médecins précisent que l'utilisation de la sédation existe depuis des années, mais le débat est actuellement plus ouvert. Elle est moins redoutée par le corps médical car plus développée, mais reste insuffisamment expliquée à la population générale. Médecins et infirmiers soulignent l'amalgame fait par les proches entre sédation et euthanasie, dont ces derniers n'ont pourtant pas conscience.

L'euthanasie est quelquefois perçue par l'entourage comme une solution à des symptômes réfractaires alors que pour l'équipe médicale, ce geste peut être réalisé en l'absence de justification clinique et survient donc avant l'apparition de ces symptômes.

La notion de symptômes réfractaires était déjà mentionnée plus haut mais en tant qu'indication à la sédation. Nous pourrions donc présumer que la sédation apporterait une réponse adaptée à la demande d'euthanasie formulée par l'entourage pour soulager les souffrances, et limiterait ainsi leur sentiment d'abandon face au refus du médecin d'accéder à l'euthanasie. Cette conclusion semble toutefois trop précoce.

1.2.3.Médicalisation de la mort

Quelle que soit leur vision sur l'euthanasie, pour beaucoup de proches la mort est imputée à la sédation. Les médecins semblent avoir du mal à faire la part entre responsabilité des traitements et évolution naturelle de la maladie, alors que les infirmiers évoquent fréquemment le caractère spontané de la mort lié à la pathologie. La sédation reste malgré tout perçue comme un facteur précipitant la mort pour la plupart des proches et bon nombre de professionnels de santé. Peut-être parce que, comme cela est recommandé, elle est pratiquée aux derniers instants de la vie.

Les infirmiers quant à eux définissent la sédation par la technicité du geste : la pose d'une perfusion.

Le côté technique avec l'accès à l'Hypnovel® est bien plus présent dans les catégories infirmiers et médecins, ce qui semble évident du fait de la nécessité de connaissances médicales pour aborder cette question, mais peut aussi être influencé par une interrogation plus poussée quant au choix de la méthode parmi ces deux populations.

Parmi les molécules utilisées, la *morphine* revient fréquemment et est perçue comme sédative. L'Hypnovel® n'est pas le plus cité principalement par méconnaissance, manque de formation, ou complication de la prise en charge. En effet, il est parfois ressenti comme un élément perturbateur entraînant une cassure de la prise en charge. Cela peut être dû aux contraintes de prescription qui l'entourent, sa rareté d'utilisation en médecine libérale, sa comparaison à l'anesthésie et aux services de réanimation. Cela rejoint la vision d'une infirmière pour qui la sédation à domicile serait moins profonde que celle réalisée en milieu hospitalier.

Si elle est indiquée lors de la phase terminale de la maladie, comment doit-elle être décidée ?

2. La prise de décision

2.1. Modalités communes de mise en place

Décider de la mise en place d'une sédation reste difficile et parfois source de conflits entre les différents acteurs, y compris au sein de l'entourage. L'objectif commun est de trouver une collégialité afin d'aboutir à un consensus à la fois professionnel et familial.

Le plus simple reste d'inclure la sédation dans une prise en charge globale : c'est une continuité, une réponse à des symptômes tout en respectant le choix du malade. La situation,

le contexte social, familial, religieux et les caractéristiques du patient vont guider la prise de décision. Si possible, le patient doit rester fidèle au médecin, et avoir fait part de ses attentes de façon plus ou moins explicite.

Malheureusement, le malade est souvent exclu de la prise de décision du fait de son déni, d'un manque d'information de la part des médecins généralistes ou de son incapacité à s'exprimer. Bien souvent, les directives anticipées ne sont pas écrites, ou encore pas assez recherchées par les médecins traitants qui sont mal à l'aise face à ces situations. Elles sont craintes par les patients peut-être par superstition ou parce qu'avec elles ils prennent conscience de l'évolutivité de leur maladie.

Pour obtenir un consentement éclairé de la part du patient, il est du devoir du praticien de lui fournir les informations nécessaires. Cependant, aussi bien pour les proches que pour les professionnels de santé, certains ne sont pas d'avis de brutaliser les patients qui gardent un espoir de guérison ou pour qui la mort fait peur. Cela explique pourquoi il est si difficile de placer le patient au cœur de la décision, qui revient donc bien souvent aux proches et aux professionnels de santé.

Parmi les trois intervenants, nombreux sont ceux qui reconnaissent que la décision finale revient souvent à l'omnipraticien. Le risque d'influence des proches du fait de leur épuisement, de même que celui de culpabilité ultérieure, sont trop importants. Pour répondre à cette forte demande, le praticien ne prend pas la décision seul et s'en remet à la collégialité en recourant parfois à l'avis d'équipes spécialisées.

2.2. Divergences dans la prise de décision

Le médecin généraliste est souvent vu comme étant trop prudent dans la proposition de sédation par les proches et les infirmiers, qui regrettent alors un retard à sa mise en place. Cette prudence peut aussi être perçue comme un manque de maîtrise du généraliste, au point qu'ils considèrent parfois que la décision dépasse ses compétences et doit revenir aux spécialistes.

L'explication est donnée par une méfiance accrue de la part des praticiens face aux demandes précipitées des proches ou des infirmiers qui sont, plus que quiconque, au contact du malade. La crainte des poursuites est souvent évoquée par les médecins, qui y voient parfois une mauvaise indication à la sédation. Par cette prescription, les médecins engagent leur responsabilité.

De même, si certains proches nous avouent parfois que la sédation a été mise en place à l'insu du patient pourtant encore conscient, cela n'a jamais été signalé par les professionnels de santé. Peut-on y voir la crainte d'un jugement ?

Face à cela, d'autres proches accusent le praticien qui, par sa toute puissance, aurait pu priver le patient de ses derniers instants. La difficulté est renforcée par l'existence d'avis divergents au sein d'une même famille et l'assimilation de la sédation à l'euthanasie. Cela éclaire donc la prudence du médecin qui préfère s'entourer d'une équipe et prend l'avis des proches avec vigilance.

Si la loi Leonetti ne situe les proches qu'en dernier intervenant dans la prise de décision, et ce après la personne de confiance lorsqu'elle est nommée, il n'en est pas de même pour les proches et les infirmiers. Bien que les infirmiers se rendent compte de la difficulté d'impartialité de la part des proches, ils admettent que les proches restent décisionnaires. Pour exemple, une infirmière a reproché le manque d'importance accordé aux aidants dans la nouvelle loi. Certains proches estiment même pouvoir choisir au-delà de l'avis du patient et du médecin lorsqu'ils sont convaincus de l'intérêt du traitement pour le patient.

Alors que le médecin pense appuyer sa décision sur l'avis du patient, des proches et des infirmiers, ces derniers regrettent parfois un manque d'écoute de sa part. Cela peut s'expliquer par la qualité de prescripteur du médecin, sans qui la sédation ne peut être débutée. Ceci place les infirmiers dans une position partagée : frustration de ne pas pouvoir passer outre l'avis du médecin, et en même temps refus d'en porter la responsabilité. Les infirmiers sont parfois plus demandeurs que les médecins car plus confrontés à la souffrance du patient lors des soins. A contrario, certains infirmiers se sentent parfois contraints d'appliquer la prescription médicale sans adhérer pleinement au projet de soins.

De la même façon, les proches ne se sentent pas suffisamment entendus par le praticien. L'entourage préfère-t-il être décisionnaire de peur que le choix du malade ne soit pas respecté par son médecin ?

Souvent des promesses sont faites au patient et, usé par la fatigue et la peur de mal faire, l'entourage insiste pour les honorer. Pour le médecin, dont la charge émotionnelle est présente mais moins importante, il faut faire la part des choses entre demande du patient et demande des proches, garder à l'esprit le soulagement du patient et la prévention de l'épuisement physique et moral des aidants, sans pour autant accepter des demandes d'euthanasie.

Ces situations étant toutes singulières, cet avis n'est pas partagé de tous et certains proches préfèrent que le médecin soit directif. Cela démontre bien l'importance de réfléchir

au cas par cas et d'agir en prenant en compte non seulement les différents facteurs de la situation, mais aussi tous les acteurs présents.

La prise de décision constitue le point de départ de cette expérience, comment les différents intervenants vivent-ils la suite des événements ?

3. Vécu et impact de la sédation à domicile

3.1. Vécu du patient

Avant toute chose, le ressenti du patient au moment de la sédation peut influencer sur le vécu de l'équipe qui gravite autour.

La période de l'avant sédation demeure bien souvent la plus difficile pour le patient, qui trouve ainsi dans ce sommeil l'apaisement de longues années de souffrances.

Bien que présents durant la sédation du patient, les différents intervenants ne peuvent en faire eux-mêmes l'expérience. Elle relève de l'irrationnel et rend donc difficile l'appréciation du ressenti du patient. Pour ceux qui parviennent à se projeter, le patient peut être inconscient. La perte du contact peut aller jusqu'à une dépersonnalisation pour certains proches, manifestant ainsi un besoin de distanciation. Les infirmiers perçoivent cet éloignement devant les difficultés de l'entourage à communiquer avec le patient sédaté.

Dans tous les groupes, la possibilité que le patient conserve une part de conscience a été évoquée, au point de choisir parfois le moment de sa mort. Ayant pu faire ses adieux et sachant son choix respecté, le patient partirait paisiblement, entouré par ses proches et par les soignants.

Rarement, la sédation est considérée comme trop longue par le patient. Il est intéressant de noter que l'on retrouve ce ressenti dans des cas où le patient aurait exprimé une demande d'euthanasie.

Quelque soit l'état de conscience présumé durant la sédation, le patient n'est plus en état d'échanger, mais tous reconnaissent la nécessité de continuer à lui parler. La communication avec le patient est donc modifiée, et avec elle les moyens d'évaluation de la douleur. D'autres techniques sont alors utilisées pour percevoir le soulagement du patient, notamment par l'attention portée à son langage corporel. Le soulagement du patient est alors présumé à travers son faciès détendu et le calme retrouvé, procurant par là même l'apaisement des autres intervenants dans le sentiment du devoir accompli.

Et si la diminution de la conscience ne supprimait pas la souffrance, mais uniquement son expression ? Cela laisserait à penser que le patient ressentirait malgré tout l'angoisse et la souffrance entourant la mort, quand les personnes en charge de son accompagnement seraient, elles, apaisées en réduisant ses plaintes au silence. Ce n'est pourtant pas ce que l'on retrouve dans nos témoignages, car l'incapacité du malade à exprimer une souffrance éventuelle constitue une source d'angoisse supplémentaire pour ceux qui assistent.

La sédation partielle peut être reconnue comme solution à ce problème d'évaluation des souffrances. Cependant, elle est source d'espoir mais aussi d'angoisse pour le patient.

3.2. Impact sur les relations et le deuil

Au sein de l'équipe formée autour du patient se développe une relation, préexistante ou non à la sédation. Durant toute la période antérieure à la sédation, le quatuor tente de s'accorder afin d'avancer dans le même sens. La relation est bien souvent modifiée avant la sédation, quand l'ensemble des intervenants prend conscience de l'échec des thérapeutiques curatives.

Une fois la sédation en place, la relation peut rester inchangée, être renforcée par la création de nouveaux liens, mais aussi être source de rancœur dans un contexte conflictuel. Les difficultés dans les relations sont particulièrement décrites par les médecins et les proches, contrairement aux infirmiers.

Bien souvent une rupture s'effectue après le décès, le sujet n'est pas réabordé soit par manque de temps de la part des soignants, soit par naissance d'un tabou. Si certains n'éprouvent pas le besoin d'en reparler, d'autres regrettent un manque de suivi et de dialogue. Nous avons pu voir pourtant que dans certains cas, la mise à plat de tensions après le décès permettait non seulement d'aborder des questions qui demeuraient en suspens, facilitant ainsi le cheminement des proches dans leur deuil grâce aux réponses fournies, mais également de faire perdurer la relation avec l'équipe soignante avec souvent des liens dépassant le cadre professionnel.

Justement, quel est l'impact de la sédation sur le deuil des proches ?

Les rencontres entre les proches et les professionnels de santé sont rares après le décès, donc tous n'ont pu répondre à cette question. Cette période en elle-même n'est pas la plus difficile à vivre, elle fait suite à une longue période de souffrances et de combat. Le succès dans le soulagement du malade permet l'acceptation progressive de la situation grâce à l'information des soignants sur l'évolution de la pathologie, sur la justification de la mise en place de la

sédation... Pour les soignants, le caractère non brutal permet de préparer au mieux l'arrivée du décès et aide le processus de deuil. A contrario, une mauvaise compréhension de la situation augmente la difficulté du travail de deuil.

Malgré le soutien apporté par l'équipe soignante et la sédation, le choc du deuil reste souvent inévitable, le plus dur demeurant la perte de l'être cher. Bien que nous ne puissions l'empêcher, nous pouvons toutefois essayer de le rendre moins douloureux en accompagnant les proches dans cette étape de transition qu'est le deuil.

Le deuil est également rendu difficile par le rôle de soignant occupé par l'aidant principal, pourtant déjà éprouvé. La culpabilité inhérente au sentiment de responsabilité peut aggraver le chagrin de celui qui reste et qui a besoin de dépasser cette étape pour poursuivre sa vie. Le rôle du médecin est de lever ce sentiment sans pour autant devenir responsable, car il n'est d'autre responsable que la maladie. Cela relance la question de l'implication des proches dans le processus de décision car, si la sédation est perçue comme précipitant la mort, le risque de se sentir coupable du décès est majeur.

Mêmes s'ils comprennent les difficultés des aidants, les infirmiers en revanche perçoivent moins cet impact négatif sur le deuil des proches, estimant que le décès à domicile revêt un caractère plus humain et intime.

Les thérapeutiques associées influent parfois plus que la sédation en elle-même sur le processus de deuil. La problématique de l'arrêt de l'hydratation et de la nutrition est systématiquement évoquée. « Laisser le patient mourir de soif et de faim » reste traumatisant pour l'entourage et pour certains membres de l'équipe soignante. Pour autant, il est admis par les professionnels de santé que la poursuite de ces soins est non seulement inutile, mais aussi source de souffrances et de troubles respiratoires pour le patient.

Elle est souvent maintenue à la fois pour apaiser l'angoisse des proches, mais aussi pour parer aux sentiments d'impuissance et de passivité des soignants. Pourtant, le patient lui-même fait savoir son refus en arrachant parfois les perfusions. Cette question doit donc relever d'une réflexion commune entre tous les acteurs, préalablement à la mise en place de la sédation.

3.3. Ressenti positif de la situation

Nous décrivons ici les différents éléments qui ont contribué à un bon vécu de la sédation, en insistant sur la notion de communication.

La situation clairement définie, la sédation arrive au moment opportun dans l'histoire de la maladie, autrement dit lorsque la mort est proche à court terme. Réalisée par une équipe

soudée et compétente en laquelle les proches ont confiance, elle permet un accompagnement et un soulagement des patients et des aidants, facilitant ainsi le maintien à domicile. Toutefois, cet accompagnement du patient à son domicile ne saurait se concevoir sans la présence, la disponibilité physique comme financière des proches, ainsi que leur capacité à faire face à la mort.

La maîtrise de la technique de sédation grâce à l'expérience et à la formation des équipes soignantes doit permettre une bonne efficacité du traitement sur les symptômes du patient avec des posologies adaptées. Outre le côté technique, le corps médical doit agir humainement, en s'adaptant à la situation sociale, familiale et religieuse du malade et de ses proches. Face à la charge émotionnelle et les relations nouées, il doit savoir se protéger tout en témoignant de son implication. Les proches se montrent particulièrement reconnaissants du dévouement affiché par les professionnels de santé.

La communication et la coordination restent capitales car chaque intervenant est complémentaire et l'échange de connaissances contribue au bon déroulement de la sédation. La situation est d'autant mieux vécue que l'équipe médicale parvient à se rendre disponible et à rester à l'écoute.

Si le médecin généraliste se montre dépassé, ne pas hésiter à lui faire savoir afin qu'il fasse appel à des spécialistes en soins palliatifs qui pourront aider le quatuor en lui fournissant du matériel, en enrichissant ses connaissances et en faisant intervenir des paramédicaux tels que des psychologues.

Les infirmiers sont un élément essentiel de la prise en charge par qui les médecins reçoivent des informations sur l'évolution grâce à leurs réévaluations régulières, mais aussi par qui les proches communiquent avec les médecins. Ils jouent ainsi le rôle de messenger faisant valoir leurs souhaits. On remarque parfois une certaine distance entre médecins et proches comparativement à la relation nouée avec les infirmiers, comme s'ils étaient plus accessibles. L'intimité et le temps accordé aux soins par les infirmiers peut expliquer cette différence, mais aussi leur travail de groupe qui leur permet de se consacrer pleinement à la situation en se déchargeant auprès de leurs collègues de leurs obligations envers les autres patients. En effet, il semble impossible aux infirmiers de réaliser la sédation à domicile sans l'aide d'un ou plusieurs collègue(s), mais aussi sans l'aide des proches dans la réalisation de certains soins. Un autre élément facilitateur pour cette prise en charge est la rémunération au passage sans limitation dans une même journée, comme cela est permis par certaines HAD.

Chacun garde en tête le respect du choix du patient dans le cadre de la loi pour ressentir le bien-être du devoir accompli, tant d'un point de vue professionnel que personnel et familial. Cela permettra au patient de partir en paix en respectant le temps des adieux et aidera les proches dans leur processus de deuil.

Voici brièvement décrits les éléments qui ont été retrouvés lors des situations bien vécues. A ce stade, arrêtons-nous sur les difficultés et obstacles rencontrés et voyons quelles sont les attentes formulées par les différentes parties prenantes.

3.4. Eléments à apporter pour une meilleure prise en charge

D'après l'analyse de ces situations, nous avons identifié plusieurs facteurs à améliorer pour la réalisation d'une sédation à domicile.

3.4.1. Anticipation

Tout d'abord, le **manque d'anticipation** de la part des médecins peut conduire à des situations où la panique prend le dessus quand l'équipe en place n'est pas disponible. S'en suit un appel aux services d'urgence qui, s'ils n'ont pas été informés de la situation, se retrouvent confrontés à une gestion délicate, conduisant bien souvent à un transfert du patient en milieu hospitalier et à son décès au service d'accueil des urgences.

Lorsque la prise en charge à domicile est souhaitée par tous, le recours aux prescriptions anticipées permet le plus souvent d'éviter des hospitalisations inutiles et inconfortables pour le patient.

3.4.2. Lutte contre l'isolement

Parallèlement à cela, il faut mettre en place un système pour lutter contre **la solitude des proches le soir, les week-ends et lors des périodes de congés**. Médecins et infirmiers en sont conscients mais confrontés à de grosses difficultés organisationnelles.

La disponibilité des soignants habituels pourraient apporter des réponses à l'isolement des proches. Néanmoins, certains soignants manifestent le besoin de préserver leur vie personnelle et de bénéficier de temps de repos pour limiter leur épuisement.

De même, les thérapeutes ressentent une sur-sollicitation de la part des proches et même des infirmiers, surtout si ces derniers ne sont pas habitués à gérer de telles situations. A contrario, certains proches ont avoué ne pas oser appeler le thérapeute par peur de le déranger.

De plus, médecins et infirmiers se sentent parfois bien seuls dans la réalisation de leurs tâches respectives par rapport au cadre qui existe en milieu hospitalier. En effet, les infirmiers sont confrontés, seuls, à des difficultés d'ordre physique et technique : agressivité du patient, importance des soins du corps, prescriptions peu claires, problématique des « si besoin » laissant à leur appréciation la nécessité de mettre en place certains traitements...

L'isolement psychologique semble éprouvant pour tous les intervenants. Cela souligne le manque d'intervention à domicile de psychologues, qui pourraient pourtant aider à la gestion du déni des proches ou de leur angoisse, mais aussi celle des soignants.

De la même façon, les astreintes téléphoniques mises en place par les services de soins palliatifs et les prestataires de services permettraient de soutenir à la fois les proches et l'équipe soignante.

En outre, la réalisation de fiches de signalement au SAMU, résumant la pathologie du malade, ses souhaits, les thérapeutiques en place au domicile, pourrait s'avérer utile pour assurer la continuité de la prise en charge. Elles ne sont pourtant que rarement citées.

3.4.3. Amélioration des connaissances

Nous avons mis en évidence une certaine **méconnaissance des moyens** disponibles pour gérer ces situations. Pour exemple, quelques médecins et infirmiers n'ont pas connaissance de la possibilité d'accéder à des services de soins palliatifs à domicile, ni même à de l'Hypnovel®. Certains médecins ignorent aussi les aptitudes techniques des infirmiers à domicile. La sédation à domicile est alors perçue comme non réalisable, d'où un retard à sa mise en place. Pareillement, une sédation insuffisamment dosée pour être efficace met en difficultés les infirmiers et les proches, qui doivent alors faire face à une souffrance du patient qui s'éternise.

La **carence de formation et d'expérience des soignants, infirmiers comme médecins**, est soulignée par tous. Dans une situation déjà éprouvante, être confronté à du personnel non habitué à gérer de tels cas est source d'angoisse, pour les proches comme pour le reste de l'équipe.

Certains praticiens et infirmiers ont dû prendre en charge des patients jusque-là inconnus car les soignants habituels n'étaient pas en mesure de réaliser la sédation à domicile ou s'y étaient opposés, sans doute du fait d'une méconnaissance. Cela est mal vécu par les différents intervenants qui estiment que lorsque l'on suit un patient, on s'engage à l'accompagner jusqu'à son décès.

Voilà pourquoi tous ont conscience de la **nécessité de se former**.

3.4.4. Place des structures de soins palliatifs

Pour faire face à la solitude et au manque de connaissances, il ne faut pas hésiter à faire **appel à des structures spécialisées en soins palliatifs** qui peuvent fournir une aide humaine et matérielle importante. En effet, le domicile est un **environnement souvent inadapté** et nécessite la mise en place d'un lourd matériel médical. Ce faisant, ces structures favorisent le **maintien à domicile**, de même que par la mise en place d'astreinte téléphonique pour **lutter contre la solitude**. Elles peuvent aussi constituer une **aide à la prise de décision, à la prescription** et à la réadaptation des traitements sédatifs spécifiques. En effet, certains infirmiers se retrouvent en difficulté face à des médecins qu'ils jugent trop frileux dans le maniement de l'Hypnovel®, rendant certaines situations très complexes à surmonter.

Cependant, l'image des soins palliatifs (réseaux ou HAD) est à améliorer. Ils sont craints des proches qui assimilent leur arrivée à l'imminence de la mort du patient, car de nombreux médecins ne les contactent qu'en phase terminale de la maladie. Considérés comme trop peu nombreux et ayant un rôle uniquement consultatif, ils manquent de légitimité. Certains évoquent la nécessité pour les soins palliatifs de montrer qu'ils existent et apportent une aide précieuse, mais aussi pour les médecins et infirmiers de s'y intéresser.

Comment expliquer la persistance de réticences chez certains soignants, pourtant conscients de leur existence ?

La **complication organisationnelle** et le **manque de communication** sont deux freins majeurs à l'appel des services de soins palliatifs. D'autre part, le **manque de continuité** dans la prise en charge avec l'exclusion des infirmiers libéraux est parfois regretté, de même que la multiplication des intervenants au sein de la structure.

L'intrusion d'un nouvel acteur extérieur à la relation peut gêner le médecin. Alors que l'entourage voit parfois l'arrivée des soins palliatifs avec espoir, l'espoir qu'on accède enfin à leurs souhaits et ceux du patient, le médecin craint la manipulation de ces personnes étrangères par les aidants. Ceci s'est d'ailleurs confirmé dans quelques situations où l'omnipraticien a été exclu de la prise en charge avec perte totale des échanges.

Les infirmiers quant à eux espèrent trouver dans ce nouvel intervenant la possibilité d'avoir accès plus facilement à un médecin. Ils regrettent de n'être en lien qu'avec les secrétaires ou infirmiers de ces structures, qui les redirigent alors vers le médecin traitant.

Enfin, proches et infirmiers s'étonnent de l'absence de suivi de deuil et souffrent de la rupture brutale avec ces équipes après le décès.

3.4.5. La communication et l'écoute

Les problèmes de communication existent à tous les niveaux : avec le patient, avec les proches, mais aussi entre les différents professionnels de santé. Tous en ont conscience et tentent d'**améliorer leurs échanges**.

Les omnipraticiens attendent des proches qu'ils parlent de leur réticences et incompréhension, alors que les aidants estiment le faire mais n'être pas suffisamment entendus. Ils reconnaissent toutefois ne pas toujours être réceptifs aux informations données par leur thérapeute. Les professionnels doivent **informer en termes clairs et compréhensibles**, en prenant conscience que patients et proches ne savent pas tout. L'information délivrée doit être honnête, mais aussi amenée progressivement selon les thérapeutes afin de ne pas brutaliser les proches. Pour ces derniers, cela n'est pas ressenti comme tel et au contraire, ils considèrent les médecins comme trop précautionneux, les laissant ainsi dans le flou des discours détournés et à demi-mot. Dire les choses avec franchise permettrait également de définir des conduites à tenir claires et d'éviter la réalisation d'actes qui, à défaut d'être adaptés à la situation palliative, peuvent donner l'illusion d'un espoir de guérison.

Les médecins doivent constamment **réévaluer le degré de compréhension** des autres intervenants, ce qui nécessite une grande capacité d'**écoute, pourtant parfois pointée du doigt par les proches comme insuffisante**. En effet, la prise de conscience de l'état de la situation est difficile pour les proches et nécessite de la répétition, parfois en vain devant l'importance du déni de l'entourage. Comme dans chaque situation et peut être plus encore dans la gestion de la sédation en phase terminale, les **qualités humaines** sont indispensables.

Bien souvent les proches occupent la place de médiateur entre les professionnels de santé, ce qui peut ajouter une charge supplémentaire à celle pourtant déjà lourde de leur rôle d'accompagnant. Il est donc du **devoir de tous les soignants de communiquer** entre eux quotidiennement, voire plusieurs fois par jour, par tous les moyens modernes disponibles. La **coordination** doit être parfaite pour assurer la bonne cohésion de l'équipe et le bon déroulement de la sédation.

Cette communication manque parfois aux infirmiers et aux proches après le décès du patient. Elle permet pourtant de lever certaines tensions et d'apporter un soutien. Il apparaît donc nécessaire de poursuivre la communication au-delà du décès pour faciliter le processus de deuil.

3.4.6. Investissement des proches dans la prise en charge

En plus du rôle éprouvant d'aidant naturel, les proches se retrouvent dans la peau du soignant malgré eux. Ils sont impliqués dans la réalisation des toilettes et des soins... Cette tâche n'est pourtant pas définie par les médecins qui attendent surtout des proches une disponibilité à domicile. En revanche, les infirmiers se sentent parfois soulagés d'être assistés dans ces soins rendus difficiles par la dépendance du patient car, contrairement au milieu hospitalier où ils peuvent s'appuyer sur une équipe, ils sont seuls à domicile.

Il est également demandé aux proches d'adapter la sédation par la réalisation de bolus. Pris dans cet engrenage, les proches attendent des infirmiers des conduites à tenir pour le maniement des produits, car leur manque de connaissances médicales et la peur de mal faire sont omniprésents. Ce rôle de soignant peut aussi laisser craindre des dérives, bien que limitées par l'instauration de périodes réfractaires sur les pompes délivrant les médicaments de type PCA (Patient Controlled Analgesia). Certains proches nous ont d'ailleurs confié avoir augmenté de leur propre initiative les doses de sédation.

Malheureusement à domicile, ne pas les impliquer semble difficile car les proches assurent une présence permanente aux côtés du patient, quand celle des soignants ne dure que le temps des soins.

Il n'en demeure pas moins que cet investissement est quotidien et chronophage pour tous. Chacun à son niveau en prend conscience et se rend disponible, avec toutefois des résultats mitigés. En effet, certains proches ont dû changer de médecins car leur généraliste refusait de réaliser des visites à domicile ou ne se montrait pas suffisamment disponible et à l'écoute... D'autres regrettent le manque de flexibilité des infirmiers dans leurs horaires de passage.

Les difficultés organisationnelles, émotionnelles et la faible rémunération ne permettent pas aux soignants de suivre des situations de sédations trop fréquemment.

3.4.7. Rémunération

L'aspect de la rémunération n'est pas souvent évoqué aussi bien par les médecins que par les infirmiers qui s'attachent avant tout à être présents pour le patient. Néanmoins, le manque d'indemnisation constitue un frein à la disponibilité du corps médical et la réévaluation de la cotation permettrait de revaloriser le travail accompli.

3.4.8. Disponibilité de l'Hypnovel®

L'accès limité à l'Hypnovel® est souvent reproché : comment appliquer des recommandations quand les produits cités ne sont pas accessibles en ville ?

La nécessité de passer par un prestataire de services pour accéder à l'Hypnovel® entraîne un retard à la mise en place de la sédation, alors que son arrivée est d'autant plus espérée que le patient souffre. Pour certains médecins, la peur des dérives et le manque de connaissances font que sa limitation de prescription est certes un obstacle, mais nécessaire. Cela n'empêche pourtant pas la réalisation de sédations avec d'autres thérapeutiques telles que les morphiniques, pourtant non recommandés du fait de la dépression respiratoire potentielle. Nous pourrions donc suggérer une facilitation de l'accès à l'Hypnovel® en ville, sous couvert d'une formation adéquate des professionnels de santé.

3.4.9. Implication émotionnelle

Les proches mettent en doute leur capacité à réitérer l'expérience de l'accompagnement de fin de vie au domicile tant il constitue une épreuve lourde à porter. L'isolement socio familial est trop important et la confrontation à la mort demeure déstabilisante : impression de mort prématurée lors de la sédation, constatation difficile du décès avec parfois un doute quant à sa réalité.

La relation au patient et les liens solides qui se rompent par la mort, le sentiment d'impuissance et d'échec, la gestion du temps de l'agonie qui s'éternise, la projection face à sa propre mort, et le déchirement entre tristesse et soulagement provoqué par le décès sont particulièrement éprouvants pour tous.

Mais « *toutes les batailles de la vie nous enseignent quelque chose, même celles que nous perdons* ». Paolo Coehlo.

3.4.10. Evolution des pratiques

Chaque situation, aussi singulière et douloureuse soit-elle, est enrichissante humainement et professionnellement. Tout comme les proches, l'équipe médicale se doit d'accepter les limites de la médecine et l'évolution naturelle de la vie.

En effet, si pour certains médecins aucune modification des pratiques n'est envisagée, pour d'autres la confrontation à une telle situation a permis de prendre connaissance de la possibilité de réalisation d'une sédation à domicile et d'y recourir plus facilement.

Ils reconnaissent la nécessité de s'entourer d'une équipe, voire de faire appel aux soins palliatifs, tout en gardant en tête l'importance de la communication et de l'anticipation.

Quant aux infirmiers, la richesse humaine se dégageant de ces situations les encourage à réitérer l'expérience. Ils envisagent de se montrer plus réactifs et insistants auprès des médecins afin de recourir aux services de soins palliatifs plus précocement. D'autres ont ressenti le besoin de faire évoluer leur pratique par la participation à des formations et une remise en question de l'hydratation.

3.4.11. Réponse aux attentes de chacun

Globalement, les attentes des proches envers les médecins généralistes correspondent aux rôles que les thérapeutes s'attribuent : soutien psychologique et qualités humaines, compétences médicales et administratives, coordination. Certaines difficultés sont plus ou moins surmontées mais laissent entrevoir des possibilités d'amélioration.

De même pour les infirmiers sont attendues des capacités techniques, décisionnelles et relationnelles. Ils constituent un pivot entre les proches et les médecins avec lesquels une complémentarité et un soutien se développent.

De leur côté, les médecins attendent des proches leur disponibilité pour l'accompagnement du patient à domicile et une cohérence au sein de la famille pour éviter de compliquer la prise en charge par des conflits. Ils espèrent des infirmiers comme des proches qu'ils modèrent la sur-sollicitation, bien que conscients des difficultés liées à la confrontation directe à la souffrance du malade.

Quand les trois acteurs d'une même situation ont pu être interrogés, la sédation a pu être vécue différemment. Nous l'expliquons notamment par l'implication émotionnelle prédominante chez les proches, alors que les soignants semblent adopter plus de recul par rapport à la situation. Par ailleurs, l'implication des infirmiers s'exprime à travers leur rapport physique au patient, avec une confrontation directe à sa douleur durant les soins. Du côté des médecins, l'attachement au patient est semblable, mais ils endossent la responsabilité de la prise en charge et se doivent de prendre de la hauteur pour garantir l'objectivité de leurs décisions. Bien qu'unis par le souci commun du confort du patient, chacun des acteurs, de par son rôle, interagit avec les autres à un niveau différent mais aussi complémentaire. Cela confirme l'importance de la communication et de l'écoute de la part de tous.

Nous avons vu que certains éléments ont été plus ou moins abordés selon le groupe interrogé. Y'a-t-il eu des non-dits ? Des éléments omis, consciemment ou non ? Qu'en est-il de la véracité des propos recueillis lors des entretiens ?

4. Retour sur les témoignages recueillis

Les proches des patients figurent parmi les mieux disposés à aborder la question de la sédation et de son vécu. En plus d'être acteurs à part entière dans la prise de décision, ils assistent à sa mise en place et observent ses effets sur le patient, mais aussi sur eux-mêmes et sur leur deuil. Nous soulignerons donc ici l'importance de ces témoignages, à la fois par leur authenticité, mais aussi par leur volonté exprimée de faire avancer la cause de l'accompagnement de fin de vie et de la sédation.

De leur côté, les médecins et les infirmiers ont parlé avec franchise, oubliant le plus souvent l'enregistrement comme en témoignent les propos recueillis. Ils expriment par ailleurs quelques remarques intéressantes à prendre en compte pour l'analyse de biais éventuels dans le recueil de données.

4.1. Intérêt porté au sujet

Il semble évident que les personnes ayant accepté de participer aux entretiens sont particulièrement intéressées par le sujet. Elles nous livrent une parole motivée par leur désir d'améliorer la pratique de la sédation dans le cadre de l'accompagnement de fin de vie.

En médecine me semble-t-il, il y a le côté technique, et puis il y a le côté humain, et les deux vont de paire en fait [...] Je trouve ça extrêmement positif que vous fassiez des sujets de thèse là-dessus parce que ça permet de sortir du côté technique, et ça met je pense aussi en lumière que l'un ne va pas sans l'autre, et c'est bien. Donc, ravi pour vous. (E2 proches)

C'est pour ça que j'ai accepté aussi de répondre à vos questions parce que je pense qu'il faut que ça serve à quelque chose pour qu'on avance. (E12 proches)

C'est un bon sujet hein ! C'est intéressant hein ! (E18 médecins)

4.2. Discours sincère

Le caractère anonyme de l'étude a permis de recueillir des témoignages sincères, s'appuyant sur une parole libérée et légitimée par le vécu. L'intensité de l'implication émotionnelle qui s'exprime à travers l'utilisation fréquente de superlatifs, la précision des souvenirs

évoqués avec des paroles rapportées mot pour mot, de même que l'absence de censure dans leurs critiques des professionnels de santé, attestent de la véracité des propos recueillis auprès des personnes interrogées.

A vous je peux vous le dire... (E1 proches)

Pour moi je vous dis, franchement, ça a été une bonne chose. (E15 proches)

J'ai eu vraiment les deux cas de figure en comparaison, c'est pour ça que je vous en parle de façon d'autant plus libérée. (E2 proches)

C'est quelque chose que je n'oublierais jamais [...] J'ai trouvé ça extraordinaire.

(E3 proches)

Alors je vous raconte ça, mais je vous assure ça me... c'est un peu difficile. (E15 proches)

4.3. Abord de toutes les situations, quel qu'en soit leur vécu

J'ai en tête le dernier cas qui est un cas qui s'est très mal passé donc c'est peut-être pas la peine que je raconte (sourire). (E1 médecins). Notons qu'il a tout de même choisi ce cas.

On a le sentiment que ça s'est bien passé d'ailleurs c'est pour ça que je vous en parle...

Celles pour lesquelles on a le sentiment que ça s'est mal passé je vous en parlerai pas (rires).

(E12 médecins)

4.4. Quelques difficultés dans les réponses pointent certaines limites de l'étude

Quelques médecins ont fait preuve de difficultés pour se détacher de la présence du dictaphone. D'autres ont soulevé la complexité du sujet, regrettant ainsi de ne pouvoir bénéficier d'un délai de réflexion plus important que celui laissé lors de l'entretien.

Enfin, certains infirmiers ont fait part de leurs difficultés à s'exprimer du fait de leur forte implication émotionnelle.

Je ne peux pas le dire je crois... (Elle regarde le dictaphone). (E16 médecins)

Oui... après faudrait que je prenne le temps de plus réfléchir à tout ça. (E10 médecins)

Vous me disiez que c'était plus ou moins long selon le médecin qui était plus ou moins bavard mais vous me posez beaucoup de questions et pas des questions simples. (E19 médecins)

C'est difficile de s'exprimer, je trouve qu'il y'a des émotions qui s'expriment pas...

(E9 infirmiers)

Discussion

Nous discuterons ici de la méthodologie de notre étude afin d'en dégager ses limites, mais aussi ses apports. L'analyse groupée nous a permis de mettre en lumière différents obstacles et éléments facilitateurs à la pratique de la sédation à domicile. Nous reviendrons sur certains d'entre eux en les comparant à la littérature existante afin de proposer des suggestions pour améliorer cette pratique.

I. Discussion de la validité des résultats : forces et faiblesses de la méthode

1. Liées au sujet

Notre étude s'attache à analyser les représentations et le vécu de la sédation à domicile de patients en fin de vie en recueillant le point de vue de ses trois principaux acteurs, à savoir les proches, les médecins généralistes et les infirmiers. Une des limites de notre étude tient au fait que les principaux concernés, les patients, n'ont pas été interrogés. Cela s'explique par des considérations à la fois éthiques et organisationnelles. Leur vulnérabilité et leur asthénie auraient rendu leur participation à l'étude discutable sur le plan éthique. D'autre part, organiser des entretiens avec des patients en fin de vie est difficile car on ne peut prévoir la survenue d'une complication aigüe, ni même si le patient sera en état de nous recevoir. La sédation survient à une étape ultime de l'évolution de la maladie à laquelle fait suite le décès du patient, rendant ainsi impossible tout recueil de leur ressenti.

Pour étudier les perceptions de la sédation et de la loi Leonetti, les sujets interrogés devaient en avoir connaissance. Les proches n'avaient parfois jamais entendu parler de sédation et ne connaissaient pas non plus les détails de la loi Leonetti. Leurs principes ont donc été exposés brièvement en début d'entretien. De même pour les médecins et les infirmiers, un résumé de la loi et des recommandations de la SFAP a été proposé. Nous avons ainsi pu induire un biais dans le recueil des données, que nous avons tenté de corriger par la suite en ne les fournissant qu'après une première réponse des interrogés à la question.

2. Liées à la méthode qualitative

A travers le concept de la théorisation ancrée⁽⁴⁷⁾, l'étude qualitative s'inscrit dans une démarche de production de théories, d'émergence de concepts novateurs. En parcourant la documentation sur le sujet, nous nous sommes parfois appuyés sur des théories déjà existantes. Cela nous a permis de définir de façon précise notre question de recherche. Nous avons ainsi veillé à ce que celle-ci détermine le choix de la méthode la plus adaptée pour y répondre. Ce procédé nous a permis d'enrichir notre recueil de données par l'exploration des variables éventuelles et par la recherche de contre-exemples, de cas s'écartant de la norme et de ce que nous avons pu lire sur le sujet. Nous avons ainsi pu approfondir notre analyse à la lumière de ces exemples et formuler de nouvelles hypothèses de travail pour accroître la représentativité de nos résultats.

3. Liées au recrutement

Nous avons élaboré notre recrutement selon la méthode de proche en proche, en mobilisant notre réseau social et celui des médecins interrogés. De fait, nous n'avons eu que peu de refus (4 de la part des médecins, 2 des infirmiers et 1 des proches) et cela nous a offert des échanges riches car les sujets interrogés étaient intéressés par le sujet. Mais cette étape a pu constituer un biais de sélection. Le recrutement par l'intermédiaire des réseaux de soins palliatifs a aussi pu inclure des sujets plus formés, plus fréquemment confrontés à la sédation. Ils avaient forcément connaissance de l'existence de ces systèmes, mais leurs témoignages nous ont permis de mesurer l'impact de cette variable.

Deux médecins interrogés n'ont pas été inclus dans l'étude devant l'incompréhension du sujet, nous pouvons nous demander si l'annonce de l'étude était suffisamment claire. En effet, nous leur avons demandé s'ils avaient déjà réalisé des sédations à domicile, sans définir la sédation ni préciser les molécules utilisées. C'était un risque à prendre pour ne pas influencer les réponses des professionnels de santé. Mais cela nous a permis de mettre en évidence que pour beaucoup, la sédation est réalisée avec des morphiniques ou d'autres benzodiazépines que l'Hypnovel®.

Pour des considérations éthiques, le groupe des proches a été contacté de façon indirecte par l'intermédiaire du médecin. De façon consciente ou non, les médecins ont pu nous orienter préférentiellement vers des proches pour lesquels ils supposaient que la sédation

s'était relativement bien déroulée. Notre étude comporte aussi des cas s'écartant de cette « norme » avec des témoignages de proches ayant mal vécu cette situation de sédation. D'autre part, les proches ont pu se sentir « obligés » vis-à-vis du médecin et ne pas oser refuser de participer à l'étude. Nous avons vérifié l'absence de sentiment de contrainte lors de nos contacts téléphoniques.

Enfin, nous redoutions un effet de censure lié à la rétroaction des proches et des infirmiers dans leur relation avec le médecin. Comme décrit dans notre analyse, les témoignages recueillis nous ont semblé sincères avec des critiques ouvertes vis-à-vis des différents intervenants.

Notre étude se limite aux situations de sédation à domicile. Nous pouvons supposer que certains patients pour qui l'accompagnement de fin de vie au domicile s'était avéré difficile, par la survenue de symptômes d'inconfort ou par un épuisement des aidants, aient pu être transférés à l'hôpital. De ce fait, certaines situations vécues plus péniblement ont pu échapper à notre recrutement, avec le risque de ne pas recueillir tous les points de vue.

4. Liées à la population étudiée

4.1. Représentativité de l'échantillon étudié

La taille de notre échantillon ne nous permet pas d'établir une significativité statistique pour étendre nos résultats à la population générale. Nous avons défini un échantillon représentatif qualitativement en prenant en compte les différentes variables et en déterminant une population suffisamment hétérogène pour refléter de nombreux points de vue. C'est ce qu'affirment Glaser et Strauss⁽⁴⁷⁾ en déclarant que « *notre discussion de l'analyse comparative comme méthode stratégique pour produire de la théorie lui confère sa généralité la plus complète en étendant sa validité à des objets sociaux de n'importe quelle taille, qu'elle soit grande ou petite, depuis les individus ou leurs rôles sociaux jusqu'aux nations ou aux grandes régions du monde* ».

L'échantillon est ainsi constitué d'hommes et de femmes d'âges variés. La sédation s'est réalisée avec ou sans l'aide de services de soins palliatifs ou d'hospitalisation à domicile, dans des milieux urbains, semi-urbains et ruraux. Dans certains cas, la relation entre le quatuor était préexistante à la sédation alors que pour d'autres, de nouveaux liens se sont créés.

4.2. Cohérence avec les données sociodémographiques recensées

Le profil des proches interrogés rejoint celui fait par le recensement des aidants en France : une majorité de femmes, d'âge moyen supérieur à celui de la population générale, avec un lien relationnel au patient le plus souvent de nature familiale⁽⁴⁴⁾.

Les médecins sont principalement représentés par des hommes entre 50 et 60 ans conformément aux données de l'Atlas démographique des médecins publié par le conseil de l'Ordre en 2015⁽⁵⁵⁾.

De même, le groupe infirmier est constitué d'une majorité de femmes, d'âge moyen supérieur à 40 ans, tel que décrit dans la littérature⁽⁵⁶⁾.

4.3. Biais lié à la localisation géographique

La région Provence Alpes Côte d'Azur constitue l'un des sites de France où l'offre en soins palliatifs est parmi les plus développée selon les données du schéma régional d'organisation des soins fournies par l'ARS PACA en 2013⁽⁵⁷⁾.

Ceci est contrebalancé par le rapport de la Cour des Comptes paru en février 2015. Il conclut à un développement insuffisant en soins palliatifs dans notre région comparativement au reste de la France. Il existe une réelle disparité en faveur des milieux hospitaliers, limitant ainsi son influence sur les soins ambulatoires⁽⁵⁸⁾.

Par ailleurs, notre région bénéficie d'une forte densité médicale et paramédicale pour l'offre de soins en ambulatoire, supérieure à celle de la moyenne nationale. Il existe tout de même des disparités territoriales avec une répartition côtière prédominante. Le recrutement en zones semi-urbaine et rurale nous a permis de nuancer son impact sur nos résultats.

5. Liées aux conditions de l'entretien

La conduite d'entretien peut s'avérer complexe et la richesse du recueil de données dépend de l'expérience du chercheur et de ses connaissances en la matière. Cette étude constitue pour nous une première approche dans ce domaine, et nous ne pouvons prétendre à un recueil exhaustif.

Nous nous sommes formés à la technique des entretiens et à la méthode qualitative par la lecture d'ouvrages de référence et la participation à la « cellule qualitative » organisée par la faculté de médecine de Nice. Nous avons également bénéficié des conseils de personnes ressources coutumières de cette discipline, le docteur Jean-Luc Baldin, maître de conférence à la faculté médecine de Nice, et le professeur Jean-Pierre Zirotti, professeur des universités au

département de sociologie-ethnologie de la faculté de Nice. Par ailleurs, nos parcours de stages d'internat nous ont permis d'appréhender les techniques de communication aussi bien avec les autres professionnels de santé qu'avec les proches des patients lors de situations de fin de vie. Ainsi, nous avons pu aborder des questions difficiles sans tabou ni détour, tout en témoignant une certaine empathie pour offrir un cadre propice aux révélations.

L'entretien constitue en soi une rencontre enrichissante et enthousiasmante. Les personnes interrogées nous ont ainsi ouvert les portes de leur maison ou de leur cabinet, mais aussi de leur intimité, leur ressenti. Cet élan humainement riche n'assure pas pour autant un recueil de données aussi riche. En effet, aborder des sujets intimes lors d'une première rencontre peut s'avérer difficile. Certaines personnes interrogées tentaient d'ailleurs de masquer pudiquement leurs émotions en retenant leurs larmes. D'autres observaient un léger temps d'arrêt en regardant le dictaphone avant de répondre à certaines questions. Nous pouvons donc craindre que certains propos aient pu également être retenus, que ce soit par pudeur, par crainte de choquer, d'être jugé, ou encore pour s'abstenir de médire sur autrui. Nous avons essayé de limiter cet effet en garantissant aux interrogés le respect de l'anonymat et de la confidentialité des propos.

Malgré ces limites, il convient de rappeler que l'enquête qualitative par entretiens semi-dirigés permet à l'interrogé de chercher au plus profond de son histoire. Par notre attitude d'écoute, le sujet se sent investi : il est la source de connaissances que nous n'avons pas. L'importance de cette implication transparaît à travers le récit d'épreuves professionnelles, mais aussi personnelles y compris pour les médecins et infirmiers, se rapprochant ainsi de l'implication émotive des proches.

Une autre limite de l'entretien réside dans sa temporalité. Même s'ils sont approfondis au moyen de réitérations, les propos recueillis demeurent une forme d'expression de l'instantané. Après un délai de réflexion, les sujets auraient pu exprimer de nouvelles idées, ou même réfuter des propos préalablement tenus.

De plus, l'entretien se déroule selon une durée limitée. Quelques médecins ont insisté sur la difficulté du questionnaire, sa longueur, et la nécessité d'avoir du temps pour fournir une réponse adaptée. Malgré tout, nous avons vu que la durée des entretiens était relativement conséquente, avec une moyenne de 33 minutes 43 secondes chez les médecins, 49 minutes 19 secondes chez les proches et 51 minutes 20 secondes chez les infirmiers. L'entretien ne s'achevait qu'après avoir abordé les différents thèmes du guide et que le sujet n'exprimait plus de nouvelles idées. Aucun entretien n'a été interrompu par le sujet ou le chercheur, et

nous avons prévu une plage horaire suffisamment large pour que le sujet interrogé s'exprime librement, sans être contraint par le temps.

6. Liées à la méthode d'analyse

Nous avons opté pour une méthode d'analyse inductive pour faire émerger de nouveaux concepts. Cela réclamait une interprétation pour conceptualiser les propos recueillis et ne pas s'en tenir à une étude observationnelle descriptive. Ce type d'analyse peut donc constituer une limite en soi avec un biais d'interprétation, car il est alors difficile de garantir la fidélité des interprétations. Nous n'avons pas souhaité recontacter les sujets de l'étude pour vérifier l'adéquation de notre analyse car, comme nous l'enseigne Kaufmann, « après l'entretien, l'informateur doit se sentir libre »⁽⁴⁸⁾. C'est pourquoi nous avons tenu à joindre en annexe les données primaires, de manière à ce qu'un examinateur extérieur puisse vérifier que nos conclusions sont en adéquation avec les propos des sujets interrogés.

De plus, nous avons réalisé une triangulation des données à partir de trois sources différentes et mettant en jeu trois investigateurs, afin d'obtenir des données qui se corroborent. Nous partons donc du principe que chaque enquête met à jour différents aspects de la réalité empirique et constitue un moyen de contrôle de validité inter-données⁽⁴⁶⁾.

II. Apports de l'étude

1. Comparaison avec la littérature

1.1. Mise en lumière des différences entre sédation et euthanasie

Euthanasie et sédation sont souvent confondues, le terme « euthanasie » est utilisé au sens étymologique de mort douce, paisible, et non au sens juridique de l'interdit du meurtre⁽⁵⁹⁾. Nous retrouvons cette notion chez les proches interrogés et certains soignants, qui considèrent la sédation comme trop tardive, ne survenant qu'après que le corps ait souffert et que la dignité ait été altérée. L'euthanasie serait une réponse à la volonté de maîtriser sa fin de vie sans se voir décliner.

Bien que tardive, la sédation permet d'accompagner le malade et pour beaucoup d'accélérer l'arrivée de la mort, tant pour les soignants que les non-initiés⁽⁶⁰⁾.

L'intention de la sédation est variable au sein de chaque groupe : tantôt elle prolonge la vie, tantôt elle la raccourcit, allant jusqu'à s'apparenter à une euthanasie active. Il revient au médecin de prendre en compte les représentations que se fait le corps social de la sédation⁽⁵⁹⁾. Mais comment un médecin, qui lui-même assimile sédation et euthanasie, peut-il le faire ? Comment peut-il informer sur la sédation sans influencer les profanes ?

Les recommandations existent, une nouvelle loi précisant la sédation a été votée en 2016, mais il paraît compliqué de les mettre en place quand l'un des principaux acteurs est lui-même dans la confusion⁽⁶¹⁾. On remarque que les médecins travaillant dans les réseaux de soins palliatifs ne font pas d'assimilation entre sédation et euthanasie⁽⁶²⁾. Sans doute sont-ils plus sensibilisés à la vision des acteurs de soins palliatifs, qui s'opposent formellement à la pratique de l'euthanasie. Par le soulagement des souffrances, ils voient en la sédation une solution pour diminuer les demandes d'euthanasie⁽⁶³⁾.

Beaucoup considèrent que réaliser une sédation sans l'assimiler à une euthanasie est hypocrite. Saint Thomas d'Aquin disait qu'« une action bonne peut être à l'origine de conséquences non désirées mais que l'agent qui commet cette action n'est pas condamnable dès lors que son intention est intrinsèquement bonne »⁽³⁷⁾. L'intention de la sédation reste bonne car elle vise à abrégier les souffrances et non la vie, alors que l'euthanasie a pour objectif la mort du malade. Il est possible de voir ici une issue à la culpabilité, l'envie de se cacher derrière une bonne action. Et si au final, la sédation permettait une mort naturelle ?

1.2. La sédation, comme une aide à la mort naturelle

Cette notion est rarement retrouvée face à la médicalisation de la mort. Pourtant quoi de plus naturel que de s'endormir profondément, qu'une mort lente et progressive due à la maladie permettant de veiller le mourant, sans aucune volonté de prolonger ni d'abrégier la vie ?⁽³⁷⁾ Néanmoins, la part de coma due aux médicaments, l'augmentation des doses, les effets indésirables, la question de l'hydratation et de la nutrition sont des problématiques prépondérantes ôtant le caractère naturel du décès. Comme nous l'a confié monsieur Leonetti lors d'un entretien, « *c'est un problème de société...où il y a un tabou de la mort. Donc la meilleure façon de ne pas aborder la mort c'est de l'avoir mise dans les mains des médecins, d'avoir médicalisé la mort* ».

Malgré la médicalisation de la mort, il ne faut pas oublier l'une des indications de la sédation : « quand le pronostic vital est engagé à court terme ». *L'important n'est pas de déterminer le temps qu'il reste à vivre mais d'affirmer que le patient est en train de mourir*⁽³⁷⁾.

Cela montre que la fin de vie est naturellement proche et la sédation n'est là que pour assister un processus inévitable. A une époque où les progrès de la médecine apportent des solutions face à des douleurs, pourquoi laisser un patient souffrir inutilement ? Le corps médical dispose d'un traitement indiqué dans de tels cas, il décide donc de l'utiliser.

1.3. Précision de la place de la sédation dans le suivi du malade

Très peu d'interrogés ont inclus la sédation dans une situation de continuité de la prise en charge, une cassure existe au sein même de la prise en charge palliative : le fait de débiter la sédation marque un tournant. Pour franchir ce cap, il faut prendre une décision, et qui dit prise de décision dit difficultés, qui plus est dans de telles situations et avec les représentations décrites précédemment⁽⁶⁴⁾.

Dans la complexité, il est souvent reproché au médecin une prise de décision trop tardive⁽⁶⁰⁾. Pour y remédier, nous avons mis en lumière certains moyens déjà identifiés dans de précédentes études⁽⁶⁵⁾⁽⁶⁶⁾ : la communication, la multidisciplinarité, la clarification des indications de sédation dans une situation précise. Ces moyens semblent être une aide pour le praticien, confirmée par les infirmiers et les proches, mais leur mise en œuvre n'est pas systématique et pose encore problème.

L'avis du patient n'est que rarement obtenu, principalement par le manque de directives anticipées⁽⁶⁷⁾, le déni et la protection par l'entourage médical et familial. Notre analyse groupée confirme la participation des proches à la prise de décision, mais leur implication est à évaluer au cas par cas et leur avis pris en compte avec précautions. Comme le souligne monsieur Leonetti, « *ce n'est pas aux proches à qui on doit faire porter la responsabilité morale d'un côté puis en même temps la responsabilité juridique de décider de l'opportunité d'un acte médical, et à plus forte raison d'une durée de vie !* »

Les informations apportées par les infirmiers sont précieuses et peuvent participer à la prise de décision. Leur avis est plus ou moins pris en compte en fonction des situations et des médecins, y compris en fonction des pays⁽⁶⁸⁾. On voit alors que dans chaque cas de sédation, le contexte aidera à la prise de décision.

1.4. Identification d'obstacles et d'aides à la réalisation de la sédation à domicile

Les services spécialisés en soins palliatifs paraissent être un soutien dans ce choix et soulignent eux-mêmes la nécessité d'une articulation de la prise de décision avec les médecins généralistes⁽⁶²⁾. Ils sont souvent cités comme acteur à part entière de la prise de décision et

comme facteur facilitant pour la prise en charge ultérieure par le soutien apporté à l'équipe soignante, l'apport de matériel et de techniques spécifiques. Cependant, certains médecins, infirmiers et proches y sont réfractaires. En effet, le manque de disponibilité, l'exclusion du généraliste et l'arrivée d'une nouvelle équipe sont des freins à leur recours.

D'autres obstacles décrits dans notre étude avaient été mis en lumière par différents travaux s'intéressant aux médecins⁽⁶¹⁾. La plupart des difficultés sont retrouvées chez les infirmiers et les proches : la rareté et la pesanteur émotionnelle de la situation font que l'ensemble des équipes ne sont pas à l'aise. Un réel manque de formation des soignants est mis en lumière et il est important de reconnaître ses limites quand on est dépassé sans hésiter à recourir à un spécialiste.

En cas de mauvaise coordination et communication, le déroulement de la sédation ne peut se faire dans des conditions optimales.

La diminution des capacités de communication du patient implique le recours à des échelles d'hétéro-évaluation de la douleur et à l'échelle de Rudkin pour estimer la profondeur de sédation. Cependant l'hétéro-évaluation est très subjective, difficile à juger par le médecin souvent absent lors de la réalisation des soins douloureux⁽⁶⁹⁾. Quand on lit que *c'est le degré de contrôle de la souffrance et non l'intensité de la réduction de la conscience qui détermine les doses et la durée d'administration des médicaments sédatifs*⁽³⁷⁾, on comprend l'intérêt de coupler l'échelle de Rudkin à des échelles d'évaluation de la douleur. Mais cela renforce le doute et la difficulté dans lesquels sont plongés les professionnels de santé par l'incertitude quant à la justesse de leur estimation.

Le fait d'énumérer les difficultés rencontrées est le point de départ pour l'amélioration des pratiques en proposant des solutions pour y remédier. Une étude quantitative avait décrit des moyens pour faciliter la prise en charge⁽⁹⁾ : la formation, les prescriptions anticipées, l'aide à la mise en place par l'EMSP au domicile, la possibilité d'avoir une aide téléphonique médicale 24heures/24, la fiche technique sur la sédation laissée au domicile et la coordination avec le 15 pour la permanence des soins.

Le fait d'utiliser une méthode qualitative a permis de mettre en évidence la faible connaissance par les professionnels de santé des prescriptions anticipées et de la coordination avec le centre 15, pourtant reconnus comme éléments facilitateurs de la sédation à domicile respectivement à 93.49% et 55.02%⁽⁹⁾. Cela prouve que la prise en charge peut être facilitée mais les ressources disponibles restent malgré tout insuffisamment connues.

Il est indispensable de développer des aides et d'en améliorer la diffusion, car malgré l'existence d'études mettant en évidence les obstacles, la sédation à domicile reste toujours une pratique très difficile à mettre en œuvre⁽⁶¹⁾. Au-delà du côté technique, un côté plus personnel et émotionnel peut en être responsable, comme en témoigne l'émotion déçagée lors d'entretiens aussi bien du côté infirmier que médecin. Chez les soignants, la mort est vécue comme un évènement personnel inhabituel pouvant interroger sur des problèmes professionnels mais aussi existentiels. Les sources de mauvais ressenti de la sédation trouvées dans cette étude font écho à celles évoquées dans la thèse traitant du vécu émotionnel des médecins généralistes au fil des accompagnements de patients et de leur entourage dans la mort⁽⁷⁰⁾. En effet, la jeunesse du patient, la relation de longue date, les proches qui expriment une grande souffrance, la confrontation à de nombreux décès, les divergences entre professionnels de santé et le manque de communication sont très mal vécus. Notre analyse a permis de confirmer l'existence de ces difficultés à l'approche de la mort lors d'une sédation et de les nuancer au sein des trois groupes, avec une charge émotionnelle prépondérante dans l'entourage et plus de problématiques d'ordre technique chez l'équipe soignante.

Tous sont conscients des difficultés et proposent des solutions afin d'en faciliter le déroulement, mais aussi pour se protéger d'une certaine forme d'impuissance qui peut mener à la culpabilité. Pour lutter contre cela, nous mettons en avant l'importance de la poursuite des soins de confort envers le patient, qui permettent également de redonner du sens à l'accompagnement en développant par exemple, des soins de réflexologie et d'aromathérapie. Tout soignant se doit de travailler avec empathie, élément à distinguer du courage et de la compassion. Il a pour mission d'aider le patient et l'entourage tout en se protégeant afin de limiter épuisement émotionnel et désinvestissement.

On a pu mettre en évidence que pour beaucoup, la confrontation à cette situation est préférablement évitée, tant du point de vue affectif qu'organisationnel. On peut y voir une certaine forme de protection qui confirme à quel point la confrontation à la mort est de plus en plus redoutée dans nos sociétés.

De plus, les rôles s'entremêlent : les proches deviennent soignants et l'équipe médicale accède à l'intimité d'une famille qui peut la projeter dans son histoire personnelle.

Notre étude a permis d'étudier l'impact de la sédation sur le deuil des proches. Lors de réflexions éthiques menées par un groupe pluridisciplinaire sur les représentations de la sédation, les bénévoles estimaient que le deuil serait plus douloureux, avec une certaine amertume contre le soignant⁽⁷²⁾. Nous avons vu que parfois, la sédation pouvait permettre une

facilitation du processus de deuil d'autant plus que le médecin assure un suivi des proches, que la situation est claire et les symptômes soulagés.

2. Un thème d'actualité et qui fait débat

Bien que le thème de la sédation soit au cœur de l'actualité avec la parution de la nouvelle loi Leonetti, peu d'études ont été réalisées sur le sujet⁽¹⁰⁾. Notre étude contribue à enrichir la littérature et à comprendre la source des polémiques existantes autour de la sédation.

La confusion entre sédation et euthanasie est un fait reconnu et confirmé par cette thèse. D'autre part, certains ont reconnu avoir assisté à des sédations réalisées dans le but d'accélérer le décès. En Belgique où l'euthanasie est légalisée, la sédation est parfois utilisée dans des situations où l'euthanasie n'était plus faisable⁽⁷¹⁾.

La pratique de cet accompagnement en fin de vie n'est pas toujours réalisée dans les indications recommandées. En cas de prise de décision inadéquate ou d'intention de précipiter la mort, bien souvent la sédation se prolonge car le malade ne se trouve pas dans la phase naturelle de la maladie qui précède le décès. Ces situations sont plus fréquentes que l'on ne peut l'imaginer. L'image de la sédation est ternie, et cela renforce son assimilation à l'euthanasie. De plus, un médecin exerçant dans le cadre d'un réseau de soins palliatifs nous a confié avoir été confronté à des médecins généralistes mettant en doute la transparence de leur activité. Il aurait entendu dire qu'au domicile, le cadre légal n'était pas respecté. Ce médecin a insisté sur l'importance de lutter contre ces fausses idées, lui-même mettant tout en place pour respecter le cadre des recommandations et des lois.

Face à sa mauvaise réputation, certains la font « légère » par crainte d'une euthanasie déguisée, ce qui peut apaiser l'angoisse de tous mais dans un autre sens, est cruelle quand l'angoisse du patient est articulée à sa demande de mourir⁽⁵⁰⁾.

Les dérives de la sédation ramènent au débat qui existe depuis des années quant au droit de choisir le moment de sa mort, comme cela est permis en Belgique, aux Pays-Bas et au Luxembourg avec l'euthanasie.

Depuis les années 80, deux idéologies s'opposent. D'une part, l'Association pour le Droit à Mourir dans la Dignité prône l'euthanasie volontaire, justifiée par le libre choix de sa fin de vie. A l'opposée, les soins palliatifs se donnent pour objectif de transformer les demandes d'euthanasie en besoins de soins palliatifs, et donc de tarir voire de supprimer ces

demandes⁽⁶³⁾. Pour exemple nous pouvons citer l'étude montrant la diminution des demandes euthanasiques depuis la réalisation de sédation profonde en fin de vie⁽⁷²⁾.

Autre thématique qui pose problème : arrêter l'hydratation et la nutrition au cours d'une sédation. Ces deux éléments sont désormais considérés comme des traitements. Cependant, l'idée de « laisser mourir de faim ou de soif » est présente dans toutes les classes de la population. Plusieurs arguments pour ou contre le maintien de ces thérapeutiques existent⁽⁷³⁾. Ce qui motive la décision relève des convictions, des peurs, des représentations, et prend le pas sur un questionnement rigoureux, étayé. Les arguments pour ou contre l'hydratation reposent sur des rapports anecdotiques, des valeurs individuelles, une estimation subjective de la qualité de vie.

L'important est de garder en tête l'esprit principal de la loi Leonetti qui place au cœur du questionnement la volonté du patient qui ne veut plus d'acharnement, mais qui ne souhaite pas souffrir. Pour répondre au soulagement des souffrances, le corps médical dispose de molécules comme le *midazolam* et la *morphine*. En poursuivant l'apport de nutriments par l'hydratation ou la nutrition, le risque est non seulement de prolonger la phase d'agonie et d'aller à l'encontre du choix du malade dans son refus d'acharnement, mais aussi de provoquer des symptômes d'inconfort altérant la qualité de sa fin de vie.

Au domicile plus qu'ailleurs, l'entourage est face au mourant et c'est au soignant de peser le pour et le contre de la poursuite de l'hydratation et la nutrition. Pour l'aider à prendre le pas sur ses craintes induites par la symbolique de ces traitements, il convient de lui expliquer les enjeux de leur arrêt.

3. Une approche comparative innovante

Notre étude donne la parole aux acteurs réunis autour du patient pour la réalisation d'une sédation en fin de vie à domicile. Cela n'avait encore jamais été réalisé.

Les facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale avaient été étudiés auprès des médecins et des aidants⁽⁷⁴⁾⁽⁷⁵⁾. Nous l'avons élargi en incluant les infirmiers pour compléter les conclusions de cette étude. En effet, le patient est au centre de la prise en charge autour duquel s'est développée une relation de confiance avec médecins, infirmiers et proches, dont les rôles sont complémentaires. Nous nous sommes intéressés à une partie plus spécifique de la fin de vie en axant notre étude sur la sédation. Nous avons ainsi pu aborder le vécu de la sédation par les proches, non encore exploré à ce jour.

Le fait de donner la parole à tous a permis de faire émerger des demandes d'amélioration. L'analyse en miroir de leurs attentes respectives permet de proposer des solutions utiles et adaptables en pratique car elles prennent en compte l'avis de tous les intervenants impliqués dans la prise en charge.

4. Suggestions pour répondre aux attentes soulevées par l'analyse groupée et la littérature

4.1. Modifier la représentation de la sédation

L'arrivée de la nouvelle loi permet de clarifier le cadre de la sédation, même si beaucoup estiment que la loi Leonetti de 2005 était suffisamment claire mais peu connue⁽⁷⁶⁾⁽⁷⁷⁾.

Malgré la médiatisation autour de cette loi, cette étude a permis de mettre en évidence l'un des principaux problèmes de la sédation : sa représentation est souvent assimilée à un geste létal. On comprend pourquoi le vécu est évoqué comme difficile et culpabilisant pour les soignants et l'entourage. Le CCNE reconnaît qu'il est « probable, mais pas encore prouvé, que la sédation accélère la survenue de la mort »⁽⁴⁾. A cela, Jean Leonetti répond : « sans doute, mais la question me paraît inappropriée. La qualité de vie du malade est plus importante que les quelques instants éventuellement perdus de sa vie »⁽¹⁸⁾.

Le principe même du double effet porte en lui la réponse : l'effet éventuel sur la survenue du décès est toléré au regard du bénéfice escompté. Autrement dit, cessons de chercher à répondre à cette question d'une éventuelle accélération du décès, pour nous concentrer plutôt sur le soulagement incontestable du patient. Améliorons la représentation de la sédation en tant qu'acte d'accompagnement de fin de vie et rappelons ce qui la distingue de l'acte euthanasique.

4.2. Accorder plus d'importance aux infirmiers dans le processus décisionnel

Les infirmiers sont ceux qui administrent la molécule sédatrice. Il est donc indispensable qu'ils participent au processus de décision et adhèrent au projet de soins. Par un développement de leur formation et la confrontation plus fréquente à ces situations, ils apporteraient une aide majeure au médecin tout en sachant rester le plus objectif possible pour ne pas sur-solliciter le thérapeute.

4.3. Améliorer l'image des soins palliatifs à domicile

La communication doit être renforcée tant du côté des généralistes que des médecins des soins palliatifs. Le rôle de ces derniers est de soutenir, sans pour autant se substituer aux acteurs déjà en place, notamment le médecin traitant qui a tissé une relation avec le patient et les proches.

Si l'équipe infirmière initialement en charge du patient se sent capable de suivre le patient jusqu'à ses derniers instants, elle doit pouvoir le faire et ce malgré l'arrivée de l'équipe de soins palliatifs.

Malgré tout, leur apport est incontestable lors d'une telle prise en charge, et de nombreux proches regrettent leur insertion tardive dans la prise en charge du patient. Médecine curative et palliative ne sont pourtant pas opposées, les deux œuvrant pour le bien du patient. Une étude a d'ailleurs montré l'intérêt de leur action conjointe sur le pronostic de survie du patient⁽⁷⁸⁾.

Une insertion plus précoce dans la prise en charge permettrait également de développer la relation de confiance entre les professionnels de santé. La tenue de discussions pluridisciplinaires avec le généraliste, les infirmiers et les proches favoriserait l'adhésion de tous à la sédation. En prenant le temps d'expliquer ses principes, en insistant sur le suivi des règles, leur image et celle de la sédation s'en verraient restaurées.

4.4. Insister sur l'importance de la communication pendant et après sédation

A une époque où les moyens de communication sont en plein essor, il est primordial de favoriser le dialogue entre les différents acteurs. Il faut que les professionnels de santé et les proches profitent de ces moyens pour échanger, que ce soit par des contacts directs ou indirects. Les dialogues doivent être riches en quantité et qualité.

Le suivi après le décès n'est pas assez réalisé et doit être promu. Nous avons pu voir à quel point les médecins redoutent de ré aborder la situation avec les proches, à tel point qu'ils font barrage à ce que nous les rencontrons. Cela permet de revenir sur une situation difficile et de ne pas laisser en suspend certains différends, pour aider le travail de deuil des proches. Pour l'équipe médicale, cela renforce l'expérience acquise par une amélioration des compétences professionnelles. La cohésion et la solidarité sont un soutien précieux pour affronter la pénibilité du travail⁽⁶³⁾, voilà pourquoi il serait intéressant de proposer des réunions de concertation après le décès.

4.5. Favoriser l'accès à l'Hypnovel® et développer les compétences des professionnels libéraux

Déjà proposé dans les conclusions du rapport Sicard⁽⁴⁾, l'accès à l'Hypnovel® doit être favorisé par l'intermédiaire des réseaux de soins palliatifs qui, jusqu'à fin 2015, rencontraient eux-mêmes pour certains de grandes difficultés d'approvisionnement.

Les délais d'acheminement de la molécule mais aussi le manque de formation à son maniement sont un frein à sa prescription.

Cependant, devant la crainte des dérives, l'accès à l'Hypnovel® doit être facilité mais toujours encadré. Il pourrait par exemple être disponible rapidement en pharmacie de ville après co-prescription par un médecin généraliste et un spécialiste en soins palliatifs dans les suites d'une évaluation conjointe.

De même, des protocoles sont clairement définis pour manier l'Hypnovel®, mais non connus des professionnels libéraux. Nous pourrions suggérer qu'une fiche technique explicative soit laissée à leur disposition au domicile du patient.

Les soignants, mieux formés à la gestion de ces situations en ville, auraient de plus grandes capacités d'anticipation, limitant ainsi les passages aux urgences en cas de décompensation aigüe.

Comme nous a confié monsieur Leonetti : *« on propose un texte mais s'il n'y a pas le développement des soins palliatifs, et s'il n'y a pas un enseignement de tous les médecins à des pratiques de ce type-là bah ça sert à rien, dans 10 ans on revient »*. Nous pouvons étendre ses propos à la formation des équipes infirmières, pivot dans la prise en charge.

La formation des médecins en soins palliatifs, bien qu'améliorée ces dernières années, demeure insuffisante. Nous avons pu nous-mêmes mesurer les apports de cet enseignement lors de nos stages d'internat. L'ouverture de terrains de stage en soins palliatifs pour le troisième cycle des études médicales nous semble donc essentielle, pour que les bénéficiaires de cet enseignement puissent profiter au plus grand nombre.

Les médecins généralistes sont confrontés chaque année à des gestions de fin de vie à domicile et estiment qu'elles font partie intégrante de leur métier⁽⁷⁹⁾.

4.6. Revalorisation de l'acte

« Reconnaître la juste place des médecins généralistes » et « donner aux IDE libéraux les moyens de rester tout au long de la prise en charge en les rémunérant » font partie des pistes pour améliorer les conditions de la fin de vie à domicile proposées par l'ONFV en 2012⁽⁷⁾.

Parler d'argent avec les proches dans de telles situations reste délicat mais au vu du caractère chronophage, il est impossible pour les professionnels de santé de ne pas évoquer la nécessité d'une revalorisation des actes. Les proches nous ont fait part de l'importance de prendre le temps pour les soins et l'écoute. De même, les recommandations insistent sur la nécessité d'une réévaluation pluriquotidienne de la profondeur de la sédation. Il paraît légitime de rémunérer les professionnels respectant ce suivi rapproché, or médecins et infirmiers sont limités dans la tarification de leurs passages. Il pourrait être envisagé un nouveau codage pour la prise en charge d'un patient en fin de vie, et plus particulièrement lors de la réalisation d'une sédation. Nous pourrions imaginer la création d'un « forfait soins palliatifs », comme cela est déjà en place pour les médecins suivant des patients en ALD. Pour exemple, cela est déjà en place pour les infirmiers libéraux avec certaines HAD, de même que l'existence d'une majoration tarifaire pour la prise en charge d'un patient en soins palliatifs à domicile⁽⁵⁸⁾.

Le temps accordé au soutien des aidants, y compris après le décès, est essentiel pour la prévention des deuils pathologiques⁽⁸⁰⁾. Il n'est pourtant pas pris en compte dans la rémunération des professionnels. La France étant l'un des premiers pays d'Europe pour la consommation de psychotropes⁽⁸¹⁾⁽⁸²⁾, nous pouvons trouver paradoxal de privilégier le remboursement de ces traitements au détriment de la prévention qui, non seulement plus humaine, serait également moins coûteuse.

4.7. Renforcer le soutien auprès des proches

Pour les aidants aussi, l'investissement financier n'est pas négligeable pour permettre le maintien du patient à domicile. Le reste à charge demeure important du fait des difficultés d'accès aux aides telles que l'Allocation Journalière d'Accompagnement d'une personne en fin de vie et le Fond National d'Action Sanitaire et Sociale de Soins Palliatifs (FNASS)⁽²⁹⁾. Les délais d'obtention liés à la lourdeur administrative et la diffusion insuffisante de ces aides font qu'elles ne sont que rarement utilisées⁽⁷⁾. Il en résulte une inéquité d'accès aux soins à domicile pour les patients. Une solution pourrait être de faire figurer ces aides sur la brochure

de l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) destinée aux aidants. De même, la mise en place d'un site recensant les différentes aides existantes permettrait sans doute une meilleure diffusion auprès des aidants comme des professionnels de santé.

L'investissement émotionnel et physique est prépondérant pour les aidants. Le besoin majeur qu'ils expriment est de pouvoir bénéficier de temps de répit. La solution envisagée par l'ARS consiste à développer pour les patients des séjours temporaires en EPHAD. Pourtant, les EPHAD ne disposent pas de personnel formé à la gestion de ces situations, notamment la nuit, conduisant ainsi à des transferts hospitaliers en urgence : seulement 10,5% d'hommes décèdent en EPHAD et 23,4% de femmes⁽⁸⁾. Pourquoi ne pas privilégier le développement d'hôpitaux de jour et de semaine en service de soins palliatifs ? Cela permettrait à la fois un répit pour les aidants et un meilleur contrôle des symptômes pour les patients, favorisant ainsi la pérennité du retour à domicile. De même, nous pourrions suggérer l'intervention au domicile de bénévoles ou d'aidants professionnels permettant aux proches de s'offrir quelques heures de répit.

Pour prévenir l'épuisement des aidants, la disponibilité des soignants la nuit et les week-ends est à améliorer. L'article 11.3 du plan national pour le développement des soins palliatifs 2015-2018 propose de renforcer les capacités et les fréquences d'intervention des SSIAD et SPASAD dans des horaires élargis⁽⁸³⁾. Le rapport Sicard insiste sur le rôle des ARS de s'assurer de la couverture du territoire des soins palliatifs à domicile 24heures/24 7 jours/7. Une plateforme d'écoute téléphonique à destination des aidants pourrait également permettre de lutter contre leur isolement.

Supprimer l'implication des proches dans les protocoles de soins parait impossible à domicile, mais elle pourrait être limitée. L'implication excessive des proches dans les soins peut devenir une « aide gênante » avec des demandes excessives envers les professionnels de santé et une proximité pendant les soins pouvant perturber les dialogues avec le patient⁽⁸⁴⁾. De plus, la SFAP rappelle que les proches ne doivent pas réaliser les gestes techniques de la sédation⁽¹⁰⁾. La « délimitation d'un seuil » que les professionnels de santé doivent considérer comme infranchissable semble essentiel pour préserver les proches, mais aussi l'intimité du malade. La sollicitude des proches envers le malade doit se distinguer de la démarche soignante dévolue aux professionnels de santé.

III. Perspectives d'avenir

1. Ouverture à une approche sociologique et philosophique de la mort

« Les conditions du mourir ont remplacé la question existentielle de la mort »⁽²³⁾.

Les progrès de la science ont contribué à une médicalisation de la mort jusqu'à la priver de son caractère naturel et, par là même, de son sens. L'Homme ne voit en la mort qu'une limite à l'expression de sa liberté la plus chère, la liberté de vivre. Les rapports de l'Homme à la condition humaine s'en trouvent modifiés : « les limites inhérentes à la finitude sont ce avec quoi l'homme se confronte en leur opposant l'infinitude de la liberté »⁽²³⁾.

Notre peur de la mort nous pousse à vouloir la maîtriser, au point de vouloir parfois la devancer. Quelle serait donc la source de notre angoisse de mort ? Selon le philosophe Heidegger, l'angoisse de l'être humain est une « angoisse de l'être au monde »⁽⁸⁵⁾. Ce qui nous angoisse serait donc étroitement lié à notre environnement. Durkheim considère le suicide comme un acte social⁽⁸⁶⁾, autrement dit le choix à priori personnel de l'individu souhaitant mettre fin à ses jours serait en fait influencé par les messages véhiculés par notre société. Cela rejoint l'origine des demandes d'euthanasie, dont un tiers émanerait d'un malade se sentant comme une charge pour ses proches⁽⁷⁾.

Parallèlement, la représentation sociale de la mort nous pousse à la rejeter : la mort devient un sujet tabou, y compris chez les professionnels de santé. Cette éviction ne lui enlève pourtant pas sa réalité, ni son caractère inéluctable. La morale stoïcienne nous enseigne plutôt son acceptation, car c'est dans le « chemin du consentement que l'homme pourra exercer sa liberté »⁽⁸⁷⁾. Accepter la mort pour mieux la préparer, en parler pour mieux la choisir, utiliser les progrès de la médecine non pour la combattre, mais pour adoucir la mort.

2. Réflexions sur des pistes de recherche

Notre idée de départ était d'analyser pour un même patient le ressenti de ses proches, infirmiers et médecin généraliste. La mise en pratique s'est avérée complexe, principalement car certains médecins ne nous permettaient pas de prendre contact avec les proches. Une autre étude suivant cette méthode serait intéressante pour rendre compte des différences de perceptions éventuelles pour une même situation.

Notre étude ne prend pas en compte les points de vue des médecins et infirmiers ayant refusé de pratiquer une sédation. Ces derniers nous ont parfois été cités lors des entretiens mais, ne pouvant les interroger sur leur vécu de la sédation, nous n'avons pu enrichir notre travail de leurs opinions. Cela prouve tout de même le respect des valeurs personnelles : les soignants ne peuvent pas être contraints de réaliser un acte qu'ils n'approuvent pas. De même, une étude auprès de proches s'étant opposés à la sédation permettrait de mieux comprendre les motifs de ce refus.

Cela laisse entrevoir la perspective de nouvelles études pour enrichir notre travail.

Conclusion

De par sa volonté de modernisation de la mort, notre société place la sédation dans le cadre de soins palliatifs au cœur de l'actualité et soulève de nombreux questionnements d'ordre médical, éthique, juridique, mais aussi sociologique et philosophique. Nous avons entrepris ce travail à l'aube de la parution de la nouvelle loi Leonetti de 2016. Notre objectif était d'appréhender la question de la sédation dans sa globalité en confrontant les points de vue de ses principaux acteurs, à savoir les proches des patients, les médecins généralistes et les infirmiers. Notre étude rend compte de l'influence des perceptions de la sédation sur son vécu et met en lumière les éléments à prendre en compte pour améliorer sa pratique à domicile.

La sédation souffre d'une trop grande méconnaissance du grand public, tout comme des professionnels de santé. Son assimilation à l'euthanasie constitue le point de départ d'une mise en place et d'un vécu difficiles de par la culpabilité qu'elle suscite. Plus que l'évolution de la maladie, c'est la sédation qui est alors tenue pour responsable du décès du patient, et à travers elle, tous ceux qui ont contribué à sa mise en place. Pour être légitime et éclairer son intentionnalité, la décision de sédation doit être le fruit d'une réflexion collégiale, prenant en compte l'avis de tous les intervenants, mais aussi et surtout celui du patient, pourtant trop souvent écarté.

Malgré tout, la mise en œuvre d'une sédation à domicile peut s'avérer complexe. Sans doute plus que dans toute autre prise en charge médicale, elle ne peut se concevoir sans l'implication et la cohésion des différents intervenants réunis autour du patient. Médecins, infirmiers, proches, jouent tous un rôle essentiel et complémentaire. Leur investissement au quotidien, leur dévouement envers le patient, témoignent de l'importance de leurs qualités humaines, tout autant qu'ils les exposent à l'épuisement. Des solutions existent pour les soutenir, mais sont encore trop peu connues : les équipes spécialisées en soins palliatifs, la rédaction de prescriptions anticipées, les fiches de liaison avec les équipes du SAMU pour assurer la continuité des soins... Des progrès restent à faire, certes, mais ils portent en eux l'espoir d'une évolution des pratiques pour rendre la sédation plus accessible.

Car la sédation constitue un réel progrès sociétal et médical pour l'accompagnement des patients en fin de vie. Elle s'inscrit dans un projet humain en veillant au respect de leurs souhaits : une mort digne, dépourvue de souffrance et d'acharnement thérapeutique, entourée par les siens dans l'intimité du domicile.

Elle est aussi synonyme de soulagement pour ceux qui restent. Le confort procuré au patient, le respect de ses dernières volontés, font naître le sentiment du devoir accompli et facilitent le travail de deuil. Avec elle, la mort devient un sommeil infini.

Notre étude témoigne donc de l'importance de la communication autour de la sédation et des aides existantes, à la fois pour restaurer sa légitimité mais aussi pour contribuer à sa diffusion. Elle illustre la richesse des interactions humaines en médecine, et plus particulièrement en médecine palliative. Nous avons pu nous-mêmes l'expérimenter par la démarche qualitative des entretiens : à travers l'autre, c'est soi-même que l'on rencontre. Ce travail nous a enrichis professionnellement autant qu'humainement, nous projetant à notre tour face à notre propre mort dans un véritable travail d'introspection. Acceptons notre destinée humaine, apprenons à vivre avec la mort, n'hésitons pas à l'aborder pour mieux la préparer. L'expression de directives anticipées offre l'opportunité de choisir sa mort, liberté revendiquée par la société qui pourtant les exprime trop peu.

Quant à savoir si la sédation rassurerait notre société sur sa crainte de la mort, et plus encore du « mal-mourir », notre conviction personnelle nous laisse à penser qu'elle apaiserait les demandes d'euthanasie, mais nous laisserons le soin au temps et à la diffusion de cette pratique d'y répondre.

Pour conclure, gardons à l'esprit la célèbre maxime de Confucius : « nous avons deux vies, la deuxième commence lorsque nous prenons conscience que nous n'en avons qu'une ».

Bibliographie

1. Vantomme C. Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile de patients en soins palliatifs: enquête auprès de 268 médecins généralistes dans le Val de Marne [Thèse d'exercice]. Université Paris-Est Créteil Val de Marne; 2007.
2. Comité Consultatif National d'Éthique. Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie. [Internet]. 2014 [cité 2 mars 2015]. Disponible sur: http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/rapport_ccne_sur_le_debat_fin_de_vie.pdf
3. Leonetti J. Rapport N°970 fait au nom de la Commission des Affaires Sociales sur la proposition de loi visant à renforcer les droits des patients en fin de vie, par M. Jean Leonetti [Internet]. 2013 [cité 20 mai 2015]. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r0970.asp>
4. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie - Commission de réflexion sur la fin de vie en France [Internet]. 2012 [cité 12 mars 2015]. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/124000675/>
5. Leonetti J, Claeys A. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&dateTexte=20160320>
6. Sondage de l'Institut Français d'Opinion Publique. Fin d'un tabou ! La mort, la fin de vie, le deuil, ma mort, ça concerne et intéresse les Français. [Internet]. 2010 [cité 30 août 2015]. Disponible sur: www.ifop.fr/media/poll/1283-1-study_file.pdf
7. Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport 2012 : Fin de vie à domicile - Vivre la fin de sa vie chez soi [Internet]. 2012 [cité 20 mars 2015]. Disponible sur: <http://www.onfv.org/rapport-2012-la-fin-de-vie-a-domicile/>
8. Institut national d'études démographiques (INED). La fin de vie en France - Analyse des lieux de fin de vie et de décès. Population. Paris; 2014;
9. Jacques E. Sédation à domicile des malades en phase palliative terminale [Thèse d'exercice]. Université de Limoges; 2013.
10. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie [Internet]. 2010 [cité 7 sept 2015]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/system/files/sedation-phase-terminale.pdf>
11. Haute Autorité de Santé. Label de la HAS - Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations complexes [Internet]. 2010 [cité 7 sept 2015]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1003524/fr/label-de-la-has-sedation-pour-detresse-en-phase-terminale-et-dans-des-situations-complexes

12. Larousse Editions. Définitions de représentation [Internet]. [cité 23 avr 2015]. Disponible sur: <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/repr%C3%A9sentation/68483>
13. Kant E. Critique de la raison pure. Paris: PUF; 2012. 228 p. (Quadrige).
14. Durkheim E. Représentations individuelles et représentations collectives. Rev Métaphys Morale. 1898;6:273-302.
15. Jodelet D. Les représentations sociales. Paris: PUF; 2003. 454 p. (Sociologie d'aujourd'hui).
16. Moscovici S. La psychanalyse, son image et son public. Paris: PUF; 2004. 512 p. (Bibliothèque de psychanalyse).
17. Clenet J. Représentations, formation en alternance - Être formé et / ou se former ? Paris: Harmattan; 1998. 250 p.
18. Leonetti J. C'est ainsi que les hommes meurent. Paris: Plon; 2015. 192 p.
19. Sénèque. Lettres à Lucilius. Traduites par J. Baillard. Hachette; 1914.
20. Bible, traduite par Segond L. Genèse Chapitre 3 [Internet]. [cité 24 août 2015]. Disponible sur: <http://lisezlabible.fr/bible/2/GEN/3/19>
21. Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789 [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/Droit-francais/Constitution/Declaration-des-Droits-de-l-Homme-et-du-Citoyen-de-1789>
22. Loi du 9 décembre 1905 concernant la séparation des Eglises et de l'Etat.
23. Ricot J. Ethique du soin ultime. Paris: Presses de l'EHESP; 2010. 288 p.
24. Thomas L-V. Anthropologie de la mort. Ann Économies Sociétés Civilis. 1976;31:133-6.
25. Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant la réforme hospitalière. Code de la Santé Publique.
26. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Du droit au consentement au droit au refus de soins [Internet]. 2004. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/du-droit-au-consentement-au-droit-au-refus-de-soins-706>
27. Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement [Internet]. Disponible sur: <http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm>
28. Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Code de la Santé Publique.
29. Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. Circulaire DAR n°5-2000 : Financement du dispositif de maintien à domicile dans le cadre des soins palliatifs. 2000.
30. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Code de la Santé Publique.

31. Blanchard S. Non-lieu général dans l'affaire du tétraplégique Vincent Humbert. *Le Monde.fr* [Internet]. 28 févr 2006 [cité 2 sept 2015]; Disponible sur: http://www.lemonde.fr/societe/article/2006/02/28/non-lieu-general-dans-l-affaire-du-tetraplegique-vincent-humbert_745970_3224.html
32. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Code de la Santé Publique.
33. Observatoire National de la Fin de Vie. Rapport 2011 : Fin de vie, un premier état des lieux [Internet]. 2011. Disponible sur: <http://www.onfv.org/rapport-2011-un-premier-etat-des-lieux/>
34. Les 60 engagements présidentiels de Francois Hollande - proposition de campagne numéro 21 [Internet]. 2012 [cité 21 sept 2015]. Disponible sur: <https://fr.scribd.com/doc/79434607/Projet-Presidentiel-Francois-Hollande>
35. Morita M, Inoue S, Chihara S. Sedation for symptom control in Japan: The importance of intermittent use and communication with family members. *J Pain Symptom Manage*. 1996;12:32-8.
36. MoynierVantieghem V, Beauverd M. Sédation palliative : aspects cliniques pratiques. *Rev Médicale Suisse*. 2008;Médecine palliative(145):462-6.
37. Lossignol D, Damas F. Sédation continue : considérations pratiques et éthiques. *Rev Médicale Brux*. 2013;34:21-8.
38. Fainsinger RL, Landman W, Hoskings M, Bruera E. Sedation for Uncontrolled Symptoms in a South African Hospice. *J Pain Symptom Manage*. 1998;16:145-52.
39. Voeuk A, Oneschuk D. La thérapie de la sédation palliative continue. *Can Fam Physician*. 2014;60:436-8.
40. Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms : guidelines for evaluation and treatment. *J Palliat Care*. 1994;10:31-8.
41. Chater S, Viola R, Paterson J, Jarvis V. Sedation for intractable distress in the dying-A survey of experts. *Palliat Med*. 1998;12:255-69.
42. Code civil : Articles 205 et 206 [Internet]. 1803. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;?idSectionTA=LEGISCTA000006136127&cidTexte=LEGITEXT000006070721>
43. Commission Européenne, avec le soutien de la Coface. Charte européenne de l'aidant familial [Internet]. 2009 [cité 30 août 2015]. Disponible sur: https://www.google.fr/?gfe_rd=cr&ei=xwnjVdTcFsnI8gfk0rqADw&gws_rd=ssl#q=charte%20europ%C3%A9enne%20de%20l%27aidant%20naturel
44. Comité scientifique, avec le concours de la société BVA, fondation NOVARTIS. Les aidants familiaux en France ; source : panel national des aidants familiaux [Internet]. [cité 30 août 2015]. Disponible sur: http://www.bva.fr/data/sondage/sondage_fiche/920/fichier_bva_-_fondation_dentreprises_novartis_-_les_aidants_familiaux_en_france59789.pdf

45. Joublin H. Le proche de la personne malade dans l'univers des soins - Enjeux éthiques de proximalogique. Paris: ERES; 2010. 312 p. (Poche-espace éthique).
46. Hudelson P. La recherche qualitative en médecine de premier recours. Rev Médicale Suisse. 2004;503(2497).
47. Glaser BG, Strauss AL. La production de la théorie à partir des données - Extrait de The Discovery of Grounded Theory. Enquête. 1995;183-95.
48. Kaufmann J-C. L'entretien compréhensif - 3e édition. Paris: Armand Colin; 2011. 128 p. (L'enquête et ses méthodes).
49. Blanchet A, Gotman A. L'entretien. Paris: Armand Colin; 2007. 128 p. (L'enquête et ses méthodes).
50. De Hennezel M. Nous voulons tous mourir dans la dignité. Paris: Robert Laffont; 2013. 136 p.
51. Blanchet A. Dire et faire dire : l'entretien - 2ème édition. Paris: Armand Colin; 1997. 172 p.
52. Roy N, Garon R. Etude comparative des logiciels d'aide à l'analyse de données qualitatives : de l'approche automatique à l'approche manuelle. Rech Qual. 2013;32:154-80.
53. Sénat. Critères retenus par l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques pour la définition des communes rurales [Internet]. 1992 [cité 3 sept 2015]. Disponible sur: <http://www.senat.fr/questions/base/1992/qSEQ920621681.html>
54. Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE). PCS 2003-Niveau 3-Liste des catégories socioprofessionnelles détaillées [Internet]. 2012. Disponible sur: <http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=nomenclatures/pcs2003/pcs2003.htm>
55. Ordre National des Médecins. Cartographie interactive de la démographie médicale [Internet]. 2015 [cité 20 mars 2016]. Disponible sur: <http://www.demographie.medecin.fr/demographie>
56. Sicart D, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). Les professions de santé au 1er Janvier 2014. Sér Stat N° 189. 2014;
57. Agence Régionale de Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur (ARS PACA). Projet Régional de Santé PACA 2012-2016 : Le schéma d'organisation des soins (Sros-PRS) [Internet]. 2013 [cité 21 mars 2016]. Disponible sur: http://www.ars.paca.sante.fr/fileadmin/PACA/Site_Ars_Paca/Projet_regional_de_sante/Schemas/SROS/revision_sros_prs_022013/Revision_SROS_PRS_Paca_2012-2016_arspaca_27122013.pdf
58. Cour des comptes. Rapport public annuel 2015 - Tome II - Les soins palliatifs : une prise en charge toujours très incomplète [Internet]. 2015 [cité 21 mars 2016]. Disponible sur: <https://www.ccomptes.fr/content/download/79180/1980827/version/1/file/212-RPA2015-soins-palliatifs.pdf>

59. Réseau Espace Santé Cancer Rhône Alpes. Autour de la sédation en fin de vie. Réflexions éthiques d'un groupe pluridisciplinaire sur les représentations de la sédation. 2013 [cité 11 juin 2015]; Disponible sur: <http://espacecancer.sante-ra.fr/Ressources/referentiels/sedation-fin-vie.pdf>
60. Boulanger A. La représentation de la sédation auprès du personnel médical et infirmier dans un centre de lutte contre le cancer [Internet]. 19e congrès de la SFAP : Morts, limites et sociétés; 2013 [cité 11 sept 2015]; Lille. Disponible sur: www.apsp-paca.net/documents/LasedationABoulanger_000.pdf
61. Gos A. Le médecin généraliste et la sédation en fin de vie : étude qualitative auprès de médecins généralistes du Gard [Thèse d'exercice]. Université de Montpellier I; 2013.
62. Taurel D. La décision de sédation en fin de vie à domicile : étude nationale prospective [Thèse d'exercice]. Université de Montpellier I; 2012.
63. Castra M. Bien mourir - Sociologie des soins palliatifs. PUF. Paris; 2003. 365 p.
64. Friot A-F. La Sédation lors de symptômes réfractaires en situation palliative à domicile : enquête d'opinion auprès de médecins acteurs de Réseaux de Soins Palliatifs en Aquitaine en 2009 [Thèse d'exercice]. Université de Bordeaux II; 2011.
65. Courau A-C. Décision de sédation pour détresse en fin de vie en médecine ambulatoire. Etude qualitative prospective multicentrique au niveau national portant sur 47 patients [Thèse d'exercice]. Université de Paris Descartes; 2012.
66. Aatti N. Sédation en fin de vie à domicile : étude de 22 dossiers de patients [Thèse d'exercice]. Université de Nancy I; 2011.
67. Baudin S. Opinion des médecins généralistes niçois sur les directives anticipées de la loi Leonetti dans la prise en charge des patients en fin de vie [Thèse d'exercice]. Université de Nice Sophia-Antipolis; 2012.
68. Anquinet L, Rietjens JA, Mathers N, Seymour J, Van Der Heide A, Deliens L. Descriptions by general practitioners and nurses of their collaboration in continuous sedation until death at home: in-depth qualitative interviews in three European countries. *J Pain Symptom Manage*. 2015;49:98-109.
69. Pradines B. Douleur provoquée par les soins - Evaluation de la douleur du patient non communicant - Douleur des personnes âgées [Internet]. Centre National de Ressources de lutte contre la Douleur; 2010. Disponible sur: <http://www.cnrld.fr/IMG/pdf/Pradines.pdf>
70. Le Samedy T. Evolution des compétences et du vécu émotionnel des médecins généralistes au fil d'accompagnements de patients et de leur entourage dans la mort [Thèse d'exercice]. Faculté de médecine de Tours; 2013.
71. Robijn L, Chambaere K, Raus K, Rietjens J, Deliens L. Reasons for continuous sedation until death in cancer patients : a qualitative interview study [Internet]. *European Journal of Cancer Care*. 2015. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Reasons+for+continuous+sedation+until+death+in+cancer+patients%3A+a+qualitative+interview+study>

72. Sheldon T. Incidence of euthanasia in the Netherlands falls as that of palliative sedation rises. *BMJ*. 2007;334:1075.
73. Schwald R, Formation Accompagnement et Soins Palliatifs En Réseau Centre Alsace. Hydratation et nutrition en soins palliatifs. Réflexions éthiques et outils pratiques [Internet]. 2008. Disponible sur: http://asperalsace.free.fr/Asper%20site%20frontpage/Documents/NUTRITION%20EN%20SOINS%20PALLIATIFS_TEXTES.pdf
74. Dromer C. Les facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale : vécu des médecins généralistes [Thèse d'exercice]. Université de Nice Sophia-Antipolis; 2013.
75. Sansoucy E. Les facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale : vécu des aidants naturels [Thèse d'exercice]. Université de Nice Sophia-Antipolis; 2013.
76. Leonetti J. Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi N°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. Assemblée Nationale; 2008 [cité 23 mars 2016]. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i1287-t1.pdf>
77. IPSOS. Enquête auprès des médecins sur la « fin de vie » pour le Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. 2013 [cité 23 mars 2016]. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/sondage_fin_de_vie_fevrier_2013.pdf
78. Temel J, Greer J, Muzikansky A, Gallagher E, Admane S, Jackson V. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med - Palliat Care*. 2010;363:733-42.
79. Lapage B. Soins palliatifs à domicile : Évaluation des besoins des soignants des Deux-Sèvres. *Rev Prat Médecine Générale*. 2007;764:355-8.
80. Wittouck C, Van Autreve S, De Jaegere E, Portzky G, Van Heeringen K. The prevention and treatment of complicated grief: a meta-analysis. *Clin Psychol Rev*. 2011;31:69-78.
81. Observatoire Français des Drogues et des Toxicomanies. Médicaments psychotropes - Synthèse des connaissances [Internet]. 2015 [cité 1 mars 2016]. Disponible sur: <http://www.ofdt.fr/produits-et-addictions/de-z/medicaments-psychotropes/#conso>
82. Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. Médicaments psychotropes, consommations et pharmacodépendances : une expertise collective de l'INSERM [Internet]. 2012 [cité 1 mars 2016]. Disponible sur: <http://www.inserm.fr/actualites/rubriques/actualites-societe/medicaments-psychotropes-consommations-et-pharmacodependances-une-expertise-collective-de-l-inserm>
83. Ministère des Affaires Sociales, de la Santé, et des Droits des Femmes. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie [Internet]. 2015. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf

84. Bungener M, Causse D, Davin B, Dupuy O, Fantino B, Hirsch E. Proximologie. Regards croisés sur l'entourage des personnes malades - dépendantes ou handicapées. Paris: Médecine Sciences Flammarion; 2006. 114 p.
85. Heidegger M. Être et Temps. Gallimard. Paris; 1986. 600 p.
86. Durkheim E. Le suicide. Paris: Presses universitaires de France; 2007. 463 p.
87. Ricoeur P. La critique et la conviction. Paris: Fayard; 2013. 300 p.

Annexes

Annexe 1 : Protocoles de sédation établis selon les recommandations de la SFAP⁽¹⁰⁾

Encadré 11. Titration du midazolam.

Pour la titration chez l'adulte, le midazolam est préparé par une dilution dans du sérum physiologique pour obtenir une concentration de 1 mg/ml.

Chez l'adulte, la titration débute par une injection de 1 mg toutes les 2 à 3 minutes jusqu'à l'obtention d'un score de 4 sur l'échelle de Rudkin modifiée (voir ci-dessous tableau 1).

Chez le sujet très âgé ou fragilisé, la titration débute par une injection de 1 mg toutes les 5 à 6 minutes jusqu'à l'obtention d'un score de 4 sur l'échelle de Rudkin modifiée.

Il est recommandé de noter, dans le dossier du patient, la dose totale qui a été nécessaire pour induire la sédation.

Encadré 12. En cas de sédation continue.

L'entretien d'une sédation continue est fait en injectant une dose horaire, en perfusion continue, égale à 50 % de la dose qui a été nécessaire pour obtenir un score de 4 sur l'échelle de Rudkin modifiée, chez l'adulte.

Chez l'adulte, il est recommandé d'utiliser l'échelle de Rudkin modifiée pour évaluer la profondeur de la sédation.

Annexe 2 : Echelle de Rudkin tirée des recommandations de la SFAP⁽¹⁰⁾

Objectif de sédation : Rudkin = 4

Tableau 1. Échelle d'évaluation de la sédation selon le score de RUDKIN	
Score	Niveau de sédation
1	Patient complètement éveillé 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 3 : Tableau récapitulatif des entretiens avec leur date, durée et volume

Numéro d'entretien	Date de l'entretien	Durée de l'enregistrement	Nombre de mots retranscrits
E1	11/08/2015	62:19	8603
E2	11/08/2015	66:43	9177
E3	11/08/2015	58:22	6665
E4	12/08/2015	60:44	7253
E5	17/09/2015	40:16	3432
E6	17/09/2015	45:02	5078
E7	17/09/2015	31:12	4098
E8	18/09/2015	57:53	9984
E9	15/10/2015	35:42	3588
E10	8/11/2015	58:41	7274
E11	8/11/2015	40:20	3896
E12	28/11/2015	47:20	6180
E13	02/12/2015	35:38	4715
E14	11/12/2015	50:21	5281
E15	16/12/2015	49:16	4608

Annexe 4 : Tableau résumant les caractéristiques sociodémographiques des proches interrogés partie 1/2

Numéro d'entretien	Sexe	Age en années	Catégorie socioprofessionnelle selon la classification PCS de l'Insee	Délai depuis le décès du patient	Lien de parenté au patient	Lieu de vie et partage du domicile avec le patient	Deuil antérieur	Aspiration religieuse ou philosophique
E1	Femme	65	PCS 75 anciennes professions intermédiaires	12 mois	Belle-fille	Semi-rural. Même domicile que le patient	Oui	Christianisme pratiquant
E2	Homme	41	PCS 37 cadres administratifs et commerciaux d'entreprise	2 mois	Petit-fils	Semi-rural. Domicile différent	Oui	Christianisme non pratiquant
E3	Femme	58	PCS 37 cadres administratifs et commerciaux d'entreprise	6 mois	Fille	Semi-rural. Domicile différent	Oui	Christianisme pratiquant
E4	Femme	76	PCS 42 Professeurs des écoles, instituteurs et assimilés	4 mois	Fille	Urbain. Même domicile que le patient.	Oui	Aspiration philosophique
E5	Femme	83	PCS 34 Professeurs, professions scientifiques	17 mois	Epouse	Urbain. Même domicile que le patient.	Oui	Aspiration philosophique
E6	Femme	69	PCS 75 Anciennes professions intermédiaires	2 mois	Fille	Urbain. Même domicile que le patient.	Oui	Christianisme non pratiquant
E7	Femme	80	PCS 77 Anciens employés	2 mois	Epouse	Urbain. Même domicile que le patient.	Oui	Christianisme pratiquant
E8	Homme	67	PCS 83 Militaires du contingent	5 mois	Epoux	Urbain. Même domicile que le patient.	Oui	Athéisme

Annexe 4 : Tableau résumant les caractéristiques sociodémographiques des proches interrogés partie 2/2

Numéro d'entretien	Sexe	Age en années	Catégorie socioprofessionnelle selon la classification PCS de l'Insee	Délai depuis le décès du patient	Lien de parenté au patient	Lieu de vie et partage du domicile avec le patient	Deuil antérieur	Aspiration religieuse ou philosophique
E9	Femme	79	PCS 86 Personnes diverses sans activité professionnelle de 60 ans et plus (sauf retraités)	7mois	Epouse	Semi-rural. Même domicile que le patient.	Oui	Athéisme
E10	Femme	85	PCS 86 Personnes diverses sans activité professionnelle de 60 ans et plus (sauf retraités)	4 mois	Epouse	Urbain. Même domicile que le patient.	Oui	Christianisme pratiquant
E11	Femme	35	PCS 56 Personnels des services directs aux particuliers	6 mois	Fille	Semi-rural. Même domicile que le patient.	Non	Islam pratiquant
E12	Homme	65	PCS 31 Professions libérales	11 mois	Fils	Urbain. Domicile différent	Oui	Athéisme
E13	Femme	77	PCS 75 Anciennes professions intermédiaires	7 mois	Epouse	Semi-rural. Même domicile que le patient.	Oui	Christianisme pratiquant
E14	Femme	60	PCS 55 Employés de commerce	3 mois	Fille	Urbain. Domicile différent	Oui	Christianisme non pratiquant
E15	Homme	67	PCS 74 Anciens cadres	18 mois	Ami et voisin	Semi-rural. Domicile différent	Oui	Christianisme non pratiquant

Annexe 5 : Guide d'entretien et grille de lecture utilisés pour le groupe des proches

En gras et en italiques figurent les modifications apportées à partir du quatrième entretien.

Pour les proches	Guide d'entretien	Grille de lecture
Le proche	Sexe Age Profession et Catégorie socioprofessionnelle Lieu de vie Vécu d'une situation de deuil antérieure Délai depuis le décès Lien de parenté avec le patient <i>Comment qualifieriez-vous votre relation avec votre proche ?</i>	Rural/ Semi rural / urbain / sous le même toit que le patient Souvenir douloureux/notion d'« expérience » acquise
Le savoir et les représentations	1/ Avez-vous entendu parler de la nouvelle loi Leonetti relative aux droits des patients en fin de vie ? ⇒ Qu'en pensez-vous ? ⇒ La trouvez-vous adaptée aux souhaits exprimés par les patients ? 2/ Que représente pour vous le mot « sédation » en pratique ? ⇒ <i>Qu'évoque-t-elle pour vous ?</i> <i>(Questions abordées plus loin</i> ⇒ <i>Comment se décide-t-elle ?</i> ⇒ <i>Comment la sédation modifie-t-elle la relation du patient à ses proches ? au médecin ?</i> ⇒ <i>Comment la distinguez-vous de l'euthanasie ?</i>)	1/ Loi Leonetti : volonté et droit du patient, directives anticipées et notion de consentement / sédation 2/ Définition / but recherché / contexte Médicalisation de la mort Soin technique spécifique Réel souhait d'apaiser le patient et/ou malaise du soignants et/ou épuisement de la famille face à une situation vécue douloureuse par tous Priver le patient de sa capacité de relation à l'autre ou manière humaine d'accompagner l'autre vers la fin de vie, et donc de rester en relation avec lui. Confusion sédation-euthanasie Réversible VS Irréversible Acte de soin VS Euthanasie

<p>La situation clinique particulière</p>	<p>Intéressons-nous à présent au cas qui nous réunit aujourd'hui, celui de votre proche.</p> <p>1/ De quelle pathologie souffrait votre proche ?</p> <p>2/ (<i>Comment qualifieriez-vous votre relation avec votre proche ?</i>) Comment qualifieriez-vous votre relation avec le médecin ? et l'IDE ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ⇒ Comment les avez-vous rencontrés ? ⇒ Depuis combien de temps les connaissiez-vous ? <p>3/ Comment la question de la sédation s'est-elle posée ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ⇒ Qui l'a évoquée en premier ? Circonstances précipitantes ? Symptômes réfractaires ? <p>4/ <i>Et en pratique, comment s'est déroulée la sédation en elle-même ?</i> <i>(A/Comment a été prise la décision de mise en place de sédation?)</i> Question abordée en 3/</p> <p>B/Comment la sédation a-t-elle été mise en place ? En présence de qui ?</p>	<p>1/ Histoire de la maladie/pronostic</p> <p>2/ Confiance/compliquée/distante/intime Patientèle médecin traitant, ou HAD, durée de la relation avec le médecin et l'IDE ? Réseau de soin : IDE du quartier, réseau de soins palliatifs ? HAD ?</p> <p>3/ Elaboration</p> <ul style="list-style-type: none"> _ difficultés de communication / autour de la mort et des situations pénibles en fin de vie _ informations données par le médecin/IDE _ abord des prescriptions anticipées <p>4/ Déroulement</p> <p>A/ Prise de décision</p> <ul style="list-style-type: none"> _ contexte (symptôme réfractaire, urgence) / pourquoi ? _ a l'initiative de ? (patient ? proche ? ide ? médecin ? Intervenant extérieur EMSP / réseau de soins pall. / HAD ?) _ décision collégiale proches/Médecin traitant/IDE _ information délivrée <p>B/ Mise en place de la sédation à domicile</p> <ul style="list-style-type: none"> _ Protocole ? (de référence ? molécule ? voie ? doses ? titration ?) _ En présence de qui et par qui ? _ Eléments freinateurs et facilitateurs (notion d'urgence, prescriptions anticipées)
--	---	---

	<p>C/Comment s'est organisé le suivi de votre proche une fois la sédation en place ?</p> <p>D/ Aviez-vous discuté avec votre médecin des symptômes qui pouvaient survenir ?</p> <p>E/ Comment a évolué la situation ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ⇒ D'autres thérapeutiques ont-elles été mises en place ? ⇒ Combien de temps après la mise en place de la sédation le décès est-il survenu ? 	<p>C/ Déroulement de la sédation à domicile</p> <ul style="list-style-type: none"> _ Coordination des soins _ Disponibilité des soignants _ Prise en charge des aidants et ide / accompagnement _ Difficultés <p>D/ CAT dans l'urgence, qui appeler ? Prescriptions anticipées ? rassurant ou angoissant ?</p> <p>E/ Durée, mort douce ? réveil ? symptômes pénibles ?</p>
<p>Le vécu personnel</p>	<p>1/Comment avez-vous vécu cette situation de sédation ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ⇒ Cela s'est-il passé comme vous le souhaitiez ? ⇒ En accord avec la volonté de votre proche ? ⇒ Pensez-vous que cela correspondait aux souhaits de votre proche ? <p>2/ Comment ont évolué les relations avec le reste de la famille ? Et avec le médecin ? les IDE ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ⇒ Y'a-t-il eu des différends à gérer ? des divergences de points de vue ? ⇒ Des moments plus difficiles que d'autres ? ⇒ Quelles étaient vos attentes vis-à-vis du médecin ? et IDE ? ⇒ Comment la sédation modifie-t-elle la relation du patient à ses proches ? au médecin ? <p>3/ Et après le décès de votre proche ? Avez-vous revu le médecin/IDE ?</p> <ul style="list-style-type: none"> ⇒ Comment a été effectué le suivi de votre deuil ? 	<p>1/Patient confortable ? Famille anxieuse = Impact immédiat Sentiment de devoir accompli, confort, d'avoir fait le maximum pour son proche, frustration, mauvaise conscience, sentiment de violence, d'agressivité, voire de honte de ne pas avoir bien fait.</p> <p>2/ Soutien, écoute, disponibilité, conflits Regard de la famille, reconnaissance, mécontentement, impatience. Coordination, cohésion de l'équipe soignante, compétence</p> <p>3/ Suivi de deuil ? Comment ? perte de vue ? Sujet tabou non réabordé</p>

	<p>⇒ Comment les soignants vous ont-ils accompagné après le décès ?</p> <p>⇒ Cela a-t-il changé vos relations ?</p> <p>4/ Comment vivez-vous votre deuil ? Pensez-vous que la sédation a eu un impact sur <i>la façon dont vous vivez</i> votre deuil ?</p>	<p>4/ Etat de détresse/ sentiment de solitude/ culpabilité/ soutien/ apaisement</p>
<p>Ethique et philosophie</p>	<p>1/ Faites-vous une différence entre sédation et euthanasie ? Comment distinguez-vous la sédation de l'euthanasie ? ⇒ Que pensez-vous de l'euthanasie ?</p> <p>2/ Qui décide de mettre en place une sédation ? Qui <i>devrait</i> décider ?</p> <p>3/ Le sommeil et la mort sont étroitement liés jusque dans la mythologie grecque avec Hypnos et Thanatos, qu'en pensez-vous ? Où se situe selon vous la sédation entre ces deux états d'inconscience que sont le sommeil et la mort ?</p> <p>4/ Comment imaginez-vous ce qu'a pu ressentir votre proche dans cet état de sédation ?</p> <p>5/ Vous inscrivez vous dans une affiliation religieuse, spirituelle ou philosophique ? ⇒ Si oui à religion : êtes-vous porteur d'une pratique religieuse ? ⇒ Pensez-vous que cela a pu influencer sur votre vécu de la situation ?</p> <p>6/ Quelle est votre vision personnelle de la mort ? Quelle serait pour vous la mort souhaitable ? ⇒ La craignez-vous ?</p>	<p>1/ Réversibilité théorique versus irréversibilité. Banalisation ou inquiétude ?</p> <p>2/Neutralité bienveillante de Freud, de qui vient la demande de la sédation ? patient souffrant ? famille épuisée ? soignant impuissant ?</p> <p>3/Elle ne provoque pas la mort qui arrive naturellement à cause de la maladie</p> <p>4/Que se passe-t-il pour le patient ? Conscience sensibilité, présence, lui parler, le toucher, lui prendre la main ?</p> <p>5/ Volonté divine/ s'y opposer ou au contraire acceptation/ importance de l'intégrité corporelle</p> <p>6/ Notion de mort souhaitable / de mort douce / de belle mort / mort médicalisée /Lieu (hôpital, domicile) / Comment (avec qui ? la contrôler ? état de conscience) / Inquiétudes</p>

LISTE DES ABREVIATIONS

ALD : Affection de longue durée

AVC : Accident vasculaire cérébral

ARS PACA : Agence Régionale de Santé de la région Provence-Alpes Côte d'Azur

AVESA : Association Var Est pour la promotion des soins d'accompagnements et de soutien

C3S : Centre de soutien santé social (plateforme médico-sociale d'appui aux professionnels de premier recours : gérontologie, douleur et soins palliatifs, Alzheimer et maladies apparentées)

CCNE : Comité consultatif national d'éthique

CHU : Centre hospitalier universitaire

EMSP : Equipe mobile de soins palliatifs

EPHAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

FNASS : Fond national d'action sanitaire et sociale

HAD : Hospitalisation à domicile

HAS : Haute autorité de santé

IDE : Infirmier(es) diplômé(es) d'Etat

IFOP : Institut français d'opinion publique

INED : Institut national d'études démographiques

INPES : Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

ONFV : Observatoire national de la fin de vie

ORL : Oto-rhino-laryngologie

PCA : Patient controlled analgesia

SAMU : Service d'aide médicale urgente

SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

SLA : Sclérose latérale amyotrophique

SPASAD : Services polyvalents d'aide et de soins à domicile

SSIAD : Services de soins infirmiers à domicile

TERDASP : Pôle territorial douleur accompagnement soins palliatifs Alpes-Maritimes Ouest

USP : Unité de soins palliatifs

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

RESUME

Introduction : La sédation en fin de vie est au cœur des débats en France avec la parution début 2016 de la nouvelle loi « Leonetti ». Malgré le cadre défini, chaque situation de sédation demeure singulière, particulièrement dans le contexte du domicile. Les proches des patients, les médecins généralistes et les infirmiers sont incontournables pour cet accompagnement au domicile. Comment leurs représentations de la sédation influent-elles sur la prise en charge du patient et leur vécu ?

Méthode : Nous avons mené une étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés entre juillet et décembre 2015. Nous avons rencontré 15 proches des Alpes-Maritimes et du Var ayant joué le rôle d'aidant lors d'une sédation à domicile. Puis, nous avons comparé l'analyse thématique de ces entretiens aux enquêtes réalisées en parallèle par deux confrères auprès de médecins et infirmiers.

Résultats : Les proches interrogés inscrivent la sédation dans un projet d'accompagnement du patient visant à le soulager de ses souffrances. Le confort procuré contribue au maintien à domicile du patient selon ses souhaits. Elle facilite le deuil des proches par le sentiment du devoir accompli. Toutefois, sa méconnaissance et son double effet conduisent à l'assimiler à l'euthanasie. La culpabilité induite par cette représentation complexifie la prise en charge et le travail de deuil. Le soutien des proches par les professionnels doit être renforcé pendant et après la sédation pour prévenir leur épuisement. Proches, médecins et infirmiers assurent des rôles complémentaires. Leur disponibilité et leur communication sont essentielles.

Conclusion : Ce travail en miroir a démontré la nécessité de restaurer l'image de la sédation dans le cadre de soins palliatifs pour améliorer son vécu et diffuser sa pratique au domicile. Il ouvre la réflexion sur une prise en charge globale du patient, de son environnement, et des acteurs présents pour l'accompagner.

Mots-clés : Loi Leonetti, Sédation, soins palliatifs, accompagnement à domicile, proches, aidant, médecins, infirmiers, représentation, vécu, deuil, étude qualitative.