



HAL
open science

Représentation des médecins hospitaliers confrontés à des situations de sédation en phase palliative

Élisabeth Viller

► **To cite this version:**

Élisabeth Viller. Représentation des médecins hospitaliers confrontés à des situations de sédation en phase palliative. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01477176

HAL Id: dumas-01477176

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01477176>

Submitted on 27 Feb 2017

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.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SID de Grenoble :
bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

<http://www.cfcopies.com/juridique/droit-auteur>

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITE GRENOBLE ALPES
FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

Année 2016

N°

REPRESENTATIONS DES MEDECINS HOSPITALIERS CONFRONTES A
DES SITUATIONS DE SEDATION EN PHASE PALLIATIVE

THESE
PRESENTEE POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MEDECINE
DIPLOME D'ETAT

Par Mlle Elisabeth VILLER

[Données à caractère personnel]

Thèse présentée et soutenue publiquement à la faculté de médecine de Grenoble
Le 9 novembre 2016

COMPOSITION DU JURY :

Président : M. le Professeur Denis MORO-SIBILOT

Membres : Mme le Professeur Marie-Thérèse LECCIA

Mme le Professeur Guillemette LAVAL

M. le Professeur Emile REYT

Directeur de thèse : Mme le Professeur Guillemette LAVAL

**La Faculté de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.*

Doyen de la Faculté : M. le Pr. Jean Paul ROMANET

Année 2016-2017

ENSEIGNANTS A L'UFR DE MEDECINE

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie réanimation
PU-PH	APEL Florent	Ophthalmologie
PU-PH	ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine	Chirurgie générale
PU-PH	BALOSSO Jacques	Radiothérapie
PU-PH	BARONE-ROCHETTE Gilles	Cardiologie
PU-PH	BARRET Luc	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	BAYAT Sam	Physiologie
PU-PH	BENHAMOU Pierre Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BERGER François	Biologie cellulaire
MCU-PH	BIDART-COUTTON Marie	Biologie cellulaire
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Agents infectieux
PU-PH	BONAZ Bruno	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
PU-PH	BOREL Anne-Laure	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BOSSON Jean-Luc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
PU-PH	BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	BOUILLET Laurence	Médecine interne
PU-PH	BOUZAT Pierre	Réanimation
PU-PH	BRAMBILLA Christian	Pneumologie
MCU-PH	BRENIER-PINCHART Marie Pierre	Parasitologie et mycologie
PU-PH	BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
MCU-PH	BRIOT Raphaël	Thérapeutique, médecine d'urgence
MCU-PH	BROUILLET Sophie	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
PU-PH	CAHN Jean-Yves	Hématologie
MCU-PH	CALLANAN-WILSON Mary	Hématologie, transfusion
PU-PH	CARPENTIER Françoise	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
PU-PH	CESBRON Jean-Yves	Immunologie
PU-PH	CHABARDES Stephan	Neurochirurgie
PU-PH	CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	CHAFFANJON Philippe	Anatomie

PU-PH	CHARLES Julie	Dermatologie
PU-PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire
PU-PH	CHIQUET Christophe	Ophthalmologie
PU-PH	CINQUIN Philippe	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	COHEN Olivier	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	COUTURIER Pascal	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PU-PH	CURE Hervé	Oncologie
PU-PH	DEBILLON Thierry	Pédiatrie
PU-PH	DECAENS Thomas	Gastro-entérologie, Hépatologie
PU-PH	DEMATTEIS Maurice	Addictologie
MCU-PH	DERANSART Colin	Physiologie
PU-PH	DESCOTES Jean-Luc	Urologie
MCU-PH	DETANTE Olivier	Neurologie
MCU-PH	DIETERICH Klaus	Génétique et procréation
MCU-PH	DOUTRELEAU Stéphane	Physiologie
MCU-PH	DUMESTRE-PERARD Chantal	Immunologie
PU-PH	EPAULARD Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
PU-PH	ESTEVE François	Biophysique et médecine nucléaire
MCU-PH	EYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	FAGRET Daniel	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	FAUCHERON Jean-Luc	Chirurgie générale
MCU-PH	FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	FEUERSTEIN Claude	Physiologie
PU-PH	FONTAINE Éric	Nutrition
PU-PH	FRANCOIS Patrice	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-MG	GABOREAU Yoann	Médecine Générale
PU-PH	GARBAN Frédéric	Hématologie, transfusion
PU-PH	GAUDIN Philippe	Rhumatologie
PU-PH	GAVAZZI Gaétan	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	GAY Emmanuel	Neurochirurgie
MCU-PH	GILLOIS Pierre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
PU-PH	GUEBRE-EGZIABHER Fitsum	Néphrologie
MCU-PH	GUZUN Rita	Endocrinologie, diabétologie, nutrition, éducation thérapeutique
PU-PH	HAINAUT Pierre	Biochimie, biologie moléculaire
PU-PH	HENNEBICQ Sylviane	Génétique et procréation
PU-PH	HOFFMANN Pascale	Gynécologie obstétrique
PU-PH	HOMMEL Marc	Neurologie
PU-MG	IMBERT Patrick	Médecine Générale
PU-PH	JOUK Pierre-Simon	Génétique
PU-PH	JUVIN Robert	Rhumatologie

PU-PH	KAHANE Philippe	Physiologie
PU-PH	KRACK Paul	Neurologie
PU-PH	KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	LABARERE José	Epidémiologie ; Eco. de la Santé
MCU-PH	LANDELLE Caroline	Bactériologie - virologie
MCU-PH	LAPORTE François	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	LARRAT Sylvie	Bactériologie, virologie
MCU - PH	LE GOUËLLEC Audrey	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénéréologie
PU-PH	LEROUX Dominique	Génétique
PU-PH	LEROY Vincent	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	LEVY Patrick	Physiologie
MCU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
PU-PH	MAGNE Jean-Luc	Chirurgie vasculaire
MCU-PH	MAIGNAN Maxime	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	MAITRE Anne	Médecine et santé au travail
MCU-PH	MALLARET Marie-Reine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-PH	MARLU Raphaël	Hématologie, transfusion
MCU-PH	MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
PU-PH	MAURIN Max	Bactériologie - virologie
MCU-PH	MC LEER Anne	Cytologie et histologie
PU-PH	MERLOZ Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	MORAND Patrice	Bactériologie - virologie
PU-PH	MOREAU-GAUDRY Alexandre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	MORO Elena	Neurologie
PU-PH	MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie
PU-PH	MOUSSEAU Mireille	Cancérologie
PU-PH	MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
MCU-PH	PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	PALOMBI Olivier	Anatomie
PU-PH	PARK Sophie	Hémato - transfusion
PU-PH	PASSAGGIA Jean-Guy	Anatomie
PU-PH	PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François	Anesthésiologie réanimation
MCU-PH	PAYSANT François	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	PELLETIER Laurent	Biologie cellulaire
PU-PH	PELLOUX Hervé	Parasitologie et mycologie
PU-PH	PEPIN Jean-Louis	Physiologie
PU-PH	PERENNOU Dominique	Médecine physique et de réadaptation
PU-PH	PERNOD Gilles	Médecine vasculaire
PU-PH	PIOLAT Christian	Chirurgie infantile
PU-PH	PISON Christophe	Pneumologie
PU-PH	PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
PU-PH	POIGNARD Pascal	Virologie

PU-PH	POLACK Benoît	Hématologie
PU-PH	POLOSAN Mircea	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	PONS Jean-Claude	Gynécologie obstétrique
PU-PH	RAMBEAUD Jacques	Urologie
PU-PH	RAY Pierre	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
PU-PH	REYT Émile	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	ROMANET Jean Paul	Ophthalmologie
PU-PH	ROSTAING Lionel	Néphrologie
MCU-PH	ROUSTIT Matthieu	Pharmacologie fondamentale, pharmaco clinique, addictologie
MCU-PH	ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie, toxicologie et pharmacologie
MCU-PH	RUBIO Amandine	Pédiatrie
PU-PH	SARAGAGLIA Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MCU-PH	SATRE Véronique	Génétique
PU-PH	SAUDOU Frédéric	Biologie Cellulaire
PU-PH	SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	SCHWEBEL-CANALI Carole	Réanimation médicale
PU-PH	SCOLAN Virginie	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	SEIGNEURIN Arnaud	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses, maladies tropicales
PU-PH	STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale
MCU-PH	STASIA Marie-José	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	STURM Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
PU-PH	TAMISIER Renaud	Physiologie
PU-PH	TERZI Nicolas	Réanimation
MCU-PH	TOFFART Anne-Claire	Pneumologie
PU-PH	TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	VANZETTO Gérald	Cardiologie
PU-PH	VUILLEZ Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	WEIL Georges	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	ZAOUI Philippe	Néphrologie
PU-PH	ZARSKI Jean-Pierre	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie

PU-PH : Professeur des Universités et Praticiens Hospitaliers
MCU-PH : Maître de Conférences des Universités et Praticiens Hospitaliers
PU-MG : Professeur des Universités de Médecine Générale
MCU-MG : Maître de Conférences des Universités de Médecine Générale

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Denis MORO-SIBILOT,

Vous m'avez fait l'honneur de présider mon jury de thèse et de montrer un intérêt pour mon travail, veuillez recevoir l'expression de ma profonde estime.

A Monsieur le Professeur Emile REYT,

Vous avez accepté d'être membre du jury de ma thèse, je vous en remercie, veuillez trouver en ces mots l'expression de mon profond respect.

A Madame le Professeur Marie-Thérèse LECCIA,

Vous m'avez fait l'honneur de participer au jury, veuillez recevoir mes sincères remerciements.

A Madame le Professeur Guillemette LAVAL,

Vous avez accepté de diriger ma thèse, de corriger mon travail et d'encourager mes efforts, veuillez accepter ma profonde gratitude.

Aux médecins, psychologue et équipes soignantes de l'Unité de Soins Palliatifs du CHU de Grenoble, merci pour les échanges que j'ai pu avoir avec vous !

A Philippine,

Pour ces longues heures de travail ensemble, pour ces échanges passionnants, pour ton soutien tout au long de cette thèse et plus encore, pour les pauses tisane-chocolat, pour les relectures interminables et l'aide précieuse de Jérémie, pour cette belle amitié tissée au fil de l'avancement de la thèse, je te remercie infiniment !

A ma famille : mes parents, Jean-Baptiste, Catherine, ma chère marraine, à Anne-Claire, à Anne-Sophie, pour votre soutien tout au long de mes années d'études à Clermont-Ferrand.

A mes amis grenoblois, à mes chères colocs Marie-Gabrielle, Marie-Aliénor, Joséphine, Christine, Claire, Mathilde, pour vos encouragements depuis ce début d'internat.

A Matthieu, pour ton écoute attentive et ton soutien sans faille, l'aventure continue !

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS.....	6
TABLE DES MATIERES	7
RESUME.....	10
SERMENT D’HIPPOCRATE	11
ABREVIATIONS.....	12
I. INTRODUCTION	13
II. MATERIEL ET METHODE.....	15
II.1. DESCRIPTION DE L’ETUDE.....	15
II.2. POPULATION ETUDIEE	15
<i>II.2.1. Critères d’inclusion et d’exclusion.....</i>	<i>15</i>
<i>II.2.2. Information donnée aux personnes interrogées</i>	<i>16</i>
II.3. DEROULEMENT DE L’ETUDE.....	16
<i>II.3.1. Première phase : prise de contact et évaluation du guide d’entretien.....</i>	<i>16</i>
<i>II.3.2. Deuxième phase : recueil des données.....</i>	<i>16</i>
II.4. ANALYSE QUALITATIVE	17
II.5. RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE	18
III. RESULTATS	20
III.1. CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION ETUDIEE.....	20
III.2. ANALYSE THEMATIQUE DES ENONCES	21
<i>III.2.1. Connaissances générales sur la sédation en situation palliative.....</i>	<i>21</i>
III.2.1.1. Définition de la sédation.....	21
III.2.1.2. Terminologie	22
<i>III.2.2. Démarche décisionnelle et mise en œuvre de la sédation.....</i>	<i>23</i>

III.2.2.1. Origine des demandes de sédation	23
III.2.2.2. Information donnée au patient	24
III.2.2.3. Prise de décision	26
III.2.2.4. Modalités pratiques.....	28
<i>III.2.3. Difficultés et ressentis des médecins</i>	30
III.2.3.1. Perception de la sédation par les médecins	30
III.2.3.2. Difficultés liées aux caractéristiques du patient.....	33
III.2.3.3. Difficultés liées au médecin.....	37
III.2.3.4. Difficultés liées à l'institution.....	48
IV. DISCUSSION	52
IV.1. DISCUSSION DE LA METHODE	52
<i>IV.1.1. Choix d'une approche qualitative par entretiens</i>	52
<i>IV.1.2. Biais de recrutement</i>	52
<i>IV.1.3. Biais d'information</i>	53
<i>IV.1.4. Biais d'analyse</i>	53
<i>IV.1.5. Saturation des données</i>	54
IV.2. DISCUSSION DES RESULTATS	54
<i>IV.2.1. Connaissances générales</i>	54
<i>IV.2.2. Démarche décisionnelle et mise en œuvre</i>	57
<i>IV.2.3. Difficultés et ressentis des médecins</i>	60
IV.2.3.1. Difficultés liées à la mise en œuvre d'une sédation	60
IV.2.3.2. Difficultés relationnelles.....	63
IV.2.3.3. Difficultés éthiques.....	66
V. CONCLUSION	ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.
BIBLIOGRAPHIE	0
ANNEXES	8
ANNEXE 1 : MAIL DE SOLLICITATION DES MEDECINS	8

ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF AVEC LES MEDECINS SPECIALISTES
CONFRONTES A DES SITUATIONS DE SEDATION 9

RESUME

Représentations des médecins hospitaliers confrontés à des situations de sédations en phase palliative

Contexte. - En créant en un droit à la sédation, la loi du 2 février 2016 relance le débat sur la fin de vie. Source d'ambiguïtés, la sédation nécessite une discussion médicale, juridique et éthique approfondie.

Objectif. - L'objectif était d'évaluer les connaissances et décrire les difficultés découlant de la pratique de la sédation auprès de praticiens hospitaliers.

Méthode. - Une étude qualitative par entretiens semi-dirigés a été menée de février à mars 2016 avec une analyse thématique sémantique manuelle et triangulation des données.

Résultats. – Même si les modalités pratiques étaient bien connues des médecins, il existait une confusion terminologique entre sédation et anxiolyse. L'évaluation des indications, notamment le caractère réfractaire du symptôme rendait le processus décisionnel d'une sédation complexe. Un avis extérieur était demandé en cas d'arrêt de traitement ou de lors de situations complexes. Une réflexion éthique autour de l'euthanasie s'est dégagée au fil des entretiens.

Conclusion – Les indications, notamment le caractère réfractaire du symptôme, restent parfois compliquées à identifier, surtout lorsqu'il s'agit de souffrance psycho-existentielle, compte tenu de la subjectivité de l'évaluation. Lors de la prise de décision d'une sédation, les recommandations et la loi permettent de poser des jalons incontournables, en particulier l'information et le consentement du patient, l'implication des soignants et la réalisation d'une procédure collégiale rendue obligatoire par le décret du 3 août 2016. Cependant, il existe un risque de glissement éthique de la sédation si elle est utilisée comme alternative légale à l'euthanasie.

MeSH « sédation palliative » « sédation profonde » « sédation » « représentation »
« difficultés » « médecin » « praticien hospitalier » « fin de vie » « éthique »

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

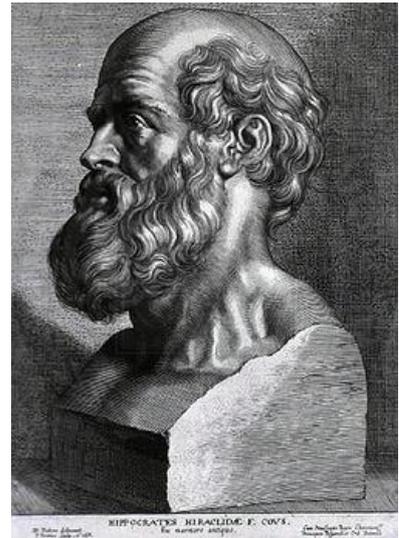
Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.



ABREVIATIONS

EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs

LAT : Limitation et Arrêt des Thérapeutiques

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique

VNI : Ventilation Non Invasive

I. INTRODUCTION

Malgré un progrès constant en matière de médecine palliative et une certaine évolution législative en faveur des droits des patients en fin de vie, le médecin en charge de patients en soins palliatifs est régulièrement confronté à ses limites (1). Les modifications récentes du cadre législatif suscitent de nombreuses réactions et relancent les débats sur la fin de vie, notamment avec la création d'un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès (2).

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille face à une maladie incurable par la prévention et le soulagement de la souffrance ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels (3). Il peut arriver que certains symptômes ne puissent être contrôlés, en dépit de toutes les ressources thérapeutiques mises en œuvre. Dans ces circonstances, une sédation peut être envisagée. En effet, la sédation vise à diminuer la perception d'une situation de détresse vécue comme insupportable par le patient en abaissant le seuil de vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience (4).

Cependant, les données de la littérature suggèrent que la confusion et l'incohérence qui règnent dans les définitions de la sédation au fil du temps reflètent un problème de terminologie, source d'ambiguïtés (5).

La sédation palliative implique une baisse de la vigilance ce qui soulève un questionnement éthique qui doit être minutieusement pris en compte. Mal comprise et mal utilisée, la sédation palliative prête à une confusion possible avec l'euthanasie, pouvant être considérée comme une pratique ayant pour effet d'abrégé la vie de la personne malade (6). Lorsqu'à la validité

éthique de la pratique de la sédation s'ajoute la question de l'alimentation et de l'hydratation, les situations se complexifient (7). Elle peut alors être abordée en tant que révélateur des limites de la médecine palliative dans la prise en charge de certaines situations, et souligne ainsi la mise en tension d'un idéal de soin (8). Ainsi, la décision de mise en œuvre d'une sédation en fin de vie, exige, en toutes circonstances, des réflexions médicales, juridiques et éthiques approfondies.

A ce jour, la pratique de la sédation dans les unités de soins palliatifs avec des équipes formées et expérimentées peut revêtir un caractère luxueux. En revanche, lorsque les équipes de soins sont confrontées aux impératifs contradictoires d'une médecine curative et palliative dans un même service, l'exercice peut se révéler plus délicat. Ainsi, les préoccupations des médecins hospitaliers exerçant dans des réalités différentes sont probablement loin d'être les mêmes qu'en unité de soins palliatifs (9).

L'objectif de ce travail est double : évaluer les connaissances concernant la sédation et décrire les difficultés découlant de cette pratique chez des praticiens hospitaliers accompagnant régulièrement des patients en fin de vie.

Ce travail sera mené conjointement par deux médecins investigateurs : l'un dans le cadre de l'obtention de son mémoire de Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires, et l'autre dans le cadre de sa thèse de médecine générale.

II. MATERIEL ET METHODE

II.1. Description de l'étude

Il s'agit d'une étude qualitative basée sur des entretiens semi-directifs menée au CHU de Grenoble de février à mars 2016 auprès de praticiens hospitaliers. La méthode qualitative a l'avantage de laisser une certaine souplesse dans le dialogue ce qui permet d'avoir une approche globale et d'appréhender les opinions, les points de vue et les sentiments de la population étudiée. Ceci favorise la richesse des informations recueillies, d'où l'importance dans le choix des personnes à interroger.

II.2. Population étudiée

II.2.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

Nous avons choisi d'interroger des praticiens hospitaliers de différentes spécialités ayant l'habitude de prendre en charge des patients relevant de soins palliatifs : oncologues, gastro-entérologues, pneumologues, neurologues et hématologues.

Nous avons exclu de notre enquête les internes, les assistants et les chefs de clinique compte tenu du probable manque d'expérience et de recul face à cette pratique de sédation. De même, les services de chirurgie et autres services de médecine ont été volontairement exclus car nous estimions que les situations de sédation en fin de vie étaient moins fréquentes. Nous avons décidé qu'après deux sollicitations par mail restées sans réponse, le médecin était non-inclu dans l'étude.

II.2.2. Information donnée aux personnes interrogées

Une information orale et écrite [Annexe 1] a été donnée concernant l'identité des investigateurs, les objectifs et les modalités de l'étude. Chaque personne a été informée de l'utilisation d'un dictaphone et a donné son accord verbal ou écrit pour l'enregistrement. L'ensemble des entretiens retranscrits a été rendu anonyme (absence de recueil de données nominatives) de sorte que chaque interviewé puisse s'exprimer librement. Les entretiens des différents intervenants ne seront pas diffusés sur internet et la demande d'autorisation à la CNIL n'a donc pas été nécessaire.

II.3. Déroulement de l'étude

II.3.1. Première phase : prise de contact et évaluation du guide d'entretien

Une première phase de cette étude consistait à contacter la population cible avant le recueil des données. Après être allées dans l'ensemble des services concernés afin de présenter notre travail, nous avons envoyé un mail définissant clairement les objectifs et modalités de l'étude. Après obtention de leur accord, nous avons convenu d'une date et d'un lieu de rendez-vous. Avant le lancement de l'étude, le guide d'entretien a été testé auprès de cinq médecins volontaires exerçant en soins palliatifs afin de vérifier sa faisabilité en pratique et d'en évaluer sa pertinence. Nous avons tenu compte des remarques de nos confrères et affiné notre questionnaire.

II.3.2. Deuxième phase : recueil des données

Tous les entretiens ont été réalisés par les mêmes investigateurs, sur la base d'une grille d'entretien comprenant des questions ouvertes [Annexe 2]. Parfois, quand notre interlocuteur

avait du mal à répondre à une question donnée, nous avons posé des questions supplémentaires.

La grille d'entretien a été élaborée à partir des informations diffusées dans la littérature médicale ainsi que de notre propre réflexion sur le sujet.

Lors des entretiens, nous avons attentivement veillé à ne pas influencer la personne interrogée. Le lieu de réalisation des entretiens était laissé à l'appréciation des médecins.

Notre objectif était qu'ils se sentent à l'aise et en confiance.

Les principales thématiques abordées étaient les suivantes :

- Connaissances théoriques
- Démarche décisionnelle et mise en œuvre de la sédation
- Difficultés et ressentis

Après enregistrement des entretiens par dictaphone, ces-derniers ont été retranscrits dans leur intégralité, mot-à-mot par les investigateurs et une secrétaire professionnelle. Les retranscriptions notifiaient les émotions et les silences, et ont été anonymisées en ce qui concerne tous les noms de lieux ou de personnes.

La saturation des données était visée.

Le recueil des données a été réalisé entre février et mars 2016. La durée d'entretien était estimée à une vingtaine de minutes mais elle a considérablement varié. L'entretien le plus court n'a duré que 13 minutes et le plus long 50 minutes.

II.4. Analyse qualitative

Il s'agit d'une étude qualitative avec analyse sémantique thématique selon la définition de Kracauer (1953) et des recommandations de Braun et Clarke (2006). Réaliser une analyse thématique consiste à attribuer des thèmes en lien avec le matériau soumis à l'analyse. Celle-ci procède à une réduction qualitative des données pour en saisir le propos fondamental. Sa

fonction première n'est ni d'interpréter ni de théoriser. Elle sert avant tout au relevé du sens des témoignages, à sa synthèse (restitution) puis à sa mise en perspective (analyse) permettant d'identifier et de classer les différents thèmes et sous-thèmes abordés par les professionnels dans leur entretien.

L'unité de l'analyse est l'énoncé, un énoncé correspond ici à un passage du discours qui présente un caractère significatif et pertinent par rapport à l'objectif de l'étude. Chaque entretien a été codé en identifiant ces unités significatives.

Cette analyse a été effectuée individuellement par les deux investigateurs puis quatre réunions d'harmonisation avec un troisième chercheur (Docteur en psychologie clinique au Laboratoire Inter-Universitaire de Psychologie, Université Pierre Mendès France, UFR Science de l'Homme et de la Société, Grenoble) ont permis d'obtenir un accord interjuge sur les thèmes et sous-thèmes retenus ainsi que sur la classification des énoncés. Cette triangulation a permis de vérifier la cohérence de l'analyse proposée.

Seuls les résultats répondant à la question posée furent retenus, excluant les réponses sortant du cadre de la recherche.

L'analyse a été réalisée à l'aide du logiciel Excel®.

II.5. Recherche bibliographique

La recherche bibliographique s'est basée sur des banques de données anglophones PubMed, Google, Google Scholar, Medline, Science Direct avec les termes MeSH suivants : « *sedation* », « *deep sedation* », « *palliative care* », « *terminal care* », « *refractory symptoms* », « *ethical* », « *oncologist* », « *end of life* », « *survey* », « *terminology* », ainsi que sur les bases de données francophones Système Universitaire de Documentation (SUDOC), Cairn, Cismef, EM consulte avec les termes MeSH suivants : « *soins palliatifs* », « *sédation terminale* », « *fin*

de vie », « *représentation* », « *éthique* ». Les résultats ont secondairement été croisés avec les opérateurs [AND] et [OR].

III. RESULTATS

III.1. Caractéristiques de la population étudiée

Quinze médecins vérifiaient les critères d'inclusion sur la période retenue. Parmi eux, trois médecins n'ont pas donné suite malgré deux relances par courriel et un n'était pas disponible sur cette période.

Au total, onze entretiens ont été réalisés par les mêmes investigateurs avec pour trame la grille d'entretien disponible en annexe 1. La durée moyenne des entretiens était de 25 minutes avec une médiane à 22. La durée moyenne d'exercice était de 15 ans. Il existait une variabilité de la fréquence de sédation entre les médecins avec une moyenne de 2,3 sédations par mois.

Dix médecins sur les onze interrogés n'ont pas reçu de formation théorique en soins palliatifs mais tous étaient régulièrement confrontés à des situations de fin de vie dans leur exercice. Seuls trois des médecins n'exerçaient pas dans un contexte de cancérologie mais étaient confrontés à des situations de fin de vie de patients atteints de sclérose latérale amyotrophique (SLA). Les caractéristiques des entretiens et des médecins interrogés sont présentées dans le tableau 1.

	Sexe	Durée exercice (années)	Spécialité	Diplômes complémentaires	Formation soins palliatifs	Nombre de sédation par mois	Durée entretien (min)
E1	Femme	9	Gastro-entérologie	DESC oncologie	non	1	50
E2	Femme	13	Pneumologie	DESC oncologie	non	1	34
E3	Homme	15	Oncologie médicale	/	non	1	22
E4	Femme	15	Oncologie médicale	DU soins palliatifs	oui	3	18
E5	Homme	10	Oncologie médicale	/	non	4	13
E6	Femme	21	Neurologie	/	non	5	16
E7	Homme	32	Pneumologie	DESC oncologie	non	4	17
E8	Femme	18	Pneumologie	/	non	1	22
E9	Homme	12	Pneumologie	/	non	1	31
E10	Femme	10	Pneumologie	DESC oncologie	non	4	22
E11	Femme	16	Gastro-entérologie	DESC oncologie	non	1	30

Tableau 1 : Caractéristiques de l'échantillon interrogé

III.2. Analyse thématique des énoncés

Sont présentés ici les axes retrouvés suite à l'analyse des énoncés et leur classement par thème, associés aux exemples jugés les plus pertinents, extraits des retranscriptions intégrales mot-à-mot des entretiens. Certains extraits peuvent illustrer plusieurs notions, il est donc possible qu'une citation soit retrouvée plusieurs fois. Afin de favoriser le confort de lecture des résultats, les éléments de langage tels qu'hésitations, répétitions ou annotations concernant le langage non verbal qui était présent dans les retranscriptions intégrales ont été retirés.

III.2.1. Connaissances générales sur la sédation en situation palliative

III.2.1.1. Définition de la sédation

Les définitions des médecins étaient relativement variables et incluaient les indications de la sédation nous amenant à regrouper ces deux items. Dans les énoncés, la sédation était définie en fonction du contexte médical, des objectifs de la sédation et des moyens thérapeutiques utilisés.

La plupart des médecins évoquaient le contexte de phase palliative ou terminale avec pour objectif de lever les symptômes réfractaires. Seulement deux mentionnaient les situations d'urgence vitale immédiate. L'arrêt des traitements visant un maintien artificiel de la vie, telle que la Ventilation Non Invasive (VNI) était abordé par quatre d'entre eux. A noter que deux des médecins parlaient de la sédation transitoire lors de soins douloureux.

Tous évoquaient les objectifs de la sédation, en premier lieu le confort et de la qualité de fin de vie. Deux des médecins élargissaient le confort au-delà du patient, à savoir la famille et les soignants.

*E1 : « A partir d'un moment, je dirais que la sédation c'est pour le patient
mais c'est aussi pour la famille, qu'elle voit la personne partir*

tranquillement. Et ça, on a beaucoup de familles qui nous remercient d'avoir fait en sorte que la personne s'endorme. »

E6 : « quand on sait qu'on ne réanimera pas et avec un décès attendu dans les 48h, on peut mettre la sédation pour le confort de tous, des soignants aussi d'ailleurs »

La plupart des médecins intégraient l'anxiolyse dans leur définition et peu d'entre eux parlaient de la diminution de la vigilance.

Un seul définissait d'emblée la sédation par le moyen thérapeutique.

E3 : « C'est Morphine/Hypnovel...Si on fait simple, c'est le patient à qui on propose Morphine/Hypnovel dans le cadre d'une fin de vie après avoir discuté avec la famille [...] de l'absence de place pour un traitement spécifique. »

III.2.1.2. Terminologie

Lorsque nous avons questionné les médecins sur les termes employés pour évoquer la sédation, nous avons observé que le vocabulaire utilisé était similaire, aussi bien avec le patient qu'avec la famille.

Plus de la moitié des médecins se référaient au vocabulaire médical. Cependant, ils expliquaient s'adapter au niveau socio-culturel du patient et de son entourage ainsi que de sa connaissance sur la loi Léonetti.

La grande majorité des médecins employaient le champ lexical du confort et du sommeil. Trois utilisaient le terme « coma » et seulement un parlait directement de « mort ».

E6 : « Moi je parle de « mort », et dans cette mort, d'un « confort » qui peut être apporté par une sédation. »

Dans le discours des médecins, nous avons observé que les termes employés étaient choisis pour rassurer et apaiser le patient et son entourage.

III.2.2. Démarche décisionnelle et mise en œuvre de la sédation

III.2.2.1. Origine des demandes de sédation

A la question posée « Qui peut solliciter une sédation ? », tous les médecins évoquaient une demande du patient, mais pour la plupart formulée de manière indirecte, les patients connaissant peu, voire pas du tout, les possibilités thérapeutiques actuelles et notamment la sédation.

E3 : « Non, les patients eux-mêmes demandent pas ça, je n'ai pas mémoire d'une situation comme ça où le patient demanderait une sédation. Après, ils expriment un mal-être, une angoisse, une volonté de fin de vie etc... Donc là il faut parfois parler du fait qu'en France, [...] on peut envisager des traitements.»

E5 : « Je dirais que les patients ne vont pas clairement nous le demander... Alors certains vont nous demander à être soulagés, c'est des sous-entendus je dirais quand on en discute avec le patient. »

E10 : « Quand ils (les patients, ndla) verbalisent, c'est moins la notion de sédation, ils n'ont pas tout à fait bien les notions de ce qui est faisable [...]. Mais le mot sédation, ce n'est pas quelque chose qui est dans le langage. »

Neuf d'entre mentionnaient une sollicitation par les soignants et la moitié parlait d'une demande de la part de la famille. Quelques fois, la démarche émanait d'un médecin lors de réunions de concertation pluridisciplinaire.

L'ordre chronologique du contenu de réponse était étudié dans un second temps. La plupart des médecins évoquaient en premier lieu le patient puis les soignants et la famille. Deux mentionnaient d'abord une sollicitation par les soignants.

E9 : « Alors...on a des réunions avec les équipes soignantes une fois par semaine, puis après les internes plusieurs fois par jour, avec les paramédicaux, [...] c'est régulier que ce soit l'infirmière qui nous sollicite. »

III.2.2.2. Information donnée au patient

Dans la majorité des cas, en listant les démarches réalisées avant la mise en place de la sédation, la moitié des médecins disaient explicitement rechercher le consentement du patient et l'informer de la démarche. En étudiant l'ensemble du discours des médecins, il apparaît que certains semblaient donner une information au patient sans le mentionner spontanément lors de l'entretien.

Un point saillant du discours était l'importance d'évoquer précocement dans la prise en charge la fin de vie pour permettre aux patients de verbaliser leurs craintes et leurs souhaits et d'intégrer progressivement l'issue de leur maladie. Très souvent, ces discussions avaient lieu lors des consultations antérieures par le médecin référent du patient, qui expliquait alors les possibilités thérapeutiques à visée de confort.

E2 : « Nous nos patients on les connaît, on les a suivis, on en a discuté, on sait un peu où est ce qu'ils veulent aller, et surtout quand les choses commencent à s'aggraver et qu'on commence à être en échappement

thérapeutique. Donc finalement c'est des gens qu'on accompagne depuis longtemps. Du coup, on les voit hors contexte de fin de vie, il y a des réflexions, il y a un lien qui se crée et des choses qui sont dites durant les consultations. [...]

E3 « Je pense que ça peut lever un poids... Il faut y aller progressivement mais il faut tisser une relation avec le patient et l'entourage sur plusieurs mois ou années si on a la possibilité de le faire, pour petit à petit amener à ça (la fin de vie ndla), et à partir de là, je dirais que si on pose un cadre, ensuite les choses se font presque naturellement. »

Le contenu de l'information était adapté au contexte clinique, notamment les situations d'urgence, et aux capacités de compréhension du patient et de sa famille. Cependant, un des médecins dit clairement ne pas informer le patient ou alors de façon très succincte sans utiliser le terme de sédation.

La majorité évoquait l'importance d'informer la famille et les soignants.

E3 : « Ensuite, sur les modalités de mise en œuvre, on explique à la famille que pour le patient, ça dépend de son degré de conscience et de son degré d'envie d'information aussi. Il y a des gens qui n'ont pas forcément envie de savoir, et que si on noie le poisson un peu en disant « on va vous faire un traitement pour que vous dormiez un peu mieux etc... », souvent ça leur va bien et ils ne demandent pas « est-ce que c'est un traitement pour qu'il dort plus et ne se réveille pas etc... ». »

E10 : « Informer la famille. C'est la seule chose qu'on fait. Souvent on dit à l'infirmière qu'on va le mettre, donc c'est au moins une discussion médecin-

infirmière et on informe la famille. Pas forcément le patient, on lui dit rapidement qu'il a besoin de réduire ses angoisses, mais ce n'est pas le patient qui va regarder ce que tu mets dans le pousse-seringue...Le patient on lui dit qu'on met des traitements pour l'angoisse s'il est demandeur, sinon on ne fait rien... Pour moi, parler à la famille c'est un critère très important, surtout pour ne pas avoir de soucis après. Si jamais ils se mettent à regarder « qu'est-ce que c'est que ce produit ? ». Mais c'est vrai que le patient c'est rare qu'il soit vraiment au courant de cette démarche de sédation, parce qu'il ne le demande pas, donc on lui dit qu'il sera plus confortable, mais on a pas à lui imposer le fait qu'on fait ça. »

III.2.2.3. Prise de décision

La majorité des médecins avaient conscience de la nécessité d'une discussion collégiale avant la mise place d'une sédation. Ils étaient nombreux à considérer l'équipe soignante comme partie prenante à la décision, et certains prenaient en compte l'avis de la famille. Neuf médecins sollicitaient l'avis d'un médecin extérieur. Trois d'entre eux le faisaient de manière systématique notamment dans les situations d'arrêt de technique de suppléance d'organe des patients atteints de SLA tandis que les autres recherchaient un avis extérieur uniquement dans les situations jugées complexes. L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) était le plus souvent sollicitée et un avis supplémentaire auprès du comité d'éthique était recherché dans les situations de SLA. L'avis d'un confrère du même service pouvait parfois être demandé. Un des médecins souligne le manque de temps pour une discussion collégiale. Seulement deux médecins signalaient retranscrire dans le dossier médical les arguments développés lors des réunions et la décision qui en résulte.

E1 « On n'est pas dans les clous avec l'avis d'un 2eme médecin extérieur parce que ce n'est pas pratique, dans ces cas-là il faudrait un nombre de médecins...on est déjà tous surbookés et je me vois mal demander à mes collègues d'hépatite de venir, de passer 1/2h sur un dossier simplement parce que voilà ! C'est simplement qu'on sort déjà très tard tous les soirs et que si on commence.... Dans l'absolu ce serait très intéressant mais....»

E8 : « Après effectivement, il y a des choses qu'on discute en staff, puis parfois on peut demander un avis... Ce n'est pas systématique mais ça nous arrive de demander des avis, notamment aux soins palliatifs, pour appuyer la décision, qu'on soit tous d'accord. Si on a un doute, on va demander. Si le patient, la famille, les soignants et les médecins du service sont tous d'accord, c'est vrai qu'on va pas demander un avis extérieur, on a autre chose à faire... »

E9 : « En cas d'arrêt des soins : c'est plus compliqué... parce que c'est beaucoup plus violent, il y a des réticences des familles puis des soignants aussi, on fait un lien directement, toujours, systématiquement, avec l'Equipe de Soins Palliatifs à partir du moment où il y a une demande. Après souvent ça prend un peu plus de temps, normalement on fait en sorte qu'il y ait une réunion d'éthique à propos du patient pour que la décision soit vraiment acceptée par tous. »

III.2.2.4. Modalités pratiques

Tous les médecins utilisaient la même molécule pour réaliser la sédation, à savoir le Midazolam, débuté à de faibles posologies à la seringue électrique, de 0,2 à 0,4 mg/h. Ils étaient nombreux à adapter les posologies du traitement en fonction de l'objectif défini initialement. Tous réévaluaient les traitements associés et les limitaient au traitement symptomatique avec notamment l'arrêt de la nutrition artificielle et la diminution de l'hydratation parentérale. La poursuite de la corticothérapie ou de l'antibiothérapie était très souvent discutée.

Ils avaient tous notion de la différence entre sédation continue et transitoire et réalisaient souvent des sédations intermittentes la nuit.

E5 « C'est vrai que généralement quand on met en place la sédation c'est des patients en fin de vie. Donc souvent continue. »

E9 « Quand on fait des sédations sur symptômes, on s'adapte aux symptômes, c'est-à-dire que parfois il y a des patients qui à un moment donné n'ont des symptômes que nocturnes, et on leur met une sédation modérée, seulement la nuit initialement, puis parfois ça va mieux donc on arrête la sédation nocturne. »

Dans certains cas de sédation en fin de vie, certains s'interrogeaient sur l'intérêt et le sens d'une levée de la sédation. Un des médecins soulignait l'importance de maintenir la sédation continue jusqu'au décès dans les situations d'arrêt de VNI des patients atteints de SLA.

E4 « Faire un petit peu la part pour pouvoir réévaluer, si c'est vraiment nécessaire cette sédation, est-ce qu'on ne peut pas lever le pied ? Après il y a quand même des fois où c'est des maladies qui durent. Il y a quand même une

pression familiale pour dire que ça s'arrête et quand on diminue la sédation, à quoi ça sert de diminuer ? Toujours cette question, je pense. »

E6 « Je pense que quand un patient demande une sédation qu'il appelle « terminale » pour mourir, oui, je pense que c'est.... Pour moi c'est même amoral de l'arrêter... »

E11 « Après ça dépend, le principe d'arrêter la sédation pour voir ce qu'il se passe quitte à mieux recommencer, ça me convient moins bien... Après ça dépend de l'objectif qu'on s'est fixé, mais voilà, en discontinu, si on en arrive à un point de sédation c'est qu'à priori il y a des symptômes qui sont rebelles, qui n'ont pas vocation à s'améliorer, donc je ne vois pas l'intérêt de lever la sédation juste pour voir. »

La présence d'un médecin lors de l'induction de la sédation n'était pas spontanément évoquée lors des entretiens. Quatre médecins estimaient préférable d'être sur place au moment de la sédation. A noter qu'un médecin signalait la pratique d'hypnose du patient avant la réalisation de la sédation.

Aucun n'utilisait d'outil d'évaluation de la profondeur de la sédation mais ils se fiaient à leur examen clinique (état de conscience, présence de signes d'inconfort, agitation). Très souvent la surveillance du patient sédaté était réalisée par l'infirmière et non par le médecin référent.

L'accompagnement des proches du patient n'était pas spontanément évoqué mais sous-entendu dans le discours des médecins.

III.2.3. Difficultés et ressentis des médecins

III.2.3.1. Perception de la sédation par les médecins

A la question « Que pensez-vous de cette pratique de sédation ? », les médecins exposaient leur point de vue général sur la pratique en donnant une réponse plutôt théorique teintée de leur expérience professionnelle.

Sept médecins avaient une perception positive, un d'entre eux nuanceait son propos par la suite en mettant en évidence le risque de dérives et d'abus possibles.

E8 « *Je pense que c'est quand même un progrès pour les patients, c'est quelque chose qu'on peut faire, mais il ne faut pas en abuser.* »

Un des médecins ne précisait pas son point de vue en expliquant qu'il n'avait jusque-là jamais été confronté à des demandes directes de sédation.

E10 « *Je n'ai jamais été confrontée à un patient qui voulait vraiment la sédation comme le donne le cadre de la loi, donc j'ai du mal à dire ce que j'en pense parce que je n'en vois pas le besoin.* »

Un autre restait mitigé tout en soulignant que la sédation n'avait pas de symbolique d'euthanasie.

E7 « *Ça doit être quelque chose qui s'adapte. C'est du ni oui ni non, c'est du ni blanc ni noir, c'est du gris. [...] Il ne faut pas mettre une symbolique parce qu'il n'y a pas de symbolique d'euthanasie, c'est une symbolique de traitement médical pour les soulager.* »

Enfin, deux autres émettaient des réserves notamment la possibilité de dérives avec nécessité de respecter les règles d'usage et le risque de précipiter le décès. Les dérives mentionnées étaient un risque de banalisation de la sédation et une réponse thérapeutique rapide aux plaintes diverses des patients. Le respect des règles d'usage et du cadre légal seraient une garantie contre les dérives et abus possibles pour quatre médecins. Ils évoquaient ensuite les bénéfices de cette pratique.

E2 « Je pense que ça peut être dangereux. Je pense qu'il faut prendre le temps d'évaluer les situations, qui peuvent être différentes, d'évaluer les souhaits du patient, et puis d'en discuter avec la famille [...] Je pense que ça peut être dangereux, enfin dangereux... mal fait, si on n'a pas l'habitude, et si l'indication n'y est pas, et puis si on ne respecte pas finalement certaines règles d'usage. [...] Il ne faut pas non plus que la sédation soit une façon de se débarrasser des plaintes des patients, parce que ça serait inquiétant. »

E3 « Il est évident que chez certains patients, l'utilisation d'une association palier III / benzodiazépine peut précipiter la situation. Sinon non, je dirais que... Moi ce que j'explique aux familles qu'il n'y a plus de place pour un traitement anticancéreux spécifique, que par contre il faut être très attentif aux symptômes et au bien-être des gens et à leur qualité de vie et à leur dignité... »

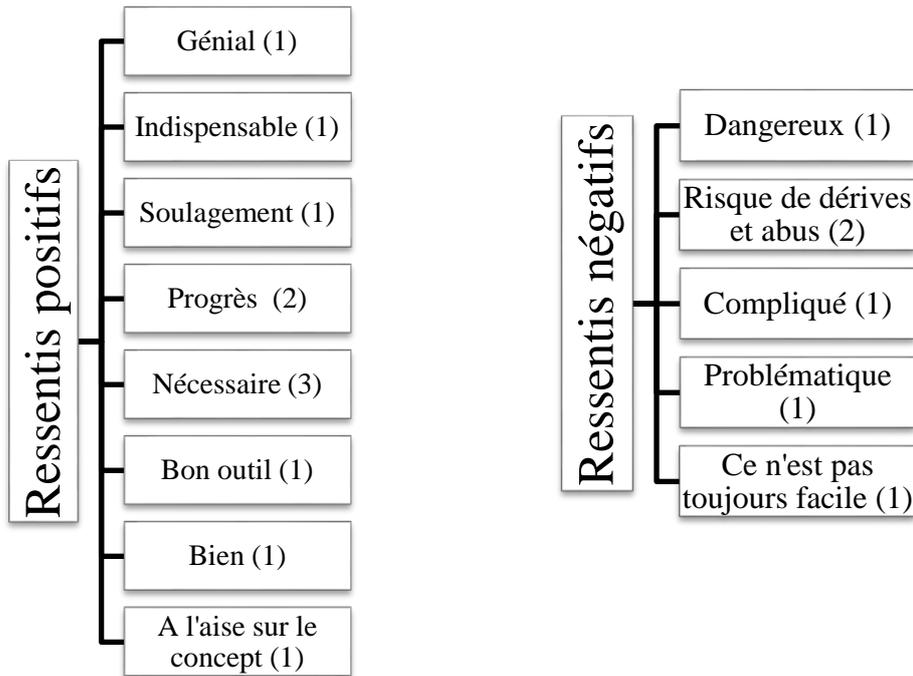


Tableau 2 : Etude des perceptions de la sédation, répartition des verbatims issus des entretiens

Parmi les médecins ayant une perception plutôt positive, quatre concevaient la sédation comme une qualité de fin de vie pour le patient mais aussi pour sa famille et deux d'entre eux mettaient en valeur la dimension de l'accompagnement.

E1 « Donc à partir d'un moment, je dirais que la sédation c'est pour le patient mais c'est aussi pour la famille, qu'elle voit la personne partir tranquillement. Et ça, on a beaucoup de famille qui nous remercient d'avoir fait en sorte que la personne s'endorme. C'est un bon moyen pour apaiser tout le monde, et la famille, et le patient. »

Plus de la moitié des médecins faisaient spontanément la distinction entre sédation et euthanasie.

E5 « Est-ce que ça pourrait être assimilé à de l'euthanasie par exemple ? Je dirais que... non... je ne pense pas... enfin, dans notre esprit je ne pense pas

qu'on fasse ça comme de l'euthanasie dans la mesure où il y a des patients qui sont en fin de vie mais qui pour autant nous parlent, ne sont pas douloureux, on met rien en place et on a pas pour but d'accélérer les choses...»

E6 « L'euthanasie moi je trouve ça un peu bourreau quand même, ce n'est pas du tout la pratique médicale, pas du tout pour moi. »

E7 « Il faut arriver à faire comprendre aux équipes que ce n'est pas de l'euthanasie, mais ça, quand on travaille avec la même équipe, ils le savent. »

Un des médecins soulignait l'importance de l'information du grand public sur la fin de vie et en particulier sur la sédation.

E11 « J'aime bien que ça devienne complètement démocratique et qu'on en parle beaucoup plus librement ça serait vachement bien. Je trouve que le fait qu'on puisse sédaté les gens c'est quand même un énorme soulagement pour eux, et pour nous aussi. [...] Je suis convaincue qu'il faut que ça soit quelque chose de pas tabou, qu'on puisse le proposer, qu'il y ait de espaces où les gens puissent s'exprimer, s'informer... surtout, pas de tabou. »

III.2.3.2. Difficultés liées aux caractéristiques du patient

L'analyse des entretiens mettait en évidence des difficultés liées aux caractéristiques des patients notamment le contexte médical et les messages délivrés.

Deux médecins différenciaient deux contextes cliniques : les patients ayant un cancer métastatique évolutif en phase palliative et ceux atteints d'une maladie neurodégénérative telle que la SLA bénéficiant d'un traitement de maintien artificiel de la vie. Cette dernière

situation était souvent source de questionnements et de difficultés, en particulier liées à l'arrêt d'un traitement vital risquant d'entraîner un décès rapide.

E1 « C'est pour ça qu'on a de grandes discussions sur les SLA, je pense que nous en cancéro, dans l'image des gens le cancer ça fait mourir donc quand on leur dit que le cancer est en train de faire mourir, il n'y a pas trop de problèmes. [...] Je comprends que sur une maladie comme la SLA où finalement avec le respirateur le patient peut vivre dans un état de légume, que les choses soient beaucoup plus difficiles à discuter. Là il y a une problématique qui est bien plus complexe, bien plus éthique. »

E9 « Ce sont des gens qui ont soit des symptômes réfractaires, soit des arrêts de soins, c'est-à-dire des gens qui ont des systèmes d'appareillage respiratoire qui sont entre guillemets vitaux pour eux, et qui refusent de continuer, tout en sachant que si on arrête ce traitement qui est vital, ils vont décéder d'asphyxie aigue dans les heures qui suivent... Par contre s'il y a l'appareillage, ils ne vont pas mourir, donc ils sont pas en fin de vie pour ça quoi. »

Enfin, la limite entre la réanimation et les limitations et arrêt des thérapeutiques (LAT) était mentionnée comme source de difficulté par un des médecins.

Un autre point saillant des entretiens était les différents messages délivrés par le patient. En effet, huit médecins rapportaient des demandes d'euthanasie ou de sédation de la part du patient. Ils soulignaient pour le plupart l'importance d'analyser le contenu des demandes.

E1 « *La sédation c'est un mot... qui peut-être cache des demandes d'euthanasie... »*

E2 « *Dans des contextes d'évolution de maladie sur plusieurs mois, c'est bien plus évident qu'un patient qui fait une demande, ou qui est en souffrance, là on a peut-être un peu plus de temps pour réfléchir, et puis voir quelle est vraiment la demande. En fait finalement, je n'ai jamais refusé (une sédation ndla), mais surtout discuté...»*

E6 « *Là où j'ai eu du mal c'est avec cette demande d'euthanasie qui est quand même ultra violente... très violente pour un médecin... ça me gêne... »*

Un médecin soulevait la difficulté de répondre à la demande d'un patient souhaitant la poursuite des soins actifs alors que lui estimait basculer dans l'obstination déraisonnable.

E1 « *Quelle est la place de ces directives anticipées ? Parce que ça va bien quand ils sont d'accord avec nous, mais le jour où il y a un patient qui écrit dans ses directives « Je veux que vous me mettiez sous respirateur et que je reste sous respirateur le temps que voilà ... » On fait quoi ? »*

Deux médecins rapportaient une difficulté face au refus de traitement même symptomatique.

E1 « *Il y a certains patients chez qui il y a tellement d'angoisse et de peur de s'endormir et.....de se voir mourir qu'ils refusent tout ! [...] Ça c'est des situations qui sont très compliqués »*

E3 « *Après on a un patient dans le service insuffisant respiratoire qui s'aggrave petit à petit, donc il est oxygéo-dépendant et qui ne veut pas*

lâcher, il ne veut rien lâcher, donc il a mal, on est plusieurs à lui avoir dit que c'était normal d'avoir mal puisqu'il y a des lésions osseuses, et puis on voulait lui proposer un peu pour le relaxer etc... le soir, pas forcément de l'HYPNOVEL mais bon, il veut pas lâcher [...] donc on est un peu démunis. Mais il faut le respecter... »

Trois médecins évoquaient le cas des patients non en état d'exprimer leur volonté et expliquaient rechercher alors les directives anticipées ou le témoignage de la personne de confiance. Peu de médecins affirmaient utiliser les directives anticipées comme aide pour clarifier la situation avec la famille. Deux soulignaient les limites de ces directives notamment lorsque le choix du patient en fin de vie était une poursuite de soins actifs et réanimatoires, soit un choix paraissant inadapté au contexte médical. De plus, ils précisaient que la décision de LATA devait rester sous la responsabilité médicale dans les pathologies neurodégénérative. Enfin, une autre limite des directives anticipées était liée aux données incomplètes rendant leur utilisation restreinte.

E1 : « Dans la majorité des cas, ceux qui font leurs directives, c'est des gens qui disent qu'ils ne veulent pas d'acharnement, donc finalement on est dans leur logique, parce que je suis absolument dans cette idée. Donc, ils les rédigent et quelque part ça les met clairs dans leur tête, ça dit à la famille ce qu'ils veulent. [...] Donc si le patient a fait des directives on peut dire à la famille « Voyez, il avait dit qu'on s'arrêtait là, donc là on s'arrête »

E1 : « C'est là aussi que les directives anticipées sont souvent beaucoup plus difficiles à être rédigées : le patient cancéreux, il sait qu'il va mourir, le patient SLA on lui demande de se positionner sur est ce que vous voulez une

sonde de gastrostomie, une trachéotomie, une respiration artificielle [...] on leur demande de prendre des décisions je trouve qui sont très lourdes et brutales [...] C'est dur ce qu'on demande au patient. On en arrive à des choses très très dures pour le patient. [...] Je pense que les SLA, les maladies neurodégénératives, toutes, Huntington c'est à peu près la même chose, je pense que c'est des maladies sur lesquelles les directives anticipées c'est... Je ne sais pas si c'est une aide. »

E3 : « Puis les directives anticipées du patient, écrites, ça je n'ai jamais utilisé. Je n'ai jamais eu une situation où j'ai eu le papier qui disait tout ce qu'il faut, avec les directives anticipées »

III.2.3.3. Difficultés liées au médecin

Un seul des médecins faisait une différence entre les termes « *anxiolyse* » et « *sédation* ». Pourtant, un élément intéressant se dégageant de l'ensemble des entretiens était une certaine confusion entre les termes employés avec une limite floue dans l'usage de la sédation, même si initialement tous les médecins faisaient une distinction nette entre « *euthanasie* » et « *sédation* ». Dans certains entretiens, il existait une ambivalence du discours vis-à-vis des termes et de la pratique.

E1 : « Du coup des sédations... ce n'est pas forcément de la sédation profonde, ça peut être une anxiolyse, avec une augmentation des doses progressives [...]. Donc c'est une forme de sédation quand même mais ce n'est pas forcément une sédation. »

E9 : « Entre les « vraies sédations » et les anxiolytiques... Je ne sais pas si c'est nécessaire de différencier les deux sur tous les plans, mais pour moi c'est pas du tout la même chose »

E11 : « Très hypocritement parfois, chez des gens qui auraient préféré une euthanasie mais pour qui on ne peut pas, et du coup en alternative de proposer plutôt si la vie est vraiment insupportable, de dormir jusqu'à la fin [...] par contre effectivement on peut expliquer à quelqu'un que non on l'euthanasiera pas, et que oui on peut le soulager, on peut le faire dormir... Est-ce que c'est vraiment une pure demande d'euthanasie ? Dans ces cas-là on est coincés et j'envoie chez les soins palliatifs [...] Je ne sais pas si je pourrais aller jusqu'à dire que je suis pour l'euthanasie. En tout cas moi je ne suis pas contre clairement. Après ce que je trouve difficile c'est d'analyser pourquoi des patients font ce type de demande et j'aime beaucoup le cadre actuel légal, je trouve qu'il est suffisamment vaste pour en faire l'usage qu'on veut. »

Seuls quatre parmi les médecins faisaient part de difficultés liées aux modalités pratiques de la sédation. Certains soulignaient la complexité d'évaluer le caractère réfractaire du symptôme tandis que d'autres mentionnaient un risque d'excès de prescription de Midazolam. Un troisième signalait la difficulté d'évaluation de l'efficacité de la sédation une fois celle-ci mise en place. Un dernier médecin rapportait des expériences professionnelles compliquées chez des patients nécessitant de fortes doses de Midazolam avec parfois même une résistance à la molécule.

E1 : « Un monsieur qui était très angoissé et qui avait beaucoup de médicaments psychotropes, donc qui avait quand même une résistance et donc il a fallu augmenter très fortement les doses pour obtenir une situation de calme. Très rapidement et très fortement, voilà. »

E2 : « ça nous arrive aussi de pas être sûrs du moment de l'induction, et donc d'en rediscuter entre nous. »

E4 : « Déjà évaluer le degré de sédation parce qu'encore une fois ça peut être des traitements avec des dosages de type qui font sédation plus forte/moins forte et après faire un petit peu la part pour pouvoir réévaluer, si c'est vraiment nécessaire cette sédation, est-ce qu'on ne peut pas lever le pied ? » [...] Il y a toujours ces difficultés. Après sur les doses et sur l'évaluation de l'efficacité ça aussi... »

E10 : « peut-être qu'il faudrait qu'on ait plus de complexes à le mettre en place, mais comme on le met toujours pour l'anxiolyse et que tout le monde valide... Donc peut-être qu'on le fait par excès, qu'on dirait qu'on le fait trop... »

E11 : « est-ce qu'on a fait ce qu'il fallait, est-ce qu'on a bien entendu la plainte, est-ce que c'est la bonne analyse du symptôme, est ce que la proposition est adaptée ? »

Seuls deux médecins exprimaient des difficultés vis-à-vis de la prise de décision d'une sédation et de l'évaluation de ses indications. Certains abordaient la nécessité d'une collégialité dans certaines situations mais d'autres soulignaient que cette procédure demandait du temps. La recherche d'un avis d'une tierce personne semblait conforter au moins deux

médecins dans leur prise de décision. Cet avis pouvait provenir aussi bien de l'équipe soignante que médicale du service.

E2 : « Je pense qu'il faut vraiment bien évaluer [...] les souhaits du patient, et puis d'en discuter avec la famille parce que une seule personne qui décide de ça, ça me perturberait, je pense que c'est vraiment une discussion à prendre à plusieurs »

E5 : « C'est un peu histoire de dire ce n'est pas moi qui clique sur Hypnovel et qui mets, je dis à l'interne là je pense qu'il va falloir qu'on mette, enfin... Je cherche le consentement de quelqu'un, enfin consentement, l'avis de quelqu'un d'autre... Même si c'est un peu biaisé quand tu demandes l'avis à un interne parce qu'il n'a pas de... de... enfin tu te concertes quand même et pareil, tu dis aux infirmières. »

E6 : « Décider tout seul ce n'est pas facile... au moins être deux... »

Malgré le risque potentiel de précipiter le décès, l'intention de soulager était toujours évoquée et semblait aider les médecins à initier une sédation. Quelques médecins observaient que le manque d'expérience et de formation pouvaient complexifier la prise de décision.

E3 : « Parce que parfois il ne faut pas hésiter, c'est une question de formation, c'est pour ça qu'il faut qu'il y ait des gens qui ont un peu d'expérience à côté. Jeune interne on n'ose pas trop... Ce serait maintenant je n'aurais aucun scrupule. »

E5 : « On n'a pas pour but d'accélérer les choses, je pense que l'intention première est vraiment de soulager »

Tous les médecins faisaient allusion aux difficultés relationnelles que ce soit avec le patient, la famille ou l'équipe soignante.

Concernant le patient, analyser les raisons ayant motivé la demande de sédation était toujours complexe, surtout lorsque selon le médecin, il n'y avait pas d'indication. Le lien de confiance tissé au fil des consultations de suivi se révélait précieux et permettait très souvent d'estimer les craintes des patients et d'y répondre sans avoir recours à la sédation.

Les relations avec la famille pouvaient s'avérer difficiles, deux médecins soulevaient une difficulté liée aux sédations longues, source de souffrance pour l'entourage.

E1 « Parfois il y a des personnes qui mettent clairement 5-6 jours, 7 jours, qui sont gaspantes, alors qu'elles font des pauses respiratoires à décéder et les familles, elles n'en peuvent plus ! Alors moi ça m'arrive de monter un peu les doses de Midazolam progressivement [...] mais ce n'est pas ça qui fait mourir les gens d'ailleurs »

E11 « Ce qui est difficile parfois c'est qu'ils (les patients ndla) sont paisibles et ils sont bien, et ça fait 3-4 jours qu'ils sont comme ça et il ne se passe absolument rien, et c'est long pour la famille. Objectivement ils sont bien donc on aurait tendance à dire « ils sont bien on ne fait pas plus », parce qu'après on pourrait frôler les limites de soins intrusifs, limite de l'euthanasie, et d'un autre côté c'est vrai que parfois pour les familles c'est hyper dur... »

Plusieurs médecins rapportaient que la famille pouvait exercer une certaine pression sur l'équipe médicale, avec parfois des demandes directes de sédation ou d'euthanasie. Une

raison évoquée par un des médecins était une souffrance de proches liée à la situation de fin de vie.

E3 : « Ce qu'on a souvent, c'est des demandes d'euthanasie, ça c'est sûr... ils souffrent trop... En fait, ce n'est pas le patient qui souffre, c'est la famille qui souffre et qui veut que ça s'arrête parce que c'est insupportable pour eux. »

E5 : « Je dirai que la seule fois où on a été mis en difficulté c'est pour un patient qui avait de l'Hypnovel, qui était en fin de vie, sa fille était infirmière en Cardiologie, c'était vers la fin de l'année, et en fait, elle nous a plusieurs fois appelés dans l'après-midi pour nous dire que son père souffrait, que ça n'allait pas, et à chaque fois qu'on passait le voir, tout allait bien, et en fait je pense qu'il y avait une demande de sa part d'accélérer en fait le processus, et en fait ça a été un peu conflictuel avec la fille puisqu'on lui disait « non, là il va bien, y'a pas de signe de souffrance, il est détendu etc... », et puis elle a d'ailleurs fait une lettre à la Direction... »

Une autre difficulté soulevée était une incompréhension de la part de la famille, en particulier lorsqu'elle n'admettait pas l'échappement aux thérapeutiques spécifiques et la limitation des traitements aux soins de confort exclusifs. Des réticences de la part des proches étaient également rapportées par un des médecins dans les situations d'arrêt de VNI chez les patients atteints de SLA. Les médecins notaient que parfois la famille était aussi en désaccord avec le patient lui-même. Trois médecins soulignaient l'importance de bien informer la famille en amont et illustraient leur propos au travers d'expériences difficiles avec des familles qui n'avaient pas été bien averties notamment dans les situations d'urgences.

E1 : « Mais parfois c'est la famille qui a du mal « Mais pourquoi on arrête la chimio ? Mais pourquoi vous ne faites pas ci ? Mais pourquoi on ne le passe pas en réa ? » [...] On arrive à faire entendre aux gens qu'on est sur de l'obstination déraisonnable voire même quand ils ne veulent pas comprendre on leur « Mais pour nous ce serait de l'acharnement thérapeutique de le passer en réanimation » Pour les familles, quand on leur fait un peu porter la décision de s'acharner, ils n'aiment pas trop donc...»

E9 : « C'est plus compliqué (dans les cas de SLA, ndla) parce qu'on sait qu'à partir du moment où on va arrêter une thérapeutique vitale, la mort va arriver très vite, sachant que souvent il y a toute la famille qui tourne autour, donc c'est plus dur à organiser. »

Deux médecins mentionnaient des difficultés relationnelles avec l'équipe soignante. L'un soulignait l'importance de clarifier l'intentionnalité de la sédation et d'expliquer les raisons conduisant à une telle prescription. Un autre insistait sur la nécessité d'inclure les équipes dans la discussion autour de la sédation. Un médecin distinguait clairement deux contextes : les patients atteints de cancer et en fin de vie et les patients atteints de SLA dans les situations de d'arrêt de VNI. Contrairement à la première situation, la seconde conjoncture soulevait des réticences de la part des soignants. Le médecin notait même une ambivalence des soignants entre attachement affectif au patient et volonté d'abrégé cette situation ressentie comme invivable pour le patient. L'intrication de ressentis contradictoires pouvait engendrer une souffrance psychologique des soignants allant jusqu'à refuser la poursuite de ces prises en charges et complexifiant la gestion des équipes et l'organisation du service.

E9 « Quand c'est des patients qu'on suit depuis très longtemps, où le personnel soignant est très impliqué [...] souvent on a des refus de soignants qui ne veulent pas ou ne se sentent pas psychologiquement prêts à faire ça, pas tant qu'ils pensent qu'on tue le patient, et qu'on abrège ses souffrances comme un meurtre, mais même sur le concept d'accélérer la fin de vie ou d'être présent avec le risque que ça ne se passe pas bien, que la sédation soit pas si fiable que ça... »

E9 : « Après sur le plan relationnel avec l'équipe c'est très compliqué quoi ... Chaque cas de sédation engendre des bouleversements psychologiques majeurs de tous les ordres, aides-soignants, ASH, infirmières, kiné [...] on a des infirmières qui sont parties du service à cause du fait qu'on ait eu des expériences de sédation profonde qui ne s'étaient pas forcément mal passées le jour où on a fait la sédation, mais tout le parcours avant puis après... ça les a complètement traumatisées ou psychologiquement beaucoup atteint. Elles ont dû arrêter leur activité professionnelle un certain temps. »

Tous les médecins exprimaient tout au long des entretiens des sentiments et émotions relatives à la sédation en elle-même et aux situations gravitant autour de cette pratique. Certains manifestaient des craintes vis-à-vis des possibilités d'augmentation des demandes de sédation et du risque de mésusage. Un autre décrivait une appréhension à parler de la sédation avec les patients et son entourage.

E8 : « Peut-être qu'il va y avoir plus de patients qui vont demander la sédation du coup... « je veux être endormi là tout de suite, c'est écrit dans la

loi ! J'y ai droit ! »... Il y a quand même un peu un risque de dérives par rapport à ça... »

Plus de la moitié des médecins évoquaient un sentiment de sécurité lié à l'encadrement légal de cette pratique et à la possibilité d'une collégialité.

E8 : « Quand on parle d'une sédation profonde, c'est la nouvelle loi qui est en train de passer là... C'est bien d'encadrer ça, qu'on n'ait pas l'impression qu'il n'y a rien. C'est bien de savoir que ça existe dans un cadre juridique »

La charge émotionnelle liée aux situations de sédation pouvait s'avérer difficile à gérer pour certains médecins en interférant dans le processus décisionnel. Les émotions générées par de telles situations étaient très variables.

Les médecins évoquaient le lien affectif avec leurs patients rendant d'autant plus difficiles certaines décisions de limitation de traitement.

E8 : « C'est vrai qu'on n'aime pas bien arrêter les ventilations, endormir les patients de façon à ce qu'ils ressentent pas... [...] C'est quand même assez violent comme situation Et puis forcément, on s'attache un peu au patient aussi. »

D'autres affects faisaient suite à la brutalité du message du patient, telles que les demandes d'euthanasie, difficiles à recevoir pour un médecin.

Au fil des entretiens, de vives émotions engendrées par des situations vécues faisaient surgir la question de l'euthanasie. Dans les cas où les symptômes réfractaires persistaient malgré les différentes thérapeutiques mises en œuvre, associées à un vécu particulièrement éprouvant

pour le patient et la famille, deux médecins regrettaient de n'avoir pas su répondre à cette souffrance. Le discours des médecins à propos de l'euthanasie demeurait cependant flou. Un troisième médecin n'exprimait pas d'opposition claire vis-à-vis de l'euthanasie sur un plan général mais il pointait dans son discours l'importance de décrypter les demandes de sédation ou d'euthanasie du patient.

E1 : « Quand le patient en arrive à se défenestrer parce qu'on n'est pas capables de gérer ses symptômes et sa souffrance, c'est qu'on fait mal notre travail ! Il y a des situations où on n'arrive pas à répondre à la souffrance des gens, alors on l'appelle sédation, on l'appelle euthanasie, on l'appelle comme on veut mais voilà...je pense qu'il y a des cas qui sont... »

E1 : « et en fait pour lui ce n'était pas acceptable, il ne pouvait pas se voir envisager la poursuite de la vie comme ça et du coup il demandait une sédation, enfin même une euthanasie plutôt et sa famille aussi. Du coup, on l'a sédaté pour qu'il... parce que pour lui c'était trop dur à supporter psychologiquement et donc on l'a sédaté jusqu'à ce qu'il dorme mais du coup, on s'est fait beaucoup reproché sur le moment, par la famille, parce qu'on n'avait pas amené des doses pour aboutir à un décès dans les minutes qui suivaient et qu'il a mis quelque chose comme 48h à décéder. »

E3 : « j'étais jeune interne et la pratique d'une sédation, là, rapide, avec pour le coup un bolus Morphine / Hypnovel, je ne l'ai pas eue en fait... et la patiente a galéré, galéré [...] Ce serait maintenant je n'aurais aucun scrupule à presque faire là pour le coup une euthanasie active, à faire ce qu'il faut pour que la patiente ne se voie pas partir, en train d'étouffer. »

E11 : « Je ne sais pas si je pourrais aller jusqu'à dire que je suis pour l'euthanasie. En tout cas moi je ne suis pas contre clairement. Après ce que je trouve difficile c'est d'analyser pourquoi des patients font ce type de demande et j'aime beaucoup le cadre actuel légal, je trouve qu'il est suffisamment vaste pour en faire l'usage qu'on veut. »

Tandis que certains médecins exprimaient leurs difficultés par le biais de leurs émotions, d'autres les révélaient plutôt à travers une intellectualisation du discours. La complexité de la prise de décision revenait régulièrement et cette incertitude rendait la responsabilité médicale d'autant plus pesante. Plusieurs médecins reconnaissaient l'importance de prendre cette décision avec l'ensemble de l'équipe soignante. Un médecin rapportait ses réticences à la mise en place de la sédation lorsque l'affectivité de l'équipe soignante était engagée. Malgré ces difficultés évoquées, les médecins se sentaient en accord avec le concept d'une sédation. Enfin, beaucoup regrettaient en fin d'entretien le manque de formation dans ce domaine et soulignaient l'importance de mettre à disposition des outils pratiques tels que des arbres décisionnels détaillés.

E2 : « Parce que c'est une lourde responsabilité, la sédation ce n'est pas rien, c'est une charge émotionnelle, parce que partagée c'est moins lourd. »

E9 : « c'est justement fait pour que ce ne soit pas un acte personnel mais un acte d'équipe avec des gardes fous, c'est une chose qui est normale, mais ça complexifie... »

La question de la sédation mettait en avant les limites de la médecine. Quelques médecins exprimaient des sentiments tels que l'impuissance, l'échec ou la culpabilité.

E1 : « *Quand le patient en arrive à se défenestrer parce qu'on n'est pas capables de gérer ses symptômes et sa souffrance, c'est qu'on fait mal notre travail !* »

E8 « *Et oui forcément parfois c'est difficile... d'admettre effectivement qu'on ne peut rien faire, pour le patient... d'admettre qu'on s'est trompé.*

III.2.3.4. Difficultés liées à l'institution

Deux médecins mentionnaient des difficultés en lien avec l'absence de traçabilité dans le dossier à propos des décisions de limitations de traitements. Cette situation devenait problématique pendant les gardes et astreintes lorsque le patient venait à s'aggraver et que les informations de limitations de soins étaient incomplètes ou non transmises aux équipes soignantes.

E3 : « *Souvent, les gens sont soi-disant en soins palliatifs, et en fait, ils sont en train de faire la détresse respiratoire aiguë et on ne sait pas ce qu'il faut faire. Je suis parfois en difficulté : ils ont les antibiotiques, l'oxygène voire la VNI, il faut un peu en parler au réanimateur mais pas trop puisque de toute façon le pronostic hématologique n'est pas bon...* »

E6 : « *Dans l'unité, dans la garde, c'est ça que je dirais qui est plus difficile, c'est que c'est souvent pas écrit, c'est « comme ça », donné en transmission orale, ce que je refuse de faire moi car je veux quelque chose de tracé, et puis surtout que les équipes soient prévenues...* »

Deux médecins évoquaient spontanément l'utilité de prescrire des protocoles anticipés afin de faciliter la prise de décision pendant les gardes et en cas d'urgence, de permettre une mise en place rapide du traitement.

E3 : « Si c'est une situation d'urgence qu'on a pu anticiper, on essaie, de temps en temps, quand je vais justement voir mes patients en hospitalisation, parfois je suggère à mes collègues, « ce patient ne va pas bien, il faut bien dire au médecin de garde que dans cette situation il faut envisager ça, voire déjà le prescrire de telle façon que l'infirmière, si on sent que le patient est un petit peu sur la crête avec un équilibre extrêmement fragile et s'il se dégrade brutalement, on puisse faire une sédation très vite avant finalement même que le médecin de garde soit disponible ». On a des situations comme ça, où il peut y avoir des prescriptions anticipées avec des directives qui sont claires pour l'équipe soignante et le médecin de garde. »

A l'inverse, trois médecins s'opposaient à la prescription de protocoles anticipés. Ils estimaient que la mise en place de ces protocoles pouvait être dangereux avec risque de mauvaise application. Les médecins considéraient qu'il existait rarement une urgence à débiter une sédation et que la responsabilité revenait au médecin. Ils ajoutaient que la mise en place de la sédation devait être réalisée conjointement avec le médecin et l'infirmière. De plus, ils soulignaient que l'organisation du système de soins permettait une présence médicale permanente. Les médecins prenaient également en compte l'expérience et l'ancienneté de l'équipe soignante en place et pointaient qu'une équipe jeune avec intérimaires renforçait la décision de ne pas instaurer de protocoles anticipés.

Néanmoins, ces médecins mentionnaient l'utilisation d'une fiche de limitation de soins, régulièrement actualisée.

E7 : « Jamais de directive anticipée... C'est l'incitation à la débauche... C'est l'incitation à avoir une bonne raison pour... pour tuer le malade. Ce n'est pas bon. [...] Il y a déjà trop de bavures en permanence des soins, la nuit il y a beaucoup de choses qui se font et qui ne sont pas forcément adaptées, donc pas la peine d'en rajouter avec des trucs automatiques... »

E10 : « Je pense que ce n'est pas aux infirmières de décider le moment, enfin moi ça me pose vraiment un problème, c'est que c'est vraiment une décision médicale, de toute manière moi je me mets comme critère d'informer la famille avant de le mettre. Je pense qu'on est rarement dans l'urgence, sauf pour une hémoptysie massive [...] Ça me pose un problème de laisser la responsabilité à l'infirmière. »

Trois médecins mettaient en avant le manque de temps et observaient que les effectifs médicaux et soignants étaient insuffisants. Un médecin soulignait que certaines situations de sédation nécessitaient de longues concertations avec l'équipe soignante ainsi que la présence d'un psychologue du travail ou d'un expert en éthique afin qu'ils puissent exprimer leurs émotions et ressentis. Ces paramètres s'ajoutaient aux autres difficultés mentionnées auparavant et complexifiaient voire freinaient la mise en place d'une sédation. Selon un des médecins, il s'agissait de la principale difficulté et il suggérait que la sédation soit réalisée dans un service spécifique avec une équipe compétente.

E9 : « Plus je réfléchis, plus je me dis que ce n'est pas des choses qui doivent se faire dans les services classiques... Je dirais plutôt que c'est plutôt du ressort d'une équipe formée, qui ait une expérience extensible de ça, avec une unité de lieu qui est capable de répondre à la demande, et avec un effectif

soignant qui soit adapté à ce type de prise en charge, ce qui n'est pas du tout le cas dans nos services [...] puis peut-être faire sur le plan institutionnel, qu'il y ait un peu, une réflexion sur qui fait ça, où, comment, pour que ce soit fait dans de meilleures conditions... parce que si ça se multiplie en nombre, je pense qu'on va avoir des soucis. »

Trois médecins s'interrogeaient sur les possibilités de mise en œuvre d'une sédation à domicile estimant que cela permettrait de répondre de façon adaptée à certaines demandes de patient souhaitant mourir chez eux.

E6 : « Ma principale difficulté sur le plan médical c'est l'accès à la sédation au domicile, je trouve que les gens vont quand même préférer mourir chez eux... »

E11 : « Je touche un domaine auquel je ne connais pas, est-ce qu'il y a quand même des possibilités d'accès simples à la sédation à domicile pour les patients. Je trouve que parfois, ces patients qui demandent précocement la sédation justement où c'est un truc qui est réfléchi, qui est vraiment abouti et ça c'est quand même quelque chose de bien. Et bien c'est ces patients là qu'il faudrait séder à domicile. »

IV. DISCUSSION

IV.1. Discussion de la méthode

IV.1.1. Choix d'une approche qualitative par entretiens

Le choix d'une méthode qualitative par analyse d'entretiens semi-dirigés était pertinente compte tenu de la question de recherche posée. En effet l'objectif était de pouvoir apprécier les connaissances théoriques et pratiques de la sédation auprès des médecins hospitaliers mais également d'évaluer les difficultés et ressentis de ces derniers. Nous n'aurions pas pu obtenir la même richesse d'information avec un questionnaire. En effet, les recherches qualitatives présentent un intérêt particulier pour les thématiques qui touchent à des questionnements sur les pratiques humaines, expérientielles et leur vécu. Elles sont plus adaptées pour identifier, découvrir, approfondir et reconnaître ce qui relève des valeurs, des croyances et des représentations. (10)

IV.1.2. Biais de recrutement

Le choix s'est porté sur une sélection de médecins hospitaliers du CHU de Grenoble ayant une pratique de soins palliatifs due à leur spécialité. Un avantage de cette méthode était que les médecins se sentaient concernés par la question posée ce qui permettait d'obtenir un bon taux de participation puisque sur quinze médecins sollicités, onze ont accepté un entretien. Un autre avantage était de regrouper plusieurs spécialités auprès de médecins ayant une expérience variée, réalisant ainsi un échantillon large afin d'explorer la plus grande diversité possible du thème étudié. C'est cette diversité qui est la source de la richesse des données.

En contrepartie, les médecins ayant participé aux entretiens étaient essentiellement ceux ayant l'habitude de travailler avec l'équipe des soins palliatifs, réalisant ainsi un biais de recrutement.

IV.1.3. Biais d'information

La durée moyenne des entretiens était de 25 minutes, ce qui permettait d'aborder l'ensemble du questionnaire autour de la sédation. Seuls deux médecins semblaient disponibles sur un temps limité, pouvant faire craindre une perte d'information. Cependant tous les entretiens ont pu être menés à leur terme en abordant les sujets souhaités sans interruption prématurée par les médecins, limitant le biais d'information. Néanmoins, la spécialité des enquêteurs a pu influencer certaines réponses des médecins. Les investigateurs étant également des médecins, ceci a pu faciliter le dialogue et la connivence mais aussi provoquer une réticence à se confier de peur d'être jugé.

IV.1.4. Biais d'analyse

Il est difficile de dissocier analyse des résultats et interprétation. L'exposé des résultats a été réalisé de la manière la plus neutre possible. Même si le codage lors de l'analyse est resté au plus près du verbatim, le classement thématique peut faire intervenir la subjectivité des investigateurs. Ces derniers ayant également réalisé les entretiens, une partie du souvenir des éléments de communication non verbale et de leur perception du discours a pu entrer en jeu.

La triangulation réalisée en collaboration avec un troisième chercheur a permis de s'assurer de la validité du classement thématique choisi en minimisant le biais d'analyse.

IV.1.5. Saturation des données

La saturation des données a été obtenue au bout du neuvième entretien, l'analyse des deux derniers entretiens n'ayant pas permis l'émergence de nouvelles thématiques. Cette saturation peut être nuancée par l'absence de réponse d'autres médecins spécialistes, notamment hématologues et neurologues. La variété de profils aurait peut-être pu être favorisée en sollicitant d'autres spécialistes ou bien en réalisant une étude multicentrique, non réalisable pour des raisons pratiques (contraintes géographiques et temporelles).

IV.2. Discussion des résultats

IV.2.1. Connaissances générales

La littérature internationale consacrée à la sédation en fin de vie est abondante et variée. Pourtant, les définitions de sédation sont loin d'être univoques. Ainsi, il était important de savoir comment les médecins interrogés définissent cette pratique. C'est pourquoi, afin d'analyser pertinemment les difficultés et ressentis des médecins, il nous semblait nécessaire d'évaluer leur contexte professionnel ainsi que leurs connaissances théoriques et pratiques de la sédation.

Les définitions de la sédation données par les médecins sont toutes appropriées mais se révèlent incomplètes. Tous les médecins, sans hésitation, mettent en valeur la sédation comme un moyen de soulager les souffrances du patient en fin de vie, qu'elles soient physiques ou psychiques. Selon les recommandations de la SFAP (4), le but de la sédation est de soulager le patient en diminuant sa perception d'une situation vécue comme insupportable.

La plupart des médecins évoquent la nature réfractaire des symptômes comme indication à la sédation. Il est important de souligner que les symptômes réfractaires ne sont pas définis de façon consensuelle et que leur définition reste subjective à un double titre. D'une part, seule la

personne malade peut juger de ce qui lui paraît supportable ou non, d'autre part, selon les médecins et les équipes soignantes, il existe une variation importante dans la caractérisation des symptômes comme réfractaires (11).

Extérieurement, le patient sédaté peut sembler calme et détendu mais que ressent-il intérieurement ? Les conséquences de la sédation sur le vécu du malade sont peu abordées dans les études. Il s'agit néanmoins de se demander si le patient n'est pas soumis à une souffrance supérieure à celle qu'il connaissait. En l'absence de données de la littérature pour les patients en soins palliatifs, on peut chercher des éléments de connaissance dans des domaines où il existe une grande altération de la conscience. En effet il est avéré que l'activité cérébrale est conservée chez le patient sédaté en donnant ainsi lieu à un vécu qui reste difficilement évaluable pour l'extérieur (12). Certains auteurs évoquent une certaine désorganisation de l'activité psychique et de l'identité (13). Tout ceci amène à une prudence sur l'interprétation du vécu réel d'un patient plongé dans un coma pharmacologiquement induit (13). Le groupe de travail de la SFAP (14), en analysant les données de la littérature, postule que le sédaté continue d'avoir un vécu, mais différent de celui des proches et des soignants.

Beaucoup de médecins définissent la sédation comme un endormissement et certains évoquent une baisse de la vigilance pouvant aller jusqu'au coma. Pour la plupart, ils emploient le champ lexical du sommeil pour informer le patient et son entourage. En effet, depuis la mythologie antique, il existe des liens symboliques très étroits entre les concepts de mort et de sommeil. De même, le langage courant véhicule de nombreuses expressions faisant appel à l'analogie du sommeil pour parler de la mort. Celles-ci peuvent contribuer à dédramatiser les angoisses liées à la mort, voire contourner la réalité de la disparition du

proche (15). Ceci est retrouvé dans nos résultats, avec des termes choisis pour rassurer et apaiser l'entourage, lors de l'évocation de la sédation par les médecins.

La définition proposée par la SFAP en accord avec le consensus international (16) dit que la sédation ne correspond pas obligatoirement à la perte de conscience. En outre, elle souligne que la sédation ne correspond pas à un niveau de vigilance donné mais considère toute une gamme de diminution de la vigilance jusqu'à la perte de conscience (14). L'objectif n'est donc pas que le sujet dorme, mais d'altérer suffisamment sa vigilance pour diminuer ou faire disparaître une perception insupportable (13).

D'autre part, la question se pose de priver une personne de sa conscience et de toute communication, la rendant dépendante dans un état de grande vulnérabilité (11). Notons d'emblée le paradoxe qu'il peut y avoir à parler de sédation en soins palliatifs en proposant d'altérer la vigilance du patient à un moment où il est préconisé autant que possible de privilégier la communication et l'échange entre le patient, ses proches et les soignants. En effet, la mise en œuvre d'une sédation peut être source de conflit entre volonté de soulagement des symptômes d'une part et souhait de maintenir la conscience en poursuivant la relation d'autre part, l'ensemble de ces valeurs étant des pierres angulaires de la démarche palliative (8).

L'analyse des résultats montre une confusion terminologique entre sédation et anxiolyse. Cette confusion est illustrée par la fréquence mensuelle de sédation rapportée par les médecins, s'avérant finalement être souvent, au fil de l'entretien, une anxiolyse. Le nombre déclaré de sédations mensuelles en début d'entretien ne reflète donc pas la réalité clinique. Les diverses manières d'appliquer la sédation peuvent être le reflet d'un manque de consensus

définissant clairement la sédation en phase palliative (16). Une autre revue de littérature internationale a montré plusieurs ambiguïtés. Malgré les tentatives de clarifications, la terminologie internationale et sa conceptualisation restent confuses. Le terme « sédation » est utilisé dans le champ de la médecine palliative pour exprimer des contextes différents, posant des problèmes de délimitation et restant ambigu sur le plan sémantique (17). Dans la littérature, la sédation peut être définie comme un apaisement et par extension ce terme peut évoquer différents types d'apaisements, aussi bien ceux de la douleur que de l'anxiété d'où cette confusion constatée entre sédation et anxiolyse (18). De plus, il est probable que les médecins assimilent ces deux notions à cause de l'utilisation d'une même molécule (Midazolam) pour deux applications différentes (4). Cette confusion peut également faire écho à des situations complexes de patients pour lesquels une anxiolyse avait pu aboutir à une perte de conscience, voire être assimilée au décès (19).

IV.2.2. Démarche décisionnelle et mise en œuvre

Il est intéressant de noter que l'information du patient et la recherche de son consentement ne sont pas spontanément évoquées et qu'un des médecins dit clairement ne pas informer le patient. Une étude française retrouve des résultats similaires, certains médecins choisissant de ne pas informer le patient lui-même par crainte de générer ou majorer une angoisse (19). Pourtant, les recommandations et la loi française relative aux droits des personnes malades du 4 mars 2002 stipulent que le patient doit être informé des objectifs, des modalités possibles, des conséquences et des risques de la sédation (20). L'information du patient doit être délivrée en tenant compte de ses handicaps sensoriels éventuels et de ses capacités de compréhension (4).

En ce qui concerne les modalités de décision de sédation, les médecins interrogés admettent pour la plupart préférer bénéficier d'une discussion préalable avec l'équipe soignante, l'interne voire d'autres confrères ou encore l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP), notamment dans les situations difficiles. Les décisions concernant l'arrêt d'un traitement visant à maintenir artificiellement la vie telles que la VNI faisaient toujours suite à une collégialité telle que décrite dans la loi (21). Il est important de souligner que dans le cadre d'une sédation profonde continue jusqu'au décès, la procédure collégiale est rendue obligatoire par le décret d'application du 3 août 2016, avec pour objectif de vérifier que les conditions prévues par la loi soient remplies (22). De plus, toute collégialité favorise un ajustement de la décision et une clarification de l'intention, après concertation et dialogue avec le patient, les proches et l'équipe (14).

Les modalités de mise en œuvre de la sédation et le projet de soins doivent être rédigées dans le dossier du patient. La notification dans le dossier, prévue explicitement par la loi du 22 avril 2005 (23), assure la traçabilité du processus décisionnel et contribue à responsabiliser le médecin en charge du patient. Pourtant très peu de médecins au vu des résultats de l'étude, rédigent dans le dossier médical les conclusions de cette discussion d'équipe, les objectifs de la sédation et son déroulement. Ceci peut favoriser des difficultés décisionnelles en cas d'absence du médecin référent, en particulier lors des gardes et des astreintes, ce qui est rapporté par certains médecins dans cette étude.

Seulement deux médecins évoquent l'utilité des prescriptions anticipées pour favoriser la prise de décision pendant les gardes et permettre aux infirmières de mettre en place rapidement la sédation en cas d'urgence. La mise en place de telles prescriptions anticipées est recommandée par la SFAP, en fonction de la probabilité de survenue de complications à risque vital immédiat. (4). A l'inverse, trois médecins interrogés s'opposent à de telles

prescriptions, estimant que la mise en place d'une sédation relève rarement d'une situation d'urgence et qu'elle doit être évaluée sur l'instant par le médecin référent, afin d'éviter une mise en place intempestive. Un autre argument avancé est que l'induction d'une sédation relève de la responsabilité médicale et non infirmière. Or le Code de la Santé Publique précise qu'en l'absence du médecin, l'infirmière est habilitée à mettre en œuvre des protocoles de soins d'urgence préalablement rédigés par le médecin responsable (24). Néanmoins, la responsabilité infirmière nécessite l'acquisition d'une compétence professionnelle lui permettant de reconnaître les situations de détresse anticipées par le médecin et de décider ou non de la mise en route du protocole (25). Une étude rapporte les difficultés et ressentis des infirmières à la mise en œuvre du protocole de sédation. Ces difficultés permettent de mettre en avant la nécessité de clarifier les responsabilités infirmière et médicale, de réaliser des réunions de concertation pluri-professionnelles, de préciser les protocoles et de bénéficier d'une formation spécifique sur les soins palliatifs et la sédation (25). Compte tenu de l'importance de la formation et de l'expérience de l'équipe, la rédaction de ces protocoles anticipés est-elle appropriée aux services de soins conventionnels ?

Tous les médecins utilisent le Midazolam en débutant à de faibles posologies et réalisent un ajustement en fonction de l'objectif défini initialement, à savoir soit la levée du symptôme réfractaire, soit à visée anxiolytique. Il est intéressant de remarquer qu'hormis les situations d'arrêt de VNI pour les patients atteints de SLA, aucun médecin ne mentionne une titration telle que décrite par la SFAP (dose d'entretien horaire de Midazolam égale à 50 % de la dose initiale) (4). Néanmoins, cette proposition est faite à titre indicatif qu'il est indispensable d'accompagner d'une surveillance intégrant la grande variabilité de la pharmacocinétique chez ces patients présentant fréquemment une défaillance d'organe (14). Même si les médecins interrogés ne mentionnent pas ces principes pharmacologiques, tous réévaluent

régulièrement les posologies de Midazolam en fonction du degré de soulagement du symptôme.

Il est intéressant de noter que seulement quatre médecins estiment préférable d'accompagner l'infirmière au moment de l'induction, pourtant la présence d'un médecin expérimenté est recommandée (26). De même, des recommandations hollandaises précisent que le médecin responsable doit être présent lors de l'induction car des adaptations thérapeutiques sont parfois nécessaires. Les auteurs mettent également en évidence la dimension émotionnelle découlant de l'induction de la sédation, et ce d'autant plus qu'elle entraîne une perte de conscience rapide du patient (27). Dans la littérature, il est retrouvé que la rupture de communication avec le malade peut être source de souffrance pour les soignants et les familles (28) (29). Or dans cette étude, il est intéressant de remarquer qu'aucun médecin ne mentionne la dimension relationnelle avec le patient sédaté, peut-être parce la sédation n'était pas initiée dans le but d'obtenir une perte de conscience. De plus, il est important de souligner que la surveillance médicale est préconisée alors que cette notion était peu voire pas abordée par les médecins interrogés (4) (26).

IV.2.3. Difficultés et ressentis des médecins

IV.2.3.1. Difficultés liées à la mise en œuvre d'une sédation

Plus de la moitié des médecins de notre étude semblent avoir une perception positive de la pratique de la sédation. Les données de la littérature retrouvent des résultats similaires puisque deux études montrent que les médecins sont plutôt favorables à cette pratique (16).

La majorité des médecins interrogés éprouvent des difficultés liées à la prise de décision d'initier une sédation. Evaluer les bonnes indications, notamment le caractère réfractaire des symptômes reste complexe. Dans une étude américaine, il est retrouvé que la prise de décision est jugée « difficile » à « très difficile » pour plus de la moitié des médecins interrogés et il est également souligné la nécessité d'inclure les soignants dans le processus décisionnel (30). Ceci est renforcé par le décret d'application du 3 août 2016 qui stipule que le médecin doit recueillir l'avis des membres de l'équipe de soins présents (22). Morita et al. décrivent que 49 % des médecins estiment qu'il est difficile d'identifier avec précision les indications de sédation et qu'un quart d'entre eux pense qu'il existe un risque élevé d'initier une sédation dans des situations inappropriées (31). Deux médecins soulignent d'ailleurs dans notre étude la nécessité de bien évaluer l'indication d'une sédation en raison du potentiel risque de dérives. Il apparaît indispensable, avant de qualifier un symptôme de réfractaire et donc potentiellement de poser une indication de sédation, de se demander au préalable si tous les moyens disponibles et adaptés ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre le soulagement escompté (4). En effet, comment peut-on affirmer que l'on s'est donné tous les moyens de traiter un symptôme insupportable pour le patient ?

De nombreuses études mettent en évidence qu'initialement la sédation permet de soulager les souffrances physiques réfractaires, cependant d'autres auteurs rapportent que cette pratique est également utilisée pour apaiser une détresse psychologique et existentielle. Au fil des années et en lien avec un meilleur contrôle des symptômes physiques, la sédation est de plus en plus réalisée pour soulager une souffrance psycho-existentielle (32). Cependant, réaliser une sédation pour ce type de souffrance reste controversé. En effet, il est difficile de déterminer le caractère réfractaire de cette plainte et ce d'autant plus qu'il existe une part importante de subjectivité dans l'évaluation de symptôme (31) (33). Les symptômes psycho-

existentiels semblent dépasser le cadre de la médecine et toucher à l'histoire, au vécu et à la dimension spirituelle de la personne humaine. On peut s'interroger sur la légitimité de l'indication, en effet la sédation peut-elle être une réponse à toute forme de souffrance ?

Dans notre étude, il est intéressant de remarquer que la moitié des médecins déclarent réaliser plus de 3 sédations par mois. Or, il est important de rappeler que cette pratique est indiquée dans des situations exceptionnelles et complexes. Il s'agit d'une pratique relativement peu fréquente dans les structures spécialisées de soins palliatifs (34). Cependant, P. Claessens et al. retrouvent des incidences extrêmement variables selon les études cliniques publiées, probablement du fait de l'ambiguïté dans la terminologie employée (16).

Il est intéressant de souligner que deux médecins estiment qu'il existe un lien de causalité entre sédation et survenue du décès. Pour l'instant aucune étude n'a permis d'établir un lien de causalité entre l'injection d'un traitement chez un patient à l'approche de la mort et son décès, même si ce lien est parfois ressenti comme tel (11). Plusieurs études établissent que la sédation ne semble pas affecter la survie dans un contexte de soins palliatifs, car la durée de vie des patients sédatisés ou non sédatisés semble être la même en phase palliative terminale d'un cancer – et cela quelque soit la molécule utilisée (benzodiazépine ou opioïde) (35) (36) (37) (38).

Dans cette étude, aucun médecin n'utilise d'échelle pour apprécier la profondeur de la sédation et un seul mentionne la difficulté d'évaluation de l'efficacité de ce traitement. Or il existe une échelle validée par les recommandations françaises : l'échelle de Rudkin. Les experts français ont choisi comme objectif à atteindre une baisse de la vigilance jusqu'à l'obtention d'un score de Rudkin modifié à 4. Ce choix mettrait toute sédation au même

niveau, niant la possibilité qu'un soulagement puisse être obtenu lors d'une baisse de vigilance plus réduite ou au contraire que le soulagement demeure insuffisant et nécessite d'approfondir la sédation. Certains articles récents proposent une classification en fonction de trois niveaux de sédation requis, mettant en avant la proportionnalité de ces différentes altérations de vigilance (39). Le comité scientifique de la SFAP recommande désormais la recherche d'une dose minimale efficace pour atteindre l'objectif fixé, à savoir que la perception d'une situation ne soit plus vécue comme insupportable (14). C'est également ce que préconisent des recommandations américaines sur la sédation récemment publiées (40).

Un médecin souligne une difficulté liée à la tachyphylaxie du Midazolam, nécessitant dans certaines situations une importante augmentation des doses pour obtenir un soulagement, ce qui est retrouvé dans la littérature, en particulier pour les patients jeunes ou ayant déjà reçu des psychotropes (41).

IV.2.3.2. Difficultés relationnelles

Un médecin exprime une appréhension à parler de la sédation au patient, et ajoute vivre difficilement ces situations du fait d'un attachement affectif envers lui. Ceci est retrouvé dans la littérature où plusieurs médecins évoquent une intrication entre proposition d'une sédation et annonce d'un pronostic vital engagé à court terme (19). Même si certains médecins n'informent pas systématiquement le patient, la majorité dit en informer la famille et quelques un recherchent le consentement des proches avant d'initier la sédation. Une revue de littérature récente retrouve également ces faits avec une implication des proches dans la prise de décision dans 69 % à 100 % des cas étudiés et une information appropriée des familles quasi-systématique (42). Cette validation extérieure permet-elle de conforter le médecin dans sa décision ? A ce jour, nous n'avons retrouvé aucune étude renseignant spécifiquement le

soutien apporté aux proches autour de la sédation même si les recommandations accordent beaucoup d'importance à l'implication et à l'accompagnement de la famille (43).

Dans cette étude, seuls deux médecins évoquent l'accompagnement de la famille et des proches après la mise en place de la sédation. Dans la littérature, il est retrouvé que dans la plupart des situations, la famille ressent la sédation comme une aide pour le patient, dans un objectif de soulagement de toute souffrance. De plus, les familles interrogées estiment que la sédation n'enlève pas la dignité à leur proche pour lequel l'existence a toujours sens (44). Néanmoins, même si les proches semblent favorables à cette pratique, celle-ci peut générer une détresse de leur part (42). Ils peuvent exprimer des sentiments de colère, de déception, de culpabilité, de frustration, d'impuissance et d'épuisement physique et émotionnel (32) (45). Les raisons de cette souffrance sont diverses : l'incapacité d'interagir avec le patient, le sentiment que la sédation peut précipiter un décès, les sédations longues et une information insuffisante par rapport à leurs attentes et besoins (42) (44). Ces études reflètent la nécessité d'accompagner et d'informer régulièrement les proches pendant toute la durée de la maladie (26). Cela pourrait contribuer à limiter toute source d'incompréhension de la part des familles à propos des décisions thérapeutiques concernant un de leur proche en fin de vie.

Les soignants sont en général bien informés de la décision de sédation, notamment de l'intentionnalité, et la majorité des médecins soulignent l'importance d'inclure l'équipe dans le processus décisionnel. Un seul médecin évoque la souffrance psychique des soignants face aux discussions relatives à la fin de vie et aux décisions prises en amont de la sédation, en particulier dans les situations de SLA. Il rapporte même ses réticences à initier une sédation lorsque l'affectivité de l'équipe soignante est engagée. Au regard de cette charge émotionnelle

des soignants générée par ces situations, ce même médecin insiste sur la nécessité de réaliser des réunions pluri-professionnelles pour permettre un temps d'écoute et de parole.

Dans de nombreuses études, les soignants sont favorables à la pratique de la sédation et voient celle-ci comme un dernier recours médicamenteux essentiel afin d'assurer une fin de vie sereine (26) (46) (47) (48). Certains soignants pensent que cela contribue non seulement au bien-être du patient mais également à celui de ses proches et des médecins référents (28). Certaines infirmières signalent être affectés par la souffrance des patients en fin de vie et le manque de connaissances au sujet de la sédation pourrait selon elles, nuire à la communication avec le patient et ses proches (49). D'autres soulèvent des difficultés en lien avec la perte de communication et de relation du patient à son entourage et certaines assimilaient la sédation à une forme d'euthanasie avec l'intention de précipiter le décès (28). Des recommandations européennes soulignent que toute divergence au sein de l'équipe à propos de l'indication de la sédation peut être source de conflit. De même les situations dans lesquelles la sédation se prolonge peuvent être particulièrement éprouvantes pour les soignants. Ces recommandations insistent sur la nécessité d'informer régulièrement l'équipe des objectifs et des modalités de la sédation ainsi que de les inclure dans la discussion avant la mise en place de la sédation (30). Plusieurs études mentionnent l'importance de soutenir les équipes soignantes ainsi que de réaliser des réunions et des supervisions régulières avant et après les situations complexes afin d'exposer les différentes problématiques et le vécu des soignants (50). De même, pour Abarshi et al., il est nécessaire d'améliorer la communication entre infirmières et médecins (51).

La majorité des médecins rapportent une demande de sédation par les soignants et la moitié d'entre sont sollicités par la famille du patient. De plus, la pression générée par l'entourage pour mettre un terme à cette situation de souffrance est difficile à vivre pour les médecins. Or

ces situations de détresse psychologique vécues comme insupportables par les proches et/ou les professionnels de santé ne justifient pas, par elles-mêmes, la mise en place d'une sédation (52). Identifier ces situations et ouvrir la discussion avec l'équipe soignante et les proches est indispensable pour désamorcer cet état de tension.

IV.2.3.3. Difficultés éthiques

Plus de la moitié des médecins interrogés faisaient spontanément la distinction entre sédation et euthanasie et certains soulignaient l'importance de l'expliquer aux équipes soignantes. Des auteurs définissent l'euthanasie comme un « acte délibéré d'un tiers entraînant la mort du malade » et ne doit pas être confondu avec le suicide, le suicide assisté, l'arrêt des thérapeutiques devenues inutiles ou encore les effets secondaires potentiels des thérapeutiques employées (53) (54) (13).

Malgré une définition claire, le discours de certains médecins interrogés demeure flou avec une limite parfois compliquée à apprécier, surtout lorsque les patients et/ou leurs familles l'interprètent et la réclament dans un but euthanasiant. Dans notre étude, deux médecins proposent parfois une sédation en alternative aux demandes d'euthanasie des patients. Faut-il alors accéder à une demande de sédation, alors que son objectif est mal interprété ou laisser le patient dans une situation vécue comme réellement insupportable pour lui (19) ? Or le principe d'une équivalence entre sédation et euthanasie a été critiqué par de nombreux experts, dénonçant en particulier une attitude qualifiée de « syndrome de la pente glissante », à savoir une pratique de la sédation considérée comme une alternative légale et éthiquement acceptable à l'euthanasie, pouvant à terme générer confusions et dérives (55) (11) (56).

Pour tous les médecins interrogés, l'intention de soulager le patient est évoquée systématiquement, confortant certains d'entre eux dans la prise de décision. Cependant, comment juger si une sédation profonde, continue jusqu'au décès est sédative ou

euthanasique ? Pour de nombreux auteurs, le critère seul de l'intention n'est pas suffisant pour assurer la distinction entre sédation et euthanasie, en raison de son inaccessibilité, partielle ou totale, aux personnes extérieures et parfois au médecin lui-même (54) (57). Dans la littérature, les critères les plus souvent retenus pour la validité éthique d'une décision de sédation sont l'intention du prescripteur, le respect de l'autonomie du patient et le principe de proportionnalité (11) (56). Cette confusion possible souligne une fois de plus la nécessité de respecter la procédure collégiale telle que décrite dans le nouveau décret d'application du 3 août 2016 (22).

Certains médecins de cette étude pensent que la mise en place d'une sédation en phase terminale peut avoir pour effet secondaire d'abrégé la vie, introduisant ainsi la théorie du double-effet. Ce principe est souvent évoqué car il permet de justifier de l'usage d'un traitement dont l'effet indésirable serait de provoquer la mort. Or, de nombreuses études tendent à prouver qu'il n'existe pas de lien de causalité entre mise en place de la sédation et survenue du décès. Doit-on alors considérer la sédation comme un traitement ayant, dans des modalités d'utilisation adaptées, pour effet secondaire d'abrégé la vie (14) ? Dans ce cas-là, la théorie du double effet est-elle toujours appropriée ?

Dans cette étude, la question de l'arrêt de traitement tel que la VNI pour les patients atteints de SLA peut être source de désaccord et de souffrance pour les médecins et l'équipe soignante. Lors de la réflexion, il est indispensable de prendre en compte l'avis du patient, directement si celui-ci est apte à consentir, indirectement par la recherche de ses souhaits antérieurement exprimés, répondant au principe d'autonomie (58). Cependant une étude rapporte que dans les situations de SLA, il existe des patients conscients sans troubles cognitifs, mais qui sont, du fait de la maladie ou de ses conséquences psychiques, dans

l'incapacité de prendre une décision ou rédiger des directives anticipées concernant les complications vitales de leur maladie. Dans ces situations complexes, une relation basée uniquement sur le principe d'autonomie ne risque-elle pas de plonger ces patients les plus vulnérables et leurs proches dans la solitude d'une anticipation et d'une décision impossible ? Le respect de l'autonomie du patient ne doit pas outrepasser la responsabilité médicale (59). De plus, le concept de capacité à consentir doit être manié avec précaution. D'une part, les critères classiquement retenus pour le définir tels que la capacité à comprendre l'information, à apprécier la situation et ses conséquences et à savoir manipuler l'information de manière rationnelle sont très rarement retrouvés en fin de vie. D'autre part, ces critères sont, en pratique, extrêmement difficiles à apprécier (58). D'où l'importance de respecter une procédure de réflexion collégiale, notamment en cas d'inaptitude à consentir d'un malade en phase avancé ou terminale de sa maladie, telle que décrite par la loi Léonetti et renforcée par le nouveau décret d'application du 3 août 2016 (22) (23).

Plusieurs études soulignent l'importance de mettre en place, au sein du service, des espaces d'échanges réguliers entre équipe médicale et paramédicale (26) (40) (51). Il est recommandé de réaliser ces réunions selon une périodicité hebdomadaire, le médecin référent du patient devant conduire la réflexion et être le garant de la qualité des échanges et de la diffusion de l'information. Cette dimension est soulevée par un des médecins de l'étude, conscient que de telles réunions contribueraient à améliorer le dialogue au sein de l'équipe, mais il pointe des limites sur le plan institutionnel en termes de temps et d'organisation du service, pour réaliser ces concertations.

CONCLUSION DE LA THESE

(*) THESE SOUTENUE PAR : Mlle Elisabeth VILLER

(*) TITRE :

REPRESENTATIONS DES MEDECINS HOSPITALIERS CONFRONTES A DES SITUATIONS DE SEDATION EN PHASE PALLIATIVE

(*) CONCLUSION

Alors que la nouvelle loi française du 2 février 2016 apporte un éclairage concernant les droits des personnes en fin de vie, la sédation en situation palliative peut apparaître comme le moyen d'accéder à une mort confortable et idéale mais doit rester bien encadrée afin de limiter le risque de dérives.

Les entretiens réalisés dans cette étude avaient pour objectif d'évaluer les connaissances sur la sédation et d'identifier les difficultés liées à cette pratique. De toute évidence, il n'est pas possible de généraliser à partir de onze entretiens, mais certains éléments significatifs méritent d'être mis en relief.

La définition de la sédation donnée par les médecins est incomplète mais tous évoquent ses objectifs, à savoir un confort et une qualité de fin de vie. Il ressort néanmoins une certaine confusion terminologique avec l'anxiolyse qui se reflète dans leur pratique clinique.

Même si la sédation est acceptée par la majorité des médecins comme un moyen d'apaiser un patient présentant des symptômes réfractaires, la prise de décision et l'annonce au malade et ses proches reste toutefois difficile pour certains d'entre eux. Les indications, notamment le caractère réfractaire du symptôme, restent parfois compliquées à identifier, surtout lorsqu'il s'agit de souffrance existentielle. Les recommandations, même celles internationalement reconnues, ne suffisent pas pour prendre une décision juste. L'information du patient lorsqu'elle est possible et l'obtention de son consentement, l'information de la personne de confiance et des proches et l'implication de l'équipe soignante dans la discussion sont des points incontournables permettant de réduire cette marge d'incertitude. De même, la réalisation d'une procédure collégiale en cas de sédation profonde continue jusqu'au

décès est devenue obligatoire avec pour but de vérifier que les conditions prévues par la loi soient remplies.

L'analyse du contenu des différents messages délivrés par le patient semble essentielle pour plusieurs médecins, compte tenu de l'ambivalence des personnes en fin de vie. Même si tous les médecins distinguent clairement la sédation de l'euthanasie, pour quelques-uns, la limite demeure floue.

Une autre problématique soulevée est la réalisation d'une sédation dans les situations de souffrances psychiques et existentielles. Son application dans ces circonstances reste controversée d'autant plus qu'il existe une part de subjectivité dans l'évaluation de ces symptômes qui semblent dépasser le cadre de la médecine en touchant au vécu et à la dimension spirituelle de la personne humaine.

Cette étude, très préliminaire et assez large, donne une vision générale des représentations de la sédation chez les médecins spécialistes du CHU de Grenoble et soulève plusieurs axes de réflexion. Des travaux complémentaires concernant l'arrêt des traitements de suppléance d'organe des patients atteints de SLA seraient intéressants compte tenu de la souffrance générée par ces situations et de la pauvreté des données de la littérature. De même, une évaluation des pratiques de la sédation dans d'autres services, tels que la chirurgie ou le service d'accueil des urgences, sembleraient nécessaires. Enfin, au vu des résultats de cette étude, un travail d'information, de formation sur la loi et de pédagogie serait à proposer pour tous les médecins et soignants confrontés à l'approche de la mort.

(*) VU ET PERMIS D'IMPRIMER

(*) Grenoble, le 25/10/16

(*) LE DOYEN

Pour la Présidente
et par délégation
Le Doyen de Médecine
Pr. Jesu-Paul ROMANET
(*) J.P. ROMANET

(*) LE PRESIDENT DE LA THESE

(*) PROFESSEUR

Denis HANO-BOULT
le 17/10/16

BIBLIOGRAPHIE

1. Tomczyk M. La pratique de la sédation en fin de vie chez l'adulte dans les unités de soins palliatifs françaises et polonaises: quelles sont les modalités pratiques et les dilemmes éthiques des médecins exerçant dans des réalités distinctes? 2011.
2. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. 2016-87 févr 2, 2016.
3. Krakowski I, Boureau F, Bugat R, Chassignol L, Colombat P, PUPH O-H, et al. Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves: proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés. *Oncologie*. 2004;6(1):7-15.
4. Blanchet V, Viillard M-L, Aubry R. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. avr 2010;9(2):59-70.
5. Papavasiliou ES, Brearley SG, Seymour JE, Brown J, Payne SA. From Sedation to Continuous Sedation Until Death: How Has the Conceptual Basis of Sedation in End-of-Life Care Changed Over Time? *J Pain Symptom Manage*. nov 2013;46(5):691-706.
6. Société Québécoise des médecins de soins palliatifs. Recommandations Québécoises pour la pratique de la sédation palliative. 2014 mai.
7. Rys S, Deschepper R, Mortier F, Deliens L, Atkinson D, Bilsen J. The Moral Difference or Equivalence Between Continuous Sedation Until Death and Physician-Assisted Death: Word Games or War Games?: A Qualitative Content Analysis of Opinion Pieces in the Indexed Medical and Nursing Literature. *J Bioethical Inq*. juin 2012;9(2):171-83.

8. Gamblin V, Da Silva A, Villet S, Ladrat L. La sédation en médecine palliative : un soin de la limite et du paradoxe. *Éthique Santé*. sept 2014;11(3):176-83.
9. Réseau Espace santé-cancer (Rhône-Alpes), Groupe de travail Sédation en fin de vie, Peyrard C. Autour de la sédation en fin de vie: réflexions éthiques d'un groupe pluridisciplinaire sur les représentations de la sédation. Réseau Espace santé-cancer, Rhône-Alpes; 2013.
10. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L, et al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008;84(19):142–5.
11. Fondras J-C, Rameix S. Questions éthiques associées à la pratique de la sédation en phase terminale. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. juin 2010;9(3):120-5.
12. Pourchet SP. Sédation et soins palliatifs [Thèse d'exercice]. [France]; 1998.
13. Dominique Jacquemin, Didier de Broucker. Manuel de soins palliatifs. Dunod; 2014. 1244 p. (Guides Santé Social).
14. Guirimand F, Dauchy S, Laval G, others. Quelques précisions et commentaires du Comité scientifique de la SFAP à propos des recommandations sur la sédation en soins palliatifs. *Médecine Palliat Soins Support-Accompagnement-Éthique*. 2010;9(4):214–217.
15. Caenepeel Didier. La sédation continue en fin de vie - Enjeux éthiques. Médiaspaul. 2005. 239 p. (Interpellations).
16. Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckeaert B. Palliative Sedation: A Review of the Research Literature. *J Pain Symptom Manage*. sept 2008;36(3):310-33.

17. Morita T, Tsuneto S, Shima Y. Definition of sedation for symptom relief: a systematic literature review and a proposal of operational criteria. *J Pain Symptom Manage.* 2002;24(4):447–453.
18. Tomczyk M, Jacquet-Andrieu A, Mamzer M-F, Beloucif S, Viillard M-L. Sédation en médecine palliative : pour une nécessaire clarification terminologique et conceptuelle. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique* [Internet]. juill 2016 [cité 27 juill 2016]; Disponible sur: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1636652216300216>
19. Grijol-Cariou A-L, Goupil F, Hubault P, Jouanneau J. Représentation de la sédation en situation palliative chez les pneumologues. *Rev Mal Respir.* janv 2014;31(1):48-56.
20. Article L.1111-2 LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé | Legifrance [Internet]. [cité 25 sept 2016]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2002/3/4/MESX0100092L/jo#JORFSCTA000000905076>
21. Code de la santé publique - Article R4127-37. Code de la santé publique.
22. Décret d'application du 3 août 2016 (loi Clayes-Léonetti) - procédure collégiale et sédation profonde et continue jusqu'au décès.
23. Article 9 LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
24. Article R-4311-14 Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique et modifiant certaines dispositions de ce code. 2004-802 juill 29, 2004.

25. Daoût C, Jehl-Kopff M-R. Sédation en situation d'urgence palliative : quelle responsabilité infirmière ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. nov 2014;13(5):229-40.
26. Cherny NI, Radbruch L, The Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. Palliat Med. 1 oct 2009;23(7):581-93.
27. Verkerk M, van Wijlick E, Legemaate J, de Graeff A. A National Guideline for Palliative Sedation in The Netherlands. J Pain Symptom Manage. déc 2007;34(6):666-70.
28. Rietjens JAC, Hauser J, van der Heide A, Emanuel L. Having a difficult time leaving: experiences and attitudes of nurses with palliative sedation. Palliat Med. oct 2007;21(7):643-9.
29. Engström J, Bruno E, Holm B, Hellzén O. Palliative sedation at end of life—A systematic literature review. Eur J Oncol Nurs. févr 2007;11(1):26-35.
30. Chater S, Viola R, Paterson J, Jarvis V. Sedation for intractable distress in the dying—a survey of experts. Palliat Med. 1998;12(4):255–269.
31. Morita T, Akechi T, Sugawara Y, Chihara S, Uchitomi Y. Practices and attitudes of Japanese oncologists and palliative care physicians concerning terminal sedation: a nationwide survey. J Clin Oncol. 2002;20(3):758–764.
32. Muller-Busch HC, Andres I, Jehser T. Sedation in palliative care—a critical analysis of 7 years experience. BMC Palliat Care. 2003;2(1):1.
33. National Ethics Committee, Veterans Health Administration. The Ethics of Palliative Sedation as a Therapy of Last Resort. Am J Hosp Palliat Med. 1 déc 2007;23(6):483-91.

34. Claessens P, Menten J, Schotsmans P, Broeckaert B. Palliative Sedation, Not Slow Euthanasia: A Prospective, Longitudinal Study of Sedation in Flemish Palliative Care Units. *J Pain Symptom Manage.* janv 2011;41(1):14-24.
35. Sykes N, Thorns A. The use of opioids and sedatives at the end of life. *Lancet Oncol.* 2003;4(5):312–318.
36. Sykes N, Thorns A. Sedative use in the last week of life and the implications for end-of-life decision making. *Arch Intern Med.* 10 févr 2003;163(3):341-4.
37. Maltoni M, Pittureri C, Scarpi E, Piccinini L, Martini F, Turci P, et al. Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. *Ann Oncol.* 1 juill 2009;20(7):1163-9.
38. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Effects of high dose opioids and sedatives on survival in terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage.* avr 2001;21(4):282-9.
39. Quill TE, Lo B, Brock DW, Meisel A. Last-resort options for palliative sedation. *Ann Intern Med.* 2009;151(6):421–424.
40. Kirk TW, Mahon MM. National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) Position Statement and Commentary on the Use of Palliative Sedation in Imminently Dying Terminally Ill Patients. *J Pain Symptom Manage.* mai 2010;39(5):914-23.
41. Morita T, Chinone Y, Ikenaga M, Miyoshi M, Nakaho T, Nishitaten K, et al. Efficacy and safety of palliative sedation therapy: a multicenter, prospective, observational study conducted on specialized palliative care units in Japan. *J Pain Symptom Manage.* oct 2005;30(4):320-8.

42. Bruinsma SM, Rietjens JAC, Seymour JE, Anquinet L, van der Heide A. The Experiences of Relatives With the Practice of Palliative Sedation: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage.* sept 2012;44(3):431-45.
43. Rietjens JAC, van Zuylen L, van Veluw H, van der Wijk L, van der Heide A, van der Rijt CCD. Palliative Sedation in a Specialized Unit for Acute Palliative Care in a Cancer Hospital: Comparing Patients Dying With and Without Palliative Sedation. *J Pain Symptom Manage.* sept 2008;36(3):228-34.
44. Morita T, Ikenaga M, Adachi I, Narabayashi I, Kizawa Y, Honke Y, et al. Family experience with palliative sedation therapy for terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage.* déc 2004;28(6):557-65.
45. Morita T, Ikenaga M, Adachi I, Narabayashi I, Kizawa Y, Honke Y, et al. Concerns of family members of patients receiving palliative sedation therapy. *Support Care Cancer.* déc 2004;12(12):885-9.
46. Brinkkemper T, Klinkenberg M, Deliëns L, Eliel M, Rietjens JAC, Zuurmond WWA, et al. Palliative sedation at home in the Netherlands: a nationwide survey among nurses: Palliative sedation at home. *J Adv Nurs.* août 2011;67(8):1719-28.
47. Patel B, Gorawara-Bhat R, Levine S, Shega JW. Nurses' Attitudes and Experiences Surrounding Palliative Sedation: Components for Developing Policy for Nursing Professionals. *J Palliat Med.* avr 2012;15(4):432-7.
48. Inghelbrecht E, Bilsen J, Mortier F, Deliëns L. Nurses' attitudes towards end-of-life decisions in medical practice: a nationwide study in Flanders, Belgium. *Palliat Med.* oct 2009;23(7):649-58.

49. Zinn CL, Moriarty D. Nurses' Perceptions of Palliative Sedation in a Scottish Hospice: An Exploratory Study. *J Hosp Palliat Nurs.* juill 2012;14(5):358-64.
50. Venke Gran S, Miller J. Norwegian nurses' thoughts and feelings regarding the ethics of palliative sedation. *Int J Palliat Nurs.* nov 2008;14(11):532-8.
51. Abarshi EA, Papavasiliou ES, Preston N, Brown J, Payne S. The Complexity of Nurses' Attitudes and Practice of Sedation at the End of Life: A Systematic Literature Review. *J Pain Symptom Manage.* mai 2014;47(5):915-925.e11.
52. Aubry R, Blanchet V, Viillard M-L. La sédation pour détresse chez l'adulte dans des situations spécifiques et complexes. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* avr 2010;9(2):71-9.
53. Gomas JM. Euthanasie : mais de quoi parle-t-on exactement ? in *La médecine face à la mort : alliance ou combat ? Esprit du temps.* Paris; 2012. 247 p.
54. Gamblin V, Da Silva A, Villet S, Ladrat L. La sédation en médecine palliative : l'inévitable focalisation sur euthanasie ? *Éthique Santé.* sept 2014;11(3):168-75.
55. Blondeau D, Roy, L. Quelques enjeux concernant la pratique de la sédation dans un contexte de soins palliatifs. *Cah Francoph Soins Palliatifs.* 2008;8(2):29-36.
56. Richard L-A, L'heureux M. La sédation palliative continue : une pratique légitime. *Communio.* 2012;37(5).
57. van Delden JJM. Terminal sedation: source of a restless ethical debate. *J Med Ethics.* avr 2007;33(4):187-8.

58. Société de réanimation de langue. Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations de la Société de réanimation de langue française. *Réanimation*. déc 2010;19(8):679-98.
59. Danel-Brunaud V, Laurier L, Parent K, Moreau C, Defebvre L, Jacquemin D, et al. Les enjeux de la loi Leonetti : participation des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique à une discussion anticipée sur la réanimation respiratoire et les soins de fin de vie. *Rev Neurol (Paris)*. févr 2009;165(2):170-7.

ANNEXES

Annexe 1 : Mail de sollicitation des médecins

Cher confrère,

Nous sommes assistante et interne en médecine générale et nous réalisons une étude qualitative sur les représentations de la sédation chez les médecins prescripteurs en situation d'accompagnement de patients en fin de vie.

L'objectif de cette étude est d'évaluer les modalités pratiques de la sédation en fin de vie et de connaître vos interrogations et éventuelles difficultés liées à cette pratique.

Nous vous invitons, durant ce mois de février, à participer à un entretien d'une durée d'environ 20 à 30 minutes. Au cours de cet entretien, nous aborderons quelques questions à propos de votre cursus professionnel ainsi que vos expériences liées à la pratique de la sédation. Vous êtes libre de participer à cet entretien. Ainsi, vous pouvez y mettre fin à tout moment sans avoir à justifier votre décision. Vos réponses seront analysées de façon anonyme : votre nom ni indice susceptible de vous identifier ne paraîtra nulle part dans cette étude. Si vous êtes d'accord pour y participer, pourriez-vous nous transmettre une date de rendez-vous au cours du mois de février ?

Votre collaboration est précieuse pour nous permettre de mener à bien notre recherche et nous vous remercions de votre aide.

Elisabeth VILLER et Philippine SAINT GUILHEM

Annexe 2 : Guide d'entretien semi-directif avec les médecins spécialistes confrontés à des situations de sédation

A - Formation et contexte professionnel des médecins

- 1 - Depuis quand exercez-vous la médecine ? (internat inclus)
- 2 - Dans quel contexte professionnel exercez-vous actuellement ?
- 3 – Avez-vous une formation en soins palliatifs ? (DU, DESC)
- 4 - A quelle fréquence êtes-vous confronté à des situations relevant d'une sédation en fin de vie ?

B – Définition de la sédation

- 5 - Qu'est-ce que la sédation pour vous ?
- 6 - Pour vous, une sédation peut-elle être transitoire ? peut-elle être continue ?

C – Démarche décisionnelle

- 7 – Pour quelles raisons avez-vous proposé une sédation ?
- 8 – Selon vous, qui peut solliciter une sédation ?
- 9 - Quels termes employez-vous avec le patient, puis la famille, pour évoquer la sédation ?
- 10 – Avant le déroulement de la sédation, quelles sont les démarches que vous mettez en œuvre, notamment le processus décisionnel ? Qu'entreprenez-vous avant de la réaliser ?

D - Modalités pratiques

- 11 – Comment se déroule la sédation à proprement parler ?
- 12 – Quel outil d'évaluation utilisez-vous pour apprécier la profondeur de la sédation ?
- 13 - Quels soins/traitements associés proposez-vous ou arrêtez-vous ?

E – Difficultés et réticences

- 14 – Avez-vous déjà refusé une sédation ? Si oui, pourquoi ?
- 15 – Que pensez-vous de cette pratique de sédation ?

16 – Quelles sont vos éventuelles difficultés (sur le plan médical, moral, relationnel, éthique...) ?

F - Avez-vous des remarques à propos de la sédation ?